

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE : 2021

N° : _240

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État

Mention Anesthésie réanimation

PAR

Nom et prénoms : SCHMITT David René Claude

Date et lieu de naissance : 24 janvier 1993 à SCHILTIGHEIM

Titre de la Thèse

Éthique en réanimation, cas paradigmatique des assistances circulatoires de
longue durée : Phase exploratoire qualitative

Président de thèse : Professeur Paul Michel Mertes

Directeur de thèse : Professeur Laurent Calvel

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE : 2021

N° : _240

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État

Mention Anesthésie réanimation

PAR

Nom et prénoms : SCHMITT David René Claude

Date et lieu de naissance : 24 janvier 1993 à SCHILTIGHEIM

Titre de la Thèse

Éthique en réanimation, cas paradigmatique des assistances circulatoires de
longue durée : Phase exploratoire qualitative

Président de thèse : Professeur Paul Michel Mertes

Directeur de thèse : Professeur Laurent Calvel

**FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET
SCIENCES DE LA SANTÉ**

Edition SEPTEMBRE 2021
Année universitaire 2021-2022



- **Président de l'Université** M. DENEKEN Michel
- **Doyen de la Faculté** M. SIBILIA Jean
- **Premier Doyen de la Faculté** M. DERUELLE Philippe
- **Doyens honoraires :** (1976-1983) M. DORNER Marc
- (1983-1989) M. MANTZ Jean-Marie
- (1989-1994) M. VINCENDON Guy
- (1994-2001) M. GERLINGER Pierre
- (2001-2011) M. LUCES Bertrand
- **Chargé de mission auprès du Doyen** M. VICENTE Gilbert
- **Responsable Administratif** M. STEEGMANN Geoffroy



HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)
Directeur général : M. GALY Michaël

A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak Immunologie biologique (01.10.2013 au 31.09.2018)
DOLLFUS Hélène Génétique clinique (01.10.2014 au 31.09.2019)

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe P0001	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Hospitalisation des Urgences de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif P0191	NRP0 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRES Emmanuel P0002	RP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Serv. de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu P0003	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
Mme ANTAL Maria Cristina M0003 / P0219	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Haute-pierre • Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
ARNAUD Laurent P0186	NRP0 NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe P0004	RP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Seiamak P0005	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil - Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BAUMERT Thomas P0007	NRP0 CS	• Pôle Hépatodigestif de l'Hôpital Civil - Institut de Recherche sur les Maladies virales et hépatiques/Fac	52.01 Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle M0007 / P0170	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEU Rémy P0008	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales - Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Haute-pierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François P0009	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
BERNA Fabrice P0192	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles P0013	RP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume P0178	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie / Hôpital Haute-pierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal P0014	RP0 CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / HP	48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric P0213	NRP0 NCS	• Pôle de Gériatrie - Service Evaluation - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric P0187	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et maxillo-faciale / Hôpital Civil	50.04 Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
BONNEMAINS Laurent M0099 / P0215	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 - Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
BONNOMET François P0017	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan P0018	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophthalmologie
BOURGIN Patrice P0020	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie - Unité du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile P0022	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
BRUANT-RODIER Catherine P0023	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie P0171	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
CASTELAIN Vincent P0027	NRP0 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital Hautepierre	48.02 Réanimation
CHAKFE Nabil P0029	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe M0013 / P0172	NRP0 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne P0028	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne P0030	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre P0041	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe P0044	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGÉ Olivier P0193	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence (option Anesthésiologie- Réanimation - Type clinique)
COLLONGUES Nicolas M0016 / P0220	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
CRIBIER Bernard P0045	NRP0 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
de BLAY de GAIX Frédéric P0048	RP0 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme P0057	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'Investigation Clinique (CIC) - AX5 / Hôp. de Hautepierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian P0049	RP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe P0199	RP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obstétrique
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène P0054	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Matthieu P0188	NRP0 NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha P0059	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille P0179	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôp. Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira P0060	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
FAITOT François P0216	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
FALCOZ Pierre-Emmanuel P0052	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu P0208	NRP0 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.01 Hématologie ; Transfusion Option : Hématologie
GALLIX Benoit P0214	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin P0062	RP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GARNON Julien P0221	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David P0063	NRP0 NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
GENY Bernard P0064	NRP0 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick P0200	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire/ Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe P0065	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard P0066	NRP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria P0067	NRP0 CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail/HC	46.02 Médecine et santé au travail Travail
GOTTENBERG Jacques-Eric P0068	NRP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
HANNEDOUCHE Thierry P0071	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Dialyse / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
HANSMANN Yves P0072	RP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie M0114 / P0209	NRP0 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HIRSCH Édouard P0075	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio P0194	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve P0189	RP0 CS	• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAU LHAC Benoît P0078	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie P0079	NRP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence P0201	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges P0081	RP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau - Secteur Evaluation - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme KESSLER Laurence P0084	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Serv. d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie/ Méd.B/HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain P0085	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel P0195	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme KORGANOW Anne-Sophie P0087	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane M0038 / P0174	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie II - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre P0175	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Serv. de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II)/HP	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel P0089	RP0 NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE-TONGIO Laurence P0202	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie (Option : Addictologie)
LANG Hervé P0090	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillofaciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent P0092	RP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme LEJAY Anne M0102 / P0217	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale cardiovasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de Transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
LE MINOR Jean-Marie P0190	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/ Hôpital de Hautepierre	42.01 Anatomie
LESSINGER Jean-Marc P0	RP0 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie générale et spécialisée / LBGS / NHC - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / Hautepierre	82.00 Sciences Biologiques de Pharmacie
LIPSKER Dan P0093	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillofaciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénérologie
LIVERNEAUX Philippe P0094	RP0 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôp. de Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel P0203	NRP0 NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Oncologie médicale / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARK Manuel P0098	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IGBMC	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry P0099	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline P0210	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie ; Addictologie
Mme MATHÉLIN Carole P0101	NRP0 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie / ICANS	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent P0102	NRP0 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre - Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe P0103	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MENARD Didier P0222	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
MERTES Paul-Michel P0104	RP0 CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / NHC	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Alain M0093 / P0223	NRP0 NCS	• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MEYER Nicolas P0105	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôp. Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat P0106	NRP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent P0107	NRP0 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Labo. de Neurobiologie et Pharmacologie cardio-vasculaire-EA7295 / Fac	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier P0108	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MOULIN Bruno P0109	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Transplantation / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
MUTTER Didier P0111	RP0 NCS	• Pôle Hépatodigestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques P0112	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges P0114	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique
NOLL Eric M0111 / P0218	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - HP	48.01 Anesthésiologie-Réanimation
OHANA Mickael P0211	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick P0115	RP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne P0204	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine P0180	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry P0205	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé / Faculté	48.05 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Médecine d'urgences

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme PERRETTA Silvana P0117	NRP0 NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick P0118	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie Digestive
PETIT Thierry P0119	CDp	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier P0206	NRP0 NCS	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien P0181	NRP0 CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale/Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain P0123	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / HP	44.04 Nutrition
PROUST François P0182	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Hautepierre	49.02 Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien P0125	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie P0126	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. d'Hépato-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo P0127	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Département Biologie du développement et cellules souches / IGBMC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge P0128	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
ROMAIN Benoît M0061 / P0224	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL -BERNARD Sylvie P0196	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
ROUL Gérard P0129	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme ROY Catherine P0140	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt clinique)
SANANES Nicolas P0212	NRP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
SAUER Arnaud P0183	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André P0184	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian P0143	RP0 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude P0147	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
Mme SCHLUTH-BOLARD Caroline P0225	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
SCHNEIDER Francis P0144	NRP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen P0185	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / HC	49.04 Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe P0145	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence P0197	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépato-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive/HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
SIBILIA Jean P0146	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
STEPHAN Dominique P0150	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique/NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
THAVEAU Fabien P0152	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
Mme TRANCHANT Christine P0153	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis P0155	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel P0156	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Faculté	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VETTER Denis P0157	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	52.01 Option : Gastro-entérologie
VIDAILHET Pierre P0158	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane P0159	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales /Faculté	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas P0160	NRP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Serv. de soins de suite et réadaptation gériatrique/Hôp.Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre P0162	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
WOLF Philippe P0207	NRPô NCS	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU 	53.02 Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie P0001	NRPô CS	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Tête et Cou - Unité Neurovasculaire / Hôpital de Hautepierre 	49.01 Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Hautepierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil - PTM = Plateau technique de microbiologie

* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) Cspi : Chef de service par intérim CSP : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

Pô : Pôle RPô (Responsable de Pôle) ou NRPô (Non Responsable de Pôle)

Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans cheff erie de service) Dir : Directeur

(1) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2018

(3) (7) Consultant hospitalier (pour un an) éventuellement renouvelable -> 31.08.2017

(5) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2019 (8) Consultant hospitalier (pour une 2ème année) --> 31.08.2017

(6) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017 (9) Consultant hospitalier (pour une 3ème année) --> 31.08.2017

A4 - PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
CALVEL Laurent	NRPô CS	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins palliatifs / NHC 	46.05 Médecine palliative
HABERSETZER François	CS	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Hépato-digestif - Service de Gastro-Entérologie - NHC 	52.01 Gastro-Entérologie
MIYAZAKI Toru		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie Biologique / HC 	
SALVAT Eric	CS	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Tête-Cou - Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur / HP 	

MO142 B1 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)			
NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud M0001		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme ANTONI Delphine M0109		• Pôle d'Imagerie - Service de Radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie
Mme AYME-DIETRICH Estelle M0117		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
Mme BIANCALANA Valérie M0008		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille M0091		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
BOUSIGES Olivier M0092		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme BRU Valérie M0045		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme BUND Caroline M0129		• Pôle d'Imagerie - Service de médecine nucléaire et imagerie moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CARAPITO Raphaël M0113		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CAZZATO Roberto M0118		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
Mme CEBULA Hélène M0124		• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02 Neurochirurgie
CERAILINE Jocelyn M0012		• Pôle de Biologie - Département de Biologie structurale Intégrative / IGBMC	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CHERRIER Thomas M0136		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
CHOQUET Philippe M0014		• Pôle d'Imagerie - UF6237 - Imagerie Préclinique / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CLERE-JEHL Raphaël M0137		• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation
Mme CORDEANU Elena Mihaela M0138		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique/NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
DALI-YOUCEF Ahmed Nassim M0017		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
DELHORME Jean-Baptiste M0130		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
DEVYS Didier M0019		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme DINKELACKER Véra M0131		• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DOLLÉ Pascal M0021		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina M0024		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / IGBMC	44.02 Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey M0034		• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
FELTEN Renaud M0139		• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'investigation Clinique (CIC) - AX5 / Hôpital de Hautepierre	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie
FILISSETTI Denis M0025	CS	• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
FOUCHER Jack M0027		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	44.02 Physiologie (option clinique)
GANTNER Pierre M0132		• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
GIES Vincent M0140		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
GRILLON Antoine M0133		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
GUERIN Eric M0032		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien M0125		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'Immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura M0119		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice M0033		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS - Service de Biophysique et de Médecine Nucléaire / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
KASTNER Philippe M0089		• Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IGBMC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique M0036		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume M0126		• Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme KRASNY-PACINI Agata M0134		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
Mme LAMOUR Valérie M0040		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice M0041		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUX Thomas M0042		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
LENORMAND Cédric M0103		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
LHERMITTE Benoît M0115		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
LUTZ Jean-Christophe M0046		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillofaciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / Hôpital Civil	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MIGUET Laurent M0047		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTHNER M0049	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Médecine et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean M0050		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina M0127		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
Mme NOURRY Nathalie M0011		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Serv. de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail/HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PENCREAC'H Erwan M0052		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
PPAFF Alexander M0053		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale /PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie M0094		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme PORTER Louise M0135		• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
PREVOST Gilles M0057		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana M0058		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie M0095		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC - Service de Chirurgie / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme RIOU Marianne M0141		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
ROGUE Patrick (cf. A2) M0060		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie Générale et Spécialisée / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire (option biologique)
Mme ROLLAND Delphine M0121		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hautepierre	47.01 Hématologie ; transfusion (type mixte : Hématologie)
Mme RUPPERT Elisabeth M0106		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / HC	49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina M0096		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS - Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme SCHEIDECKER Sophie M0122		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique
SCHRAMM Frédéric M0068		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane M0123		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Hautepierre	45.01 Bactériologie-Virologie ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle M0069		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
Mme TALAGRAND-REBOUL Emilie M0142		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
TALHA Samy M0070		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme TALON Isabelle M0039		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius M0071		• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VALLAT Laurent M0074		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie Biologique - Hôpital de Hautepierre	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie M0128		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
Mme VILLARD Odile M0076		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme WOLF Michèle M0010		• Chargé de mission - Administration générale - Direction de la Qualité / Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI M0116		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Joff rey M0077		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

B2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Pr BONAHA Christian P0166

Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine

72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques

B3 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Mr KESSEL Nils	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr LANDRE Lionel	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69.	Neurosciences
Mme THOMAS Marion	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme SCARFONE Marianna M0082	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr ZIMMER Alexis	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques

C - ENSEIGNANTS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE**C1 - PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)**

Pr Ass. GRIES Jean-Luc	M0084	Médecine générale (01.09.2017)
Pre Ass. GROB-BERTHOU Anne	M0109	Médecine générale (01.09.2015)
Pr Ass. GUILLOU Philippe	M0089	Médecine générale (01.11.2013)
Pr Ass. HILD Philippe	M0090	Médecine générale (01.11.2013)
Pr Ass. ROUGERIE Fabien	M0097	Médecine générale (01.09.2014)

C2 - MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE - TITULAIRE

Dre CHAMBE Juliette	M0108	53.03 Médecine générale (01.09.2015)
Dr LORENZO Mathieu		53.03 Médecine générale

C3 - MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Dre BREITWILLER-DUMAS Claire		Médecine générale (01.09.2016 au 31.08.2019)
Dre SANSELME Anne-Elisabeth		Médecine générale
Dr SCHMITT Yannick		Médecine générale

D - ENSEIGNANTS DE LANGUES ETRANGERES**D1 - PROFESSEUR AGREGE, PRAG et PRCE DE LANGUES**

Mme ACKER-KESSLER Pia	M0085	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.03)
Mme CANDAS Peggy	M0086	Professeure agrégée d'Anglais (depuis le 01.09.99)
Mme SIEBENBOUR Marie-Noëlle	M0087	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.11)
Mme JUNGER Nicole	M0088	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.09)
Mme MARTEN Susanne	M0098	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.14)

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr ASTRUC Dominique	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / Hôpital de Hautepierre
Dr DE MARCHI Martin	• Pôle Oncologie médico-chirurgicale et d'Hématologie - Service d'Oncologie Médicale / ICANS
Mme Dre GERARD Bénédicte	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre GOURIEUX Bénédicte	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr KARCHER Patrick	• Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Hôpital de la Robertsau
Mme Dre LALLEMAN Lucie	• Pôle Urgences - SAMU67 - Médecine Intensive et Réanimation - Permanence d'accès aux soins de santé - La Boussole (PASS)
Dr LEFEBVRE Nicolas	• Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO) - Service des Maladies Infectieuses et Tropicales / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre LICHTBLAU Isabelle	• Pôle de Biologie - Laboratoire de biologie de la reproduction / CMCO de Schiltigheim
Mme Dre MARTIN-HUNYADI Catherine	• Pôle de Gériatrie - Secteur Evaluation / Hôpital de la Robertsau
Dr NISAND Gabriel	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Mme Dre PETIT Flore	• Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO) - UCSA
Dr PIRRELLO Olivier	• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO
Dr REY David	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre RONDE OUSTEAU Cécile	• Pôle Locomax - Service de Chirurgie Séptique / Hôpital de Hautepierre
Mme Dre RONGIERES Catherine	• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Centre Clinico Biologique d'AMP / CMC
Dr TCHOMAKOV Dimitar	• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques / Hôpital de Hautepierre
Mme Dre WEISS Anne	• Pôle Urgences - SAMU67 - Médecine Intensive et Réanimation - SAMU

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o **de droit et à vie** (membre de l'Institut)
 - CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
 - MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o **pour trois ans** (1er avril 2019 au 31 mars 2022)
 - Mme STEIB Annick (Anesthésie, Réanimation chirurgicale)
- o **pour trois ans** (1er septembre 2019 au 31 août 2022)
 - DUFOUR Patrick (Cancérologie clinique)
 - NISAND Israël (Gynécologie-obstétrique)
 - PINGET Michel (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques)
 - Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)
- o **pour trois ans** (1er septembre 2020 au 31 août 2023)
 - BELLOCQ Jean-Pierre (Service de Pathologie)
 - DANION Jean-Marie (Psychiatrie)
 - KEMPF Jean-François (Chirurgie orthopédique et de la main)
 - KOPFERSCHMITT Jacques (Urgences médico-chirurgicales Adultes)
- o **pour trois ans** (1er septembre 2021 au 31 août 2024)
 - DANION Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)
 - DIEMUNSCH Pierre (Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale)
 - HERBRECHT Raoul (Hématologie)
 - STEIB Jean-Paul (Chirurgie du rachis)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITES ASSOCIE (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD (01.09.2009 - 30.09.2012 / renouvelé 01.10.2012-30.09.2015-30.09.2021)

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS* DE L'UNIVERSITE

Pr CHARRON Dominique	(2019-2020)	
Pr KINTZ Pascal	(2019-2020)	
Pr LAND Walter G.	(2019-2020)	
Pr MAHE Antoine	(2019-2020)	
Pr MASTELLI Antoine	(2019-2020)	
Pr REIS Jacques	(2019-2020)	
Pre RONGIERES Catherine	(2019-2020)	(* 4 années au maximum)

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94
 BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01
 BALDAUF Jean-Jacques (Gynécologie obstétrique) / 01.09.21
 BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12
 BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95
 BAUMANN René (Hépto-gastro-entérologie) / 01.09.10
 BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16
 BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18
 BIENZT Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04
 BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17
 BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95
 BOEHM-BURGER Nelly (Histologie) / 01.09.20
 BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03
 BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19
 BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99
 BRETTE Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10
 BURGHARD Guy (Pneumologie) / 01.10.86
 BURSZTEJN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18
 CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15
 CAZENAIVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15
 CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95
 CHAUVIN Michel (Cardiologie) / 01.09.18
 CHELLY Jameleddine (Diagnostic génétique) / 01.09.20
 CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12
 CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16
 COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00
 CONTRAUX Claude (Oto-Rhino-Laryngologie) / 01.09.98
 CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11
 DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17
 DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17
 DUCLOS Bernard (Hépto-Gastro-Hépatologie) / 01.09.19
 DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa.Chir.) / 01.09.13
 EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10
 FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02
 FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.16
 FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09
 GAY Gérard (Hépto-gastro-entérologie) / 01.09.13
 GERLINGER Pierre (Biol. de la Reproduction) / 01.09.04
 GRENIER Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.97
 GRUCKER Daniel (Institut de Physique Biologique) / 01.09.21
 GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14
 HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18
 HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06
 HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04
 IMBS Jean-Louis (Pharmacologie) / 01.09.09
 IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98
 JACQMIN Didier (Urologie) / 09.08.17
 JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11
 JAEGER Jean-Henri (Chirurgie orthopédique) / 01.09.11
 JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04
 KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18
 KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06
 KEMPF Jules (Biologie cellulaire) / 01.10.95
 KREMER Michel / 01.05.98
 KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18
 KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07
 KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08
 KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07
 KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
 LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
 LANG Jean-Marie (Hématologie clinique) / 01.09.11
 LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19
 LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
 LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
 LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
 MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
 MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
 MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16
 MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
 MANTZ Jean-Marie (Réanimation médicale) / 01.10.94
 MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
 MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
 MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
 MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
 MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
 MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
 MINCK Raymond (Bactériologie) / 01.10.93
 MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11
 MORAND Georges (Chirurgie thoracique) / 01.09.09
 MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.09
 OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
 PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
 PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
 Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
 PINGET Michel (Endocrinologie) / 01.09.19
 POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
 REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
 RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
 RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
 SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
 SAUDER Philippe (Réanimation médicale) / 01.09.20
 SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
 SCHAFF Georges (Physiologie) / 01.10.95
 SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
 SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11
 SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
 SCHWARTZ Jean (Pharmacologie) / 01.10.87
 SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06
 STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10
 STOLL Claude (Génétique) / 01.09.09
 STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
 STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03
 TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
 TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02
 TREISSER Alain (Gynécologie-Obstétrique) / 24.03.08
 VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
 VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
 VINCENTON Guy (Biochimie) / 01.09.08
 WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
 WATTIEZ Arnaud (Gynécologie Obstétrique) / 01.09.21
 WEITZENBLUM Emmanuel (Pneumologie) / 01.09.11
 WIHLM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
 WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
 WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96
 WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :

- NHC : **Nouvel Hôpital Civil** : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08
- HC : **Hôpital Civil** : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68
- HP : **Hôpital de Hautepierre** : Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00
- **Hôpital de La Robertsau** : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11
- **Hôpital de l'Elsau** : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

CMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schilligheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graff enstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

E.F.S. : Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

Centre Régional de Lutte contre le cancer "Paul Strauss" - 3, rue de la Porte de l'Hôpital - F-67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.25.24.24

IURC - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

**RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU
 DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ
 DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG**

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

**LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS
 QUI LUI SONT PRÉSENTÉES DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES
 A LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER**

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.

Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis resté fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Remerciements

Aux membres du jury,

A Monsieur le Professeur Paul Michel MERTES,

Pour l'honneur que vous me faites de présider ce jury.
Pour votre écoute, votre attention, votre investissement dont vous faites bénéficier tous vos étudiants.
Pour le partage de votre passion de la médecine.

A Monsieur le Professeur Laurent CALVEL,

Pour l'honneur que vous me faites de juger ce travail.
Pour votre supervision, votre patience et votre bienveillance dans sa direction.
Pour votre soutien et votre accompagnement dans mon projet de recherche.

A Monsieur le Professeur Jean Christophe WEBER,

Pour l'honneur que vous me faites de juger ce travail.
Pour votre accompagnement dans mon parcours et dans ma réflexion tant sur ce projet que sur celui dans lequel il s'intègre.
Pour l'enseignement d'éthique que vous dirigez, et l'opportunité d'aborder autrement la médecine que vous proposez.

A Monsieur le Professeur Michel KINDO,

Pour l'honneur que vous me faites de juger ce travail.
Pour votre accueil généreux de ce projet, votre ouverture d'esprit.
Pour votre investissement auprès des malades qui m'impressionne autant qu'il m'inspire.

L'estime et le respect s'attachent parfois à la fonction, vous m'avez donné l'estime et le respect de la vôtre.

Veillez recevoir ma plus profonde gratitude.

A tous ceux qui m'ont accompagné pendant cette thèse et pendant ces études,

A Loup BLONDET,

Pour ton aide méthodologique,
 Pour le temps que tu m'as donné sans compter, pour ton humilité qui ne fait que renforcer le respect que tu m'inspires.
 Pour le soutien moral contre « le démon de la thèse ».

Aux soignants qui ont participé à l'étude,

Ce remerciement préserve votre anonymat mais vous vous reconnaitrez,
 Vous m'avez donné pour cette thèse presque 40 heures de votre temps dont nous savons qu'il est précieux.
 Ce travail ne rendra jamais toute la richesse de nos entretiens, mais j'espère que vous y trouverez matière à discussion et que vous ne serez pas trahis par la retranscription et la traduction que j'en ai fait.

A tous les autres,

Ce remerciement est lui aussi anonyme mais j'espère que vous vous y reconnaitrez tous : secrétaires, médecins, infirmier(es) et aides-soignants, enseignant(e)s d'éthique et de philosophie.
 Pour les discussions que nous avons eues, pour votre aide souvent, pour le plaisir d'exercer à vos côtés.
 Pour le travail que vous faites au quotidien.

A mes co-internes,

Compagnons de galère, avec lesquels j'ai apprécié ramer dans la bonne humeur et finalement arriver à bon port. Je me réjouis de continuer à travailler avec vous à l'avenir.

On ne peut ressortir de ces entretiens et du travail à vos côtés qu'avec le sentiment d'un très profond respect et d'une grande admiration pour les personnes que vous êtes et le métier que vous faites.

A ma famille, à mes amis, souvent relecteurs attentifs de ce travail et d'autres,

A mes quatre parents, mes grands-parents, mes frères et sœurs,

Pour votre présence et votre soutien inconditionnel,
 Pour la confiance en moi qui n'existerait pas sans vous.
 Merci.

A Sirine,

Pour le sens que tu donnes à tout le reste,
 Pour ta sagesse qui n'est pas la mienne,
 Merci.

A mes amis les plus anciens et à ceux les plus récents,

Margaux, Léa, Vincent, Maxime, Ahmad, Alexandre et Toufik.
 Votre amitié m'honore autant qu'elle me porte.
 Merci.

Table des matières

I.	Introduction	21
1.	Les assistances circulatoires de longue durée : contexte, types et indications	21
a)	L'insuffisance cardiaque terminale	21
b)	Types d'assistances circulatoires de longue durée	21
c)	Exemple détaillé du Heartware	23
d)	Indications des assistances circulatoires de longue durée	25
2.	Les enjeux éthiques de la réanimation : paradigmes et modèles dominants	26
a)	Contexte historique.....	26
b)	Quelques systèmes éthiques	27
c)	L'assistance circulatoire de longue durée et la réanimation.....	29
d)	Interroger les soignants, interroger les normes.....	30
3.	Problématique.....	32
II.	Méthodes	33
1.	L'équipe strasbourgeoise.....	33
a)	Composition	33
b)	Organisation	34
c)	Activité	37
2.	Méthode d'analyse, la méthodologie qualitative	38
a)	Généralités.....	38
b)	Retranscription et Analyse des données.....	39
c)	Choix des informateurs	41
3.	Construction du guide d'entretien	43

a)	Première partie : Variables socio-démographiques	43
b)	Seconde partie : Fondement des principes moraux	44
c)	Troisième partie : Sens des mots utilisés.....	44
d)	Quatrième partie : Analyse d'une situation commune à tous les participants.....	45
e)	Cinquième partie : Analyse d'autres cas choisis par l'interviewé.....	45
f)	Sixième partie : Ressenti, conséquences personnelles et interpersonnelles	46
g)	Septième partie : Attentes et solutions proposées	46
h)	Huitième partie : Débriefing.....	46
III.	Résultats	47
1.	Présentation générale des données	47
2.	Les repères éthiques des soignants	47
a)	Fondements des valeurs personnelles.....	47
b)	Principes dominants, systèmes moraux représentés	51
c)	Des éthiques	56
d)	Le cout.....	61
3.	Le doute.....	69
a)	Le seuil de l'indication juste.....	69
b)	Le seuil de l'information loyale, de la décision éclairée	73
c)	Le seuil du raisonnable.....	78
d)	Les directives anticipées.....	87
e)	L'avis de la famille.....	92
4.	L'assistance circulatoire et le soin en réanimation	96
a)	La mort	96

b)	La technique	105
c)	La souffrance.....	109
5.	L'impact personnel.....	111
a)	Les types de regrets, de frustration.....	111
b)	Les conséquences des échecs	114
c)	La conviction de l'équipe	117
6.	La gestion en équipe.....	120
a)	Les réunions	120
b)	La décision finale en l'absence de consensus.....	137
c)	Les protocoles.....	141
d)	Le suivi à long terme La vision d'ensemble.....	143
IV.	Discussion	147
1.	La construction éthique du soignant.....	147
a)	Des composantes multiples	147
b)	Les différentes dimensions de l'éthique	149
2.	L'action en situation d'incertitude, le doute.....	150
a)	Le doute pronostique et la confiance dans la technique	150
b)	Le doute dans la relation patient soignant dans le contexte de la maladie.	152
c)	Le doute qu'engendre la souffrance et la confiance dans la technique	153
d)	Les directives anticipées et le rapport à la famille.....	156
3.	Le soin en réanimation : le rapport à la mort, la technique et la souffrance.....	158
a)	La mort	158
b)	La technique	160

c) La souffrance.....	161
4. L'impact sur la construction du soignant et le fonctionnement de l'équipe.....	162
a) La reconnaissance et les défauts de reconnaissance.....	162
b) Une discussion éthique.....	166
c) La décision finale en l'absence de consensus.....	168
5. La place du principisme et des autres systèmes normatifs	168
Limites.....	170
Perspectives	171
Conclusion.....	172
Annexes	174
Bibliographie.....	177

Liste des abréviations

- ACLD : Assistance circulatoire de longue durée
- ASH : Agent de service hospitalier
- AVC : accident vasculaire cérébral
- BIVAD : Bi ventricular assistance device.
- CCNE : Comité consultatif national d'éthique
- DAVG : Dispositif d'assistance ventriculaire gauche (cf LVAD)
- ECMO: Extracorporeal membrane oxygenation
- ESC: European society of cardiology
- HVAD: *HeartWare* Heart Ventricular Assist Device
- LVAD : Left ventricular assistance device
- PH : Praticien hospitalier
- VD : ventricule droit
- VG : ventricule gauche

Liste des figures, tableaux et annexes

Figure 1 Implantation du Heartware de gauche à droite : thoracotomie, mini thoracotomie, pompe centrifuge, attache à l'apex du ventricule gauche, positionnement de la pompe, alimentation externe de la pompe via un câble.....	24
Figure 2 Composition et organisation hiérarchique des acteurs impliqués dans la prise en charge des ACLD.....	33
Figure 3 Organisation hiérarchique dans l'indication de la pose d'ACLD	34
Figure 4 Parcours du patient dans la pose d'une ACLD en dehors de l'urgence	35
Figure 5 Parcours du patient dans la pose d'une ACLD en situation d'urgence	37
Tableau 1 Professions parentales et raisons du choix du métier, sans correspondance entre les deux colonnes.....	48
Annexe 1 Formulaire d'information et de non-opposition.....	174
Annexe 2 Avis comité SFAR	175
Annexe 3 Guide d'entretien	176

I. Introduction

1. Les assistances circulatoires de longue durée : contexte, types et indications

a) L'insuffisance cardiaque terminale

L'insuffisance cardiaque est définie par l'association européenne de cardiologie comme un syndrome clinique caractérisé par des symptômes typiques (ex. dyspnée, œdème déclive, asthénie) qui peuvent être accompagnés de signes cliniques (ex. turgescence jugulaire, crépitations à l'auscultation pulmonaire, œdèmes périphériques) causés par une anomalie cardiaque fonctionnelle ou structurelle aboutissant à une diminution du débit cardiaque et/ou à une augmentation des pressions intracardiaque au repos ou à l'effort. (1)

L'insuffisance cardiaque concerne 2,3 % de la population française (2) et jusqu'à 10 % des personnes âgées de 70 ans ou plus en Europe. (1)

Plus de 70000 personnes meurent chaque année d'insuffisance cardiaque terminale en France. (3)

Le seul traitement curatif est la greffe cardiaque mais la pénurie de greffon entraîne des restrictions d'accès à cette greffe, l'éligibilité à la greffe ne garantit d'ailleurs toujours pas l'accès à celle-ci : le nombre de candidats par greffon était de 2,1 en 2014.(4)

b) Types d'assistances circulatoires de longue durée

1) *L'assistance mono-ventriculaires gauche*

L'assistance mono-ventriculaire gauche (DAVG) est une assistance dont le but premier est de palier à une défaillance ventriculaire gauche. Son bon fonctionnement nécessite donc une fonction cardiaque droite conservée (figure 1). Cette technique peut être utilisée à la fois à visée définitive ou dans l'attente d'une greffe ou d'une récupération¹.

¹ cf indications des assistances circulatoires de longue durée

Deux systèmes semblables dans leur fonctionnement existaient jusqu'en mai 2021 : le Heartmate et le Heartware. Le Heartware n'est plus produit depuis juin 2021. (5)

2) L'assurances bi-ventriculaire

L'assistance bi-ventriculaire (BIVAD) permet quant à elle d'assister à la fois le cœur droit et le cœur gauche. Cependant le poids de la technique, et la survenue importante de complications à long terme font de cette technique une assistance davantage transitoire en l'attente d'une greffe qu'une solution définitive. A Strasbourg, ces assistances sont actuellement principalement représentées par le Berlin Heart.

3) Le cœur artificiel total

Le cœur artificiel permet lui aussi de pallier une défaillance cardiaque à la fois gauche et droite mais à la différence du BIVAD, le cœur est intégralement remplacé par la machine.

Jusqu'à aujourd'hui, ce dispositif est principalement représenté par le Syncardia qui est un cœur artificiel externe ayant à l'instar des BIVAD une indication d'assistance essentiellement en l'attente d'une greffe.

Le cœur Carmat, cœur artificiel le plus médiatisé, est un dispositif interne au cœur qui remplace lui aussi complètement le cœur. Ses indications n'entrent pour l'instant que dans le cadre de la recherche clinique à la fois *en bridge to transplant* et en *destination therapy*.²

² cf indications des assistances circulatoires de longue durée

c) Exemple détaillé du Heartware

L'exemple le plus adéquat pour se représenter ce qu'est un cœur artificiel est peut-être le Heartware. Il s'agit en effet de l'assistance la plus posée à Strasbourg et l'une des plus posées dans le monde jusqu'en juin 2021 où elle a cessé d'être produite.

D'après la société Medtronic qui commercialisait le Heartware, Il y a eu 10305 implantations de HVAD (*HeartWare Heart Ventricular Assist Device*) en Europe de 2006 à juin 2021, 506 implantations de HVAD en France depuis 2011 et 86 implantations de HVAD à Strasbourg depuis 2013.

A l'heure actuelle, il y a 4000 patients vivants sous HVAD dont 2000 en Europe.³

Il s'agit d'une pompe à flux centrifuge placée à l'apex du ventricule gauche par thoracotomie ou mini thoracotomie. Le sang est donc prélevé dans le ventricule gauche, passe dans la pompe puis est éjecté dans un greffon de sortie abouchant dans l'aorte ascendante.

Cette pompe est alimentée par un câble la reliant à une batterie externe que le patient doit recharger régulièrement. La pompe est donc interne mais le dispositif d'alimentation est externe (figure 1).

³ Informations fournies par la société Medtronic. Cf notices confidentialité 2

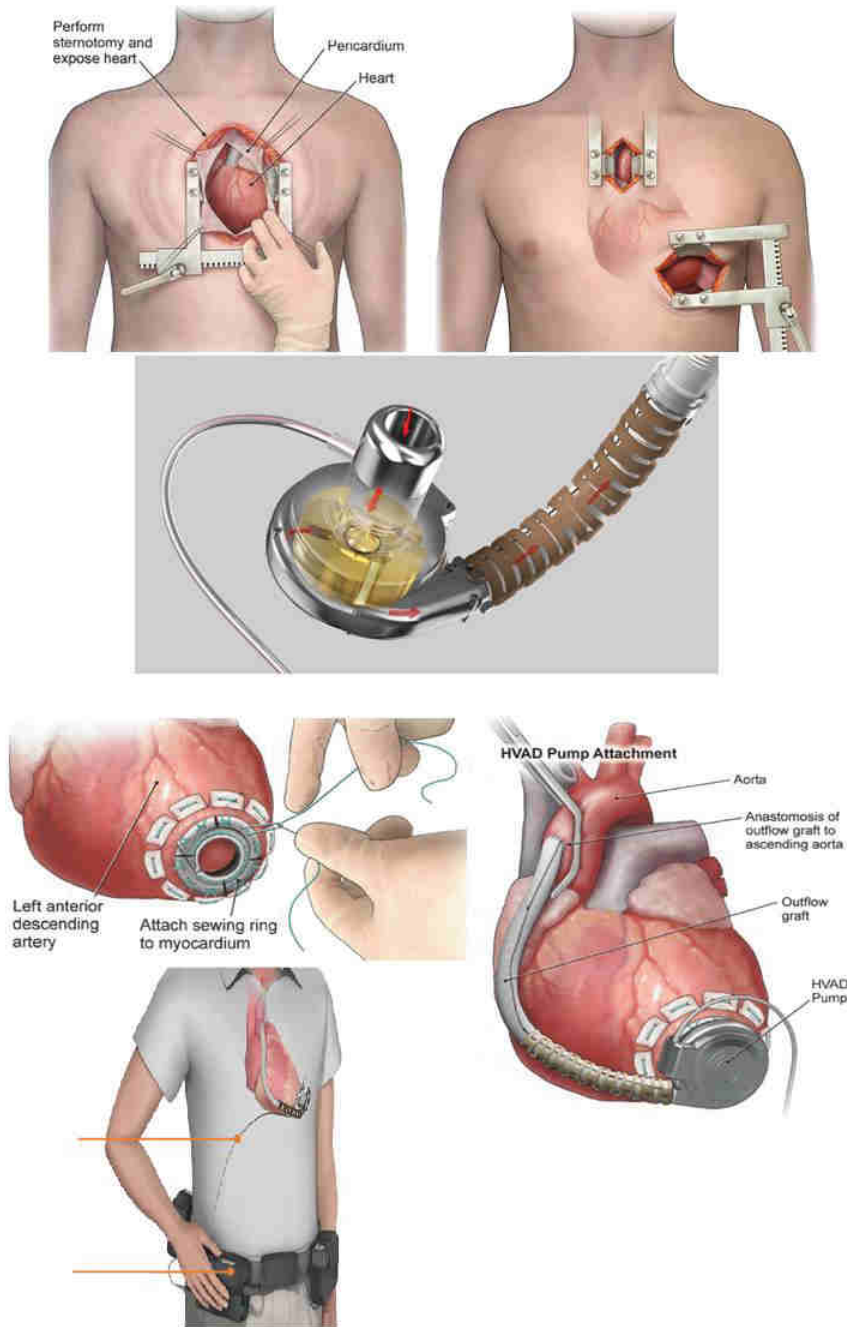


Figure 1 Implantation du Heartware de gauche à droite : thoracotomie, mini thoracotomie, pompe centrifuge, attache à l'apex du ventricule gauche, positionnement de la pompe, alimentation externe de la pompe via un câble

4

⁴ Notice confidentialité : Les informations et images sont la propriété de Medtronic et ne sont destinées qu'à la seule utilisation par la personne ou l'organisation à laquelle elles sont adressées, elles peuvent contenir des informations de caractère privé, protégé, confidentiel ou à diffusion restreinte dans le cadre de la loi applicable. Si vous n'êtes pas le destinataire prévu, soyez averti que toute utilisation ou divulgation de ces informations sous quelque forme que ce soit est strictement interdite.

d) Indications des assistances circulatoires de longue durée

Classiquement, nous attribuons 4 finalités différentes à ces dispositifs d'assistance circulatoire de longue durée (ACLD)(1):

- *Bridge to transplant* : assistance en attente d'une transplantation.
- *Bridge to recovery* : assistance en attente d'une récupération.
- *Bridge to bridge* : assistance en attente d'une assistance plus poussée quand l'état du patient le permet.
- *Destination therapy* : assistance terminale augmentant l'espérance de vie et la qualité de vie mais sans espoir de guérison.

Il est à noter que deux finalités particulières peuvent y être ajoutées en tant que cas particuliers des précédentes :

- *Bridge to candidacy* : assistance chez le patient dont l'éligibilité future à une greffe n'est pas tranchée.
- *Bridge to decision* : assistance en l'attente d'une décision.

2. Les enjeux éthiques de la réanimation : paradigmes et modèles dominants

a) Contexte historique

A la fin de la seconde guerre mondiale, les atrocités perpétrées par le national-socialisme dans les années 1940, font naître la nécessité d'une nouvelle formalisation d'un cadre de référence international régissant l'éthique médicale et plus particulièrement l'expérimentation médicale. En 1947, le code de Nuremberg introduit, entre autres, la nécessité de recueillir le consentement du patient.

Ce texte est complété en 1964 par la déclaration d'Helsinki, qui s'adressant tout particulièrement aux médecins, précise la prévalence du soin sur la recherche.

Dans les années soixante, le développement rapide de nouvelles technologies et de nouvelles techniques médicales met les médecins, les chercheurs et le politique face à de nouvelles problématiques éthiques qui appellent de nouveaux outils de réflexion donnant ainsi naissance à la bioéthique.

La première greffe cardiaque par C. Barnard en 1967 a été un exemple des débats que peut générer une nouvelle thérapeutique. Celui-ci plaidait en effet en faveur d'une autonomie morale de la médecine s'opposant notamment au sénateur Mondale qui soutenait la création d'une commission fédérale visant à évaluer les implications des progrès médicaux sur d'autres plans légaux, sociologiques, théologiques ou psychologiques.(6)

Cependant, cette commission, la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, ne verra le jour qu'en 1974 dans un contexte de scandales multiples.

Cette commission formule 3 grands principes que sont la bienfaisance, le respect de la personne et la justice.

Ils sont ensuite déclinés par Beauchamp et Childress en 1979 dans les *Principles of Biomedical Ethics* en 4 grands principes : bienfaisance, non malfaisance, autonomie et justice.(7)

Dans les années 1980, l'ouvrage de Beauchamp et Childress est à ce point une référence pour la bioéthique américaine et par là la bioéthique mondiale, que son usage devient prescriptif et critiqué comme l'application d'un protocole, d'une méthode baptisée *principlism*. (6)(8)

En France, l'évolution législative est marquée par la dépénalisation de l'avortement en 1975 et la loi relative au don d'organe de 1976 érigeant chaque citoyen au rang de donneur potentiel en cas de décès accidentel. À la suite de la première fécondation in vitro réalisée en France en 1982, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) est créé l'année suivante. (9)

b) Quelques systèmes éthiques

1) *La déontologie*

La déontologie est définie comme un « ensemble de règles de bonne conduite, de morale appliquée. Elle s'emploie généralement à propos de la morale professionnelle ». (10)

Elle dérive d'un modèle kantien du devoir qui « reconnaît des impératifs moraux valables en dehors de toute considération des conséquences » (impératif catégorique), « centre la valeur sur l'intention », « met l'accent sur la conscience des limites » plutôt que « sur l'agir bien » et « justifie le caractère absolu du devoir par le respect des droits subjectifs, à commencer par ceux d'autrui ». (11)

2) *La casuistique*

La casuistique est initialement une « partie de la théologie morale qui traite des cas de conscience ». (12)

Elle est sur le plan de la philosophie morale l'« art d'appliquer les principes éthiques aux situations concrètes ». (11)

Un renouveau de cette méthode apparaît dans les années 1990 en se concentrant sur les circonstances entourant des cas particuliers plutôt que sur l'application de théories éthiques ou de principes.(13)

3) *L'éthique des vertus*

L'éthique des vertus peut être définie comme le « courant d'idée selon lequel l'éthique repose non pas sur des principes ou des procédures mais sur des qualités humaines ou des dispositions morales ». (9)

Elle est issue de l'éthique aristotélicienne où la vertu est une « disposition habituelle à réaliser un acte moral, une disposition de notre comportement relativement aux affections ». (11)

4) *Le conséquentialisme et l'utilitarisme*

L'utilitarisme est initialement le nom donné par J. Bentham à sa doctrine selon laquelle « le bonheur est la fin de toute vie humaine et l'utilité la seule forme convenable de la vérité ». Cette doctrine de l'utilité est élargie par J.S Mill « en faisant entrer en jeu la qualité des plaisirs (et non seulement leur quantité) et substitue à la visée du bonheur individuel celui de l'humanité dans son ensemble ». (11)

Cette conception est ensuite affinée en cherchant à « maximiser dans les conséquences des actions, une certaine grandeur globale qui a des propriétés de neutralité et d'impartialité (ex. l'utilité collective) ». (11)

5) *Le principisme et le personnalisme*

Comme évoqué précédemment le principisme est principalement représenté par les travaux de Childress et Beauchamp (7) dont les principes centraux sont : la bienfaisance, la non malveillance, la justice et l'autonomie.

Le principisme est une approche de l'éthique appliquée basée sur : un ensemble de principes moraux non absolus, la spécification comme méthode pour déterminer les normes à appliquer à des cas et des problèmes concrets, l'analyse des problèmes d'éthique appliquée sous l'angle d'un conflit sous-jacent de normes, une pondération des principes spécifiés pour résoudre les conflits moraux et une théorie de la justification. (14)

Le personnalisme est quant à lui une « doctrine s'opposant à l'individualisme et faisant prévaloir, sur le plan moral et social, les valeurs attachées à la personne considérée comme une fin en soi ». (11) Il représente une autre forme de principisme que celui développé par Childress et Beauchamp, c'est-à-dire reposant sur des principes différents à savoir : la liberté, la responsabilité, la proportionnalité des soins, la sociabilité, la subsidiarité.

Ces deux approches ont parfois été comparées et opposées notamment dans le cadre de la gestion d'assistance circulatoire de courte durée. (15)

c) L'assistance circulatoire de longue durée et la réanimation

Interroger l'éthique du soin en réanimation, c'est interroger l'intention de ce soin, sa visée, ses valeurs. C'est interroger le sens, à la fois comme direction et comme trajectoire de cette action de soin pour en quelque sorte mieux la situer.

La réanimation s'inscrit dans le monde hospitalier qui n'est pas encore le monde du soin et encore moins le monde humain.

« La réanimation est un monde dans un monde qui n'est toujours pas le monde. »⁵

Le soin en réanimation a cette particularité de sa grande technicité par rapport au soin à l'hôpital en général. La société française d'anesthésie réanimation définit d'ailleurs la réanimation comme « un service spécialisé où sont hospitalisés les patients les plus graves. Ils y bénéficient d'une surveillance constante des fonctions vitales comme la ventilation, l'oxygénation, la pression artérielle, les fonctions cardiaque et rénale. Si besoin, une assistance de ces fonctions vitales peut être mise en place afin de permettre si possible la survie du patient. ».

En réanimation, on vit en quelque sorte avec la technique. On remplace transitoirement certaines fonctions vitales. La respiration devient ventilation mécanique et oxygénation, la fonction rénale devient dialyse, la circulation devient assistance circulatoire, l'alimentation devient nutrition artificielle. Toute l'homéostasie humaine tend alors à se techniciser, depuis une variable sanguine comme la glycémie jusqu'à la conscience qui se décline en état altéré ou sédaté.⁶

Le passage en réanimation pour un patient peut se voir comme le passage dans un monde qui n'est que transitoire, dans une certaine urgence, dans une parenthèse temporelle qui ne laisse parfois aucun souvenir et dont, paradoxalement, il est pourtant rare qu'il ne laisse pas de trace.

⁵ Réflexion entendue de la part d'un réanimateur réfléchissant au sens de son métier dans le cadre de la pandémie COVID.

⁶ On pourra discuter le statut de la conscience comme fonction vitale. Et s'il existe d'ailleurs une neuro réanimation visant à restituer les conditions de la conscience normale, il n'existe pas pour l'instant de technique remplaçant cette fonction de conscience.

Si cela était totalement vrai, il n'y aurait finalement pas à s'interroger sur le sens du soin en réanimation. La réanimation serait en effet un empire dans un empire et ses lois, ses normes, ses valeurs ne nous diraient rien ni du monde du soin ni du monde humain en général.

C'est en cela que l'ACLD constitue alors un formidable prisme pour interroger l'éthique du soin en réanimation parce qu'elle constitue un exemple paradigmatique de ce soin.

En limite extrême de la technique que la médecine est capable de proposer, elle nous interroge sur les limites de cette technique.

Il s'agit de plus d'une thérapeutique à la fois assez fréquente pour être pensée sans être réduite à une exception ou une étrangeté mais qui n'est pas encore devenue si fréquente que sa banalité étoufferait les interrogations qu'elle suscite.

L'ACLD n'est ni une greffe d'organe ni une prothèse ; c'est le remplacement d'une partie vitale de soi par quelque chose.

Si la greffe nous a parfois interrogé sur la possibilité d'un soi vivant avec un autre, grâce à un autre ou même d'un autre vivant au travers de soi ; le cœur artificiel nous interroge sur le soi qui vit grâce à lui ? Qu'est-ce que cela signifie de vivre avec la technique ? de mourir avec la technique ?

Car, c'est ainsi que le cœur artificiel ne peut s'oublier comme un passage transitoire dans une parenthèse temporelle ne suscitant aucun questionnement éthique. Cette thérapeutique qui a par définition quelque chose de profondément réanimatoire ne s'arrête pourtant pas aux limites de la réanimation.

d) Interroger les soignants, interroger les normes

Une pratique médicale non réfléchie et qui ne s'interrogerait pas sur ses déterminants, sur sa nature, sur sa légitimité s'exposerait à sa validation tacite, à posteriori : la pratique devient la norme, la norme devient la pratique.

La pratique médicale se justifierait en elle-même, elle apparaîtrait comme neutre et nous « exercerions ainsi parce que nous exerçons ainsi ». Toutes les violences, les souffrances, les difficultés que peuvent engendrer la pratique médicale seraient niées et se fonderaient dans la norme.

Par ailleurs, si la technique médicale n'est plus interrogée, elle est alors considérée comme neutre dans l'idée d'une objectivité scientifique voire d'un certain scientisme. Elle prendrait alors le risque de perdre son objectif d'utilité au bénéfice d'une recherche d'efficacité. La technique médicale à l'instar d'autres techniques ne serait plus au service du soin mais au service d'elle-même.

On comprend alors qu'il n'y aurait plus ni relation de soin, ni responsabilité médicale.

Cependant pour être utile, une réflexion sur la pratique médicale ne peut faire l'économie d'un aller-retour constant entre les productions théoriques et la réalité clinique quotidienne.

En effet, une réflexion surplombante et autonome prend le risque de s'enliser dans des problématiques qui, pour intéressantes qu'elles soient comme activité intellectuelle, n'informeront plus les cliniciens amenant ceux-ci à s'en désintéresser.

Cette réflexion éthique n'est pas non plus un système moral construit à priori et imposé de manière intransigeante à la pratique comme une règle de conduite.

Comme l'avance Jean marc Mouillie dans l'éthique du préférable partageable « *L'éthique n'est pas utile à la médecine comme un complément venant l'humaniser ou comme une caution. Elle est la médecine dès lors que l'éthique rejoint une signification du soin et le soin un aspect de l'éthique.* » (Mouillie 2019 : p57) (16)

C'est donc bien parce qu'il n'y a pas d'identité entre la pratique médicale et la norme du soin, qu'il nous a paru essentiel d'aborder d'abord la problématique des ACLD en essayant de savoir comment les soignants eux-mêmes construisaient leur réflexion face à cette thérapeutique.

3. Problématique

Ce travail vise à décrire la construction de la réflexion éthique autour de la mise en place d'une ACLD et de sa prise en charge en réanimation.

L'objectif principal est d'explorer la façon dont les soignants construisent leur réflexion éthique vis-à-vis de cette thérapeutique afin de déterminer une façon pertinente de la décrire et les pistes théoriques pour la comprendre.

Quelles sont les ressources mises en œuvre ? Comment les normes sont-elles intégrées dans la pratique ? Le principisme souvent considéré comme outil bioéthique par excellence est-il utilisé de manière explicite ? Informe-t-il les soignants dans leurs décisions ? Quelle est la place de l'expérience ? D'une forme de sagesse pratique ?

Nous interrogeons notamment la pertinence dans cette description de l'utilisation des différents modèles normatifs tels que le principisme, la néo casuistique, l'utilitarisme, la déontologie, les éthiques de la vertu ou encore des modèles plus récents comme l'éthique du care par exemple.

Nous chercherons à savoir s'il existe des différences dans la construction individuelle de la réflexion et la perception des tensions éthiques en fonction du statut professionnel (infirmier, anesthésiste, réanimateur, chirurgien), ou du rapport à la décision des soignants impliqués ainsi qu'à leur rôle vis-à-vis du malade. Nous chercherons aussi savoir s'il est possible de trouver des points de concordance permettant l'énonciation de certains principes communs qui permettraient des comparaisons entre des pratiques nationales ou internationales comme déjà publiées dans des domaines proches.(15)

II. Méthodes

1. L'équipe strasbourgeoise

a) Composition

L'équipe strasbourgeoise impliquée dans la prise en charge des ACLD en péri opératoire peut être divisée en 3 grandes parties.

Un pôle d'anesthésie réanimation dans lesquels sont impliqués 5 réanimateurs en chirurgie cardiaque, 6 chirurgiens cardiaques, 16 anesthésistes de chirurgie cardiaque dont 5 réalisent aussi un service de garde en réanimation de chirurgie cardiaque. L'équipe de suivi des insuffisances cardiaques impliquée dans la mise en place d'ACLD est multidisciplinaire et un décompte exhaustif du personnel impliqué est difficile. Elle inclut néanmoins de manière régulière 2 cardiologues et une infirmière spécialisée (figure 2).

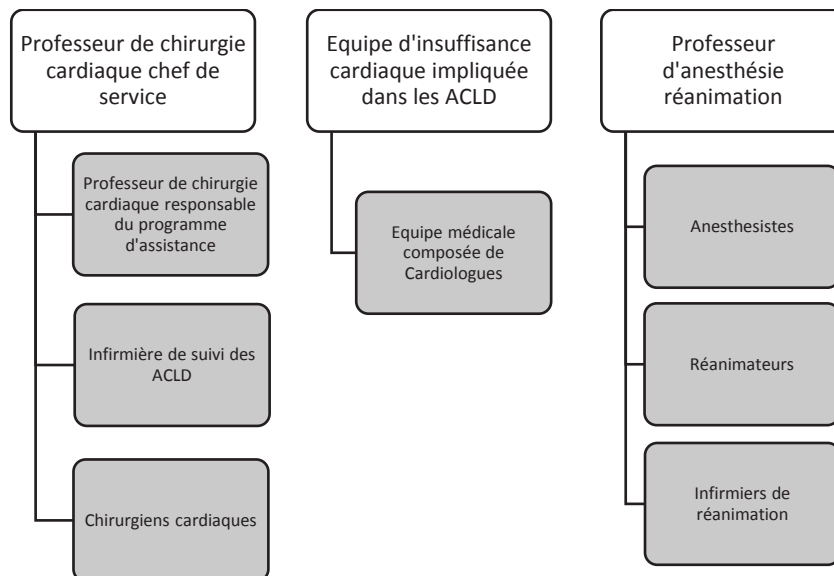


Figure 2 Composition et organisation hiérarchique des acteurs impliqués dans la prise en charge des ACLD

b) Organisation

Dans le cadre de la mise en place d'une ACLD, cette équipe s'organise de manière différente de son organisation hiérarchique habituelle. En effet, le programme d'assistance cardiaque est porté par un chirurgien qui pose les indications lorsque les patients lui sont adressés et suit les malades au long cours (figure 3).

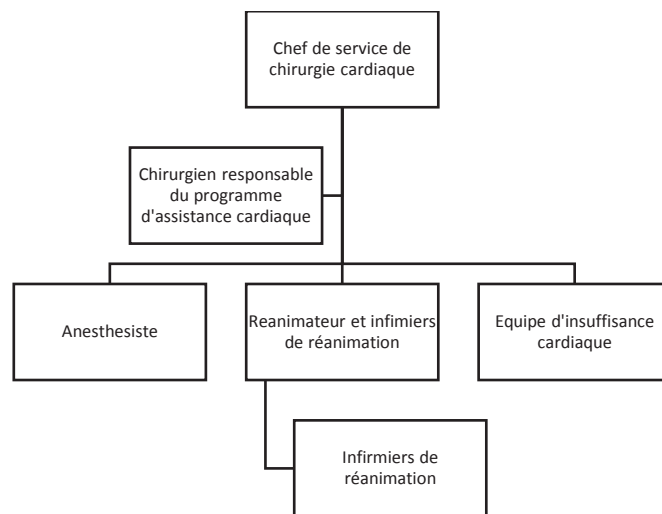


Figure 3 Organisation dans l'indication de la pose d'ACLD

Il existe deux circuits principaux par lesquels les patients entrent dans le programme d'assistance. En dehors du cadre de l'urgence, le patient est plus souvent adressé par les cardiologues au chirurgien ou plus largement à l'équipe d'assistance cardiaque. Son dossier est ensuite discuté au sein d'une réunion multidisciplinaire intitulée « staff d'insuffisance cardiaque » composés de chirurgiens cardiaques, de réanimateurs de chirurgie cardiaque, de cardiologues et parfois de représentants d'autres spécialités selon les cas.

A l'issue de cette réunion, la décision d'implanter ou non le patient est prise. Il est aussi possible de décider de réévaluer cliniquement son état avant une décision en cas de désaccord entre les différents participants à la réunion. En cas d'accord pour une implantation, la chirurgie est menée avec l'implication des anesthésistes de chirurgie cardiaque et des chirurgiens cardiaques. Le patient est

ensuite transféré en réanimation et soins continus de chirurgie cardiaque (à la charge des réanimateurs), où il reste hospitalisé jusqu'à ce que son état ne nécessite plus de suppléance de ses fonctions vitales ni de surveillance continue. Il est ensuite hospitalisé en service de chirurgie cardiaque (à la charge des chirurgiens) puis suivi au long cours par le chirurgien responsable de l'assistance cardiaque et par l'infirmière de suivi. (Figure 4).

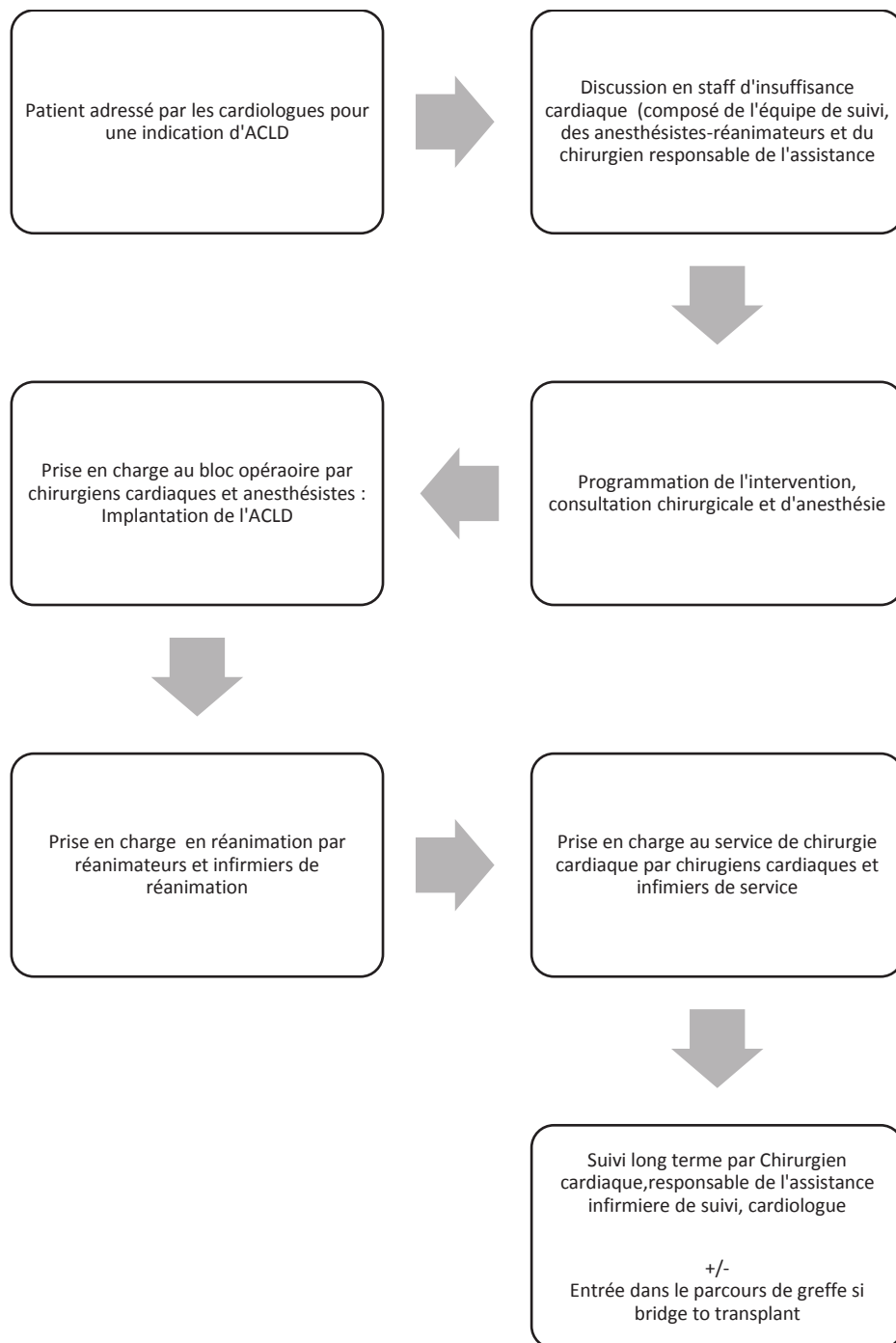


Figure 4 Parcours du patient dans la pose d'une ACLD en dehors de l'urgence

Dans le cadre de l'urgence, le patient est souvent hospitalisé soit en réanimation soit en soins intensifs de cardiologie (à la charge des cardiologues). Ce sont alors eux qui proposent le patient à l'équipe d'assistance et notamment au chirurgien responsable de ce programme.

Le cas est discuté de manière aussi pluridisciplinaire que possible en impliquant au moins un cardiologue, un chirurgien et un anesthésiste-réanimateur. Le patient suit ensuite le même parcours par le bloc opératoire, la réanimation, le service de chirurgie cardiaque et le suivi au long cours par le chirurgien (figure 5).

Selon l'indication de pose de l'assistance, le patient pourra ou non entrer dans le parcours de greffe cardiaque lorsqu'il y est éligible. Cette entrée peut se faire à l'un de ces différents moments décrits de son parcours de soin que ce soit au moment de l'indication de la pose, en réanimation ou plus rarement après sa sortie de l'hôpital pendant le suivi au long cours.

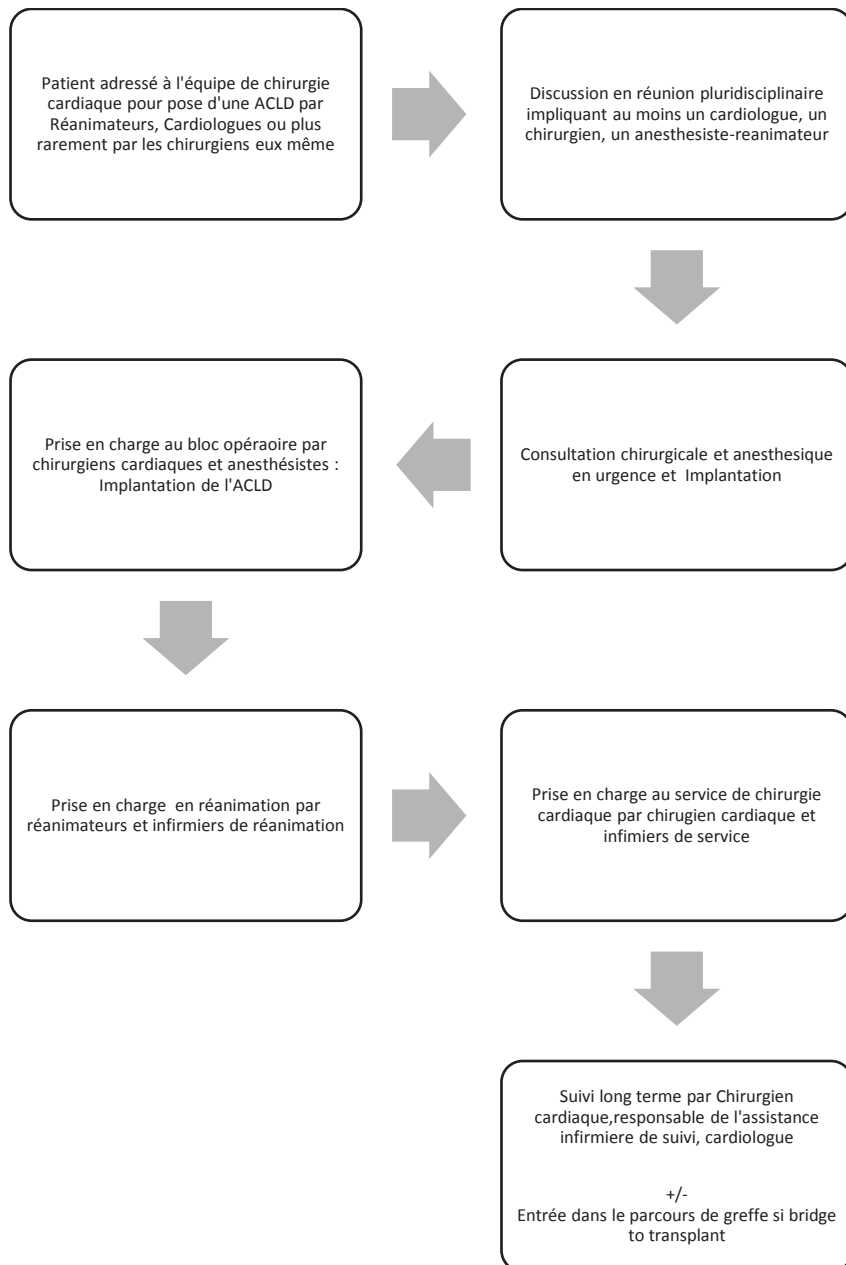


Figure 5 Parcours du patient dans la pose d'une ACLD en situation d'urgence

c) Activité

Une activité d'assistance circulatoire de longue durée est mise en place à Strasbourg depuis le début des années 2000.

Cette activité s'est intensifiée à partir de 2013, avec plus de 120 patients implantés de mai 2010 à juin 2021. Il s'agit principalement d'assistances mono-ventriculaires gauches implantées à la fois en bridge et en destination therapy. Cependant, 27 assistances bi-ventriculaire ou cœur artificiel ont été implantés en bridge to transplant depuis mai 2010.

2. Méthode d'analyse, la méthodologie qualitative

a) Généralités

Ce travail est une enquête qualitative exploratoire reposant sur une vingtaine d'entretiens semi-dirigés composés de questions ouvertes.

Il s'agit d'une enquête exploratoire, la saturation des données n'est donc pas recherchée et le nombre de 23 entretiens est finalement retenu de manière à représenter la variété des profils de soignants impliqués comme nous l'explicitons plus tard dans le choix des informateurs.

Le but est d'étudier la construction de la réflexion éthique des soignants à travers la situation particulière de la pose d'assistance cardiaque, un travail qualitatif nous semble alors être le plus indiqué. Il s'agit en effet de comprendre les mécanismes, les composantes d'une réflexion à la fois à l'échelle individuelle et dans les interactions au sein d'une équipe. Le travail est donc d'expliquer quelque chose qui est la frontière d'un « comment ? » et d'un « pourquoi ? ». Ainsi, la réflexion d'un seul soignant si elle s'intègre ou répond à l'analyse des entretiens des autres soignant constitue un résultat pertinent parce qu'elle aide à la compréhension des mécanismes de cette réflexion.

Cependant la présence d'une thématique récurrente mérite d'être analysée dans ce qu'elle traduit pour les soignants, dans ce qu'elle dit parfois de leurs interactions. On cherche aussi à comprendre pourquoi cette thématique est récurrente, et à expliciter le regard que les acteurs du soin portent sur elle.

La méthodologie de ce travail opte pour une approche similaire à celle du sociologue Jean Claude Kaufmann proposée dans son ouvrage « l'entretien compréhensif »(17).

Cette méthodologie s'applique tant à la façon de mener les entretiens qu'à celle de les retranscrire et de les analyser. Elle s'inscrit dans la continuité de la théorie ancrée et de l'interactionnisme.

La grille d'entretien y est vu comme un guide très souple, l'objectif étant de se rapprocher au maximum de la conversation tout en gardant une structure de fond.

Comme l'explique Jean Claude Kaufmann, cette méthodologie s'éloigne en partie de la neutralité absolue classiquement recommandée : « *Ce n'est que dans la mesure où lui-même s'engage que l'autre à son tour pourra s'engager. Pour cela, c'est l'exact opposé de la neutralité qui convient : la présence, forte bien que discrète, personnalisée* ». (Kauffmann 2016 : p 52) (17)

L'empathie est ici entendue au sens de participation active à l'entretien à la fois dans le ton de voix utilisé et en manifestant un intérêt pour ce que l'interrogé veut dire. Toute manifestation de désaccord ou d'hostilité est cependant évitée afin de favoriser au maximum l'engagement de l'informateur.

L'objectif, dans ce qu'il appelle un « jeu à trois pôles », est d'aboutir à une dialectique entre l'informateur et l'enquêteur autour d'un troisième pôle qu'est l'expérience de l'informateur. En somme, l'objectif est de mettre l'informateur en position de réaliser un « *travail théorique sur sa propre vie* ». (Kauffmann 2016 : p 54)(17)

Cette méthodologie nous a paru particulièrement pertinente, l'objectif étant ici d'explorer la construction d'une réflexion éthique dans la situation particulière de l'assistance circulaire de longue durée.

b) Retranscription et Analyse des données

Ces entretiens sont enregistrés, retranscrits et anonymisés. Un formulaire d'information concernant l'enregistrement, le stockage, l'anonymisation et l'utilisation des données est fourni aux interviewés. (Annexe 1)

Un avis positif du comité d'éthique de recherche de la SFAR (société française d'anesthésie) confirme que ces entretiens n'entrent pas dans le cadre de la loi Jardé, ne soulèvent pas de problème éthique particulier et ne relèvent pas du domaine d'application de la réglementation régissant les recherches impliquant la personne humaine, au sens de l'Article L.1121-1 et des Articles R.1121-1 et R.1121-2. (Annexe 2)

Une première phase de retranscription semi automatisée est réalisée à partir du logiciel Word, les entretiens sont ensuite retranscrits manuellement à partir de la trame fournie par ce logiciel.

Initialement, les entretiens sont retranscrits intégralement, au mot près. Cette première phase a porté sur les entretiens test et sur la première moitié des entretiens et a permis de construire une première grille d'analyse.

De ces retranscriptions intégrales, la méthode de retranscription a évolué pour suivre celle que Jean Claude Kaufmann propose dans son ouvrage « l'entretien compréhensif » (17). Cette méthode consiste à réécouter plusieurs fois les entretiens et ne retranscrire ad integrum que les parties significatives pour la compréhension de la problématique. Cette méthode permet de mettre l'accent sur le ton employé dans le discours des enquêtés. La musicalité qui accompagne le discours permet d'identifier rapidement ce qui compte pour eux, de mettre à jour leurs certitudes, de révéler leurs doutes ou leurs inquiétudes. Le rythme qui accompagne la prononciation du discours est donc un outil qui favorise l'analyse et que nous avons choisi d'exploiter.

Le choix de l'entretien compréhensif nous paraît d'autant plus pertinent qu'il s'agit dans ce travail d'une analyse par induction non triangulée. Les entretiens ont été préparés, réalisés et codés par un seul intervenant.

A partir de ce verbatim, les données anonymisées sont extraites puis exploitées selon plusieurs champs d'analyse (extraction des données sociologiques, analyse par thème) à l'aide du logiciel Nvivo 12.

L'intégration au sein du logiciel Nvivo permet d'attribuer à chaque partie des entretiens un code indiquant la thématique abordée ou les caractéristiques d'un cas cité comme marquant.

Le logiciel Nvivo a constitué une ressource particulièrement utile, la grille de codage obtenue à partir des premiers entretiens permettant de classer ces parties d'entretiens avec une référence précise au moment du fichier audio correspondant.

Au fur et à mesure de l'analyse, la grille de codage initiale a évolué pour passer d'un codage très descriptif à un codage plus restreint, plus ciblé, ayant déjà vocation à expliciter les mécanismes que seule une vue d'ensemble des entretiens permet de saisir.

Le logiciel permet ensuite pour la rédaction de sélectionner l'un des codes et d'avoir une vision de tous les entretiens s'exprimant sur le sujet, permettant la rédaction et une grande maniabilité des données.

c) Choix des informateurs

La sélection des personnes interrogées est motivée par une volonté de représentation de l'interaction pouvant exister au sein de la réflexion éthique autour des assistances cardiaques. S'agissant d'un travail à la phase exploratoire, nous n'interrogeons pas ici l'intégralité des soignants impliqués. Interroger un échantillon qui reflète la diversité des professionnels impliqués nous est apparu pertinent.

Le choix des informateurs est fait afin de mieux éclairer la compréhension de notre problématique, à savoir comment les soignants et l'équipe soignante construisent leur réflexion éthique dans le cadre de la mise en place d'assistances circulatoires de longue durée.

L'équipe médicale de réanimation étant peu nombreuse, ils sont donc intégralement interrogés soit 5 personnes. De là, il a semblé pertinent d'enregistrer un nombre équivalent de soignants dans les autres professions.

Les infirmiers de réanimations ont été sélectionnés sur des critères d'ancienneté et sur l'intérêt spontané évoqué pour le sujet afin d'avoir les entretiens les plus riches possibles pour un total de 5 personnes.

Les anesthésistes ont été sélectionnés sur le critère d'exercer à la fois au bloc opératoire et de réaliser des gardes en réanimation ce qui permet d'offrir le regard plus transversal possible pour un total de 5 personnes.

La sélection des chirurgiens interrogés est elle aussi faite de manière à explorer la variété de profils présents au sein de l'équipe. Cette équipe chirurgicale est cependant plus hétérogène dans son implication dans la prise en charge des patients porteurs d'assistance cardiaque. L'un des chirurgiens, actuel chef de service, a initié le projet mais n'est plus actuellement responsable du programme

d'assistance, un autre est actuellement porteur du projet, un autre participe à la pose d'assistance sans être responsable du projet, deux autres encore restent complètement extérieurs à la prise en charge de ces patients en dehors de l'urgence ou de contextes très spécifiques. Il a paru pertinent de représenter ces différents profils pour un total de 5 personnes.

Pour finir, au fil des entretiens et sur recommandation des personnes interrogées, il est apparu important pour mieux comprendre les problématiques éthiques que posent les ACLD d'interroger en complément les membres de l'équipe de suivi de ces patients à savoir deux cardiologues et l'infirmière responsable des ACLD.

3. Construction du guide d'entretien

Une première période d'entretiens informels, une observation quotidienne et la participation aux différentes réunions médicales permet de construire les grands thèmes à explorer pendant les entretiens semi dirigés.

La construction d'un guide d'entretien et la façon de mener l'entretien sont préparés à partir d'ouvrages méthodologiques en analyse qualitative (17–19) et avec l'aide d'une sociologue (Annexe 3).

L'entretien est initialement composé de 7 parties. 3 entretiens tests sont réalisés avec des médecins extérieurs à l'équipe afin d'apporter quelques corrections dans les formulations et de tester l'intelligibilité des questions.

A l'issue de ces entretiens tests, il apparait pertinent d'ajouter une huitième partie sous la forme d'un débriefing comme précisé plus bas.

Il est à noter que, comme précisé dans les généralités concernant la méthode, l'entretien bien qu'ayant un ordre fixe dans le déroulé des questions n'est cependant pas rigide et les personnes interrogées sont invitées à revenir à tout moment sur un point qu'elles souhaitent approfondir. Les digressions sont encouragées en ce qu'elles montrent ce que priorise l'interviewé.

Par exemple, l'intention initiale était d'interroger principalement l'expérience des soignants concernant les LVAD. Il s'agit en effet de la thérapeutique la plus fréquente et donc d'un champ d'analyse pertinent mais il est rapidement apparu que les assistances circulatoires de longue durée étaient évoquées dans leur ensemble par les interviewés. C'est donc naturellement que l'objet du travail s'est décentré des LVAD pour interroger le programme d'assistance cardiaque de manière générale.

a) Première partie : Variables socio-démographiques

Ces variables sont au nombre de 4 à savoir le nom, le prénom, l'âge, la profession, la fonction dans l'équipe et l'ancienneté des personnes interrogées.

b) Seconde partie : Fondement des principes moraux

L'objectif est d'explorer le milieu éducatif, et les motivations de l'interrogé dans le choix de sa profession. Les questions portent alors sur la catégorie socioprofessionnelle des parents, le parcours éducatif (scolaire, religieux, professionnel, associatif...).

Ces premières questions assez simples parce que purement factuelles permettent de mettre la personne interrogée en confiance donnant le ton de l'entretien.

L'idée étant de mieux cerner les fondements de principes moraux des interrogés, une question supplémentaire est ajoutée et formulée ainsi : « Selon vous, quelle(s) expérience(s) marquante(s) ont contribué à façonner votre manière de voir ce qui relève du bien, du mal, du juste et de l'injuste ? ».

L'objectif de cette question est moins d'obtenir une réponse ponctuelle qui serait pertinente pour elle-même mais de voir comment les soignants interrogés comprennent cette question, ce qu'ils associent spontanément aux termes de bien, mal, juste et injuste.

c) Troisième partie : Sens des mots utilisés

Cette troisième partie arrive en transition à la seconde en demandant justement comment les interrogés définissent un soin éthique, un soin moral et le rôle du soignant.

A la suite des entretiens tests, il est demandé de définir un « soin éthique » plutôt que l'« éthique » de manière générale. En effet, cette mise en contexte par le mot « soin » permet davantage aux soignants de rattacher le mot à leur pratique et de s'exprimer sous la forme d'exemples (donner une définition précise sans préparation serait difficile).

La seconde question sur ce que serait un « soin moral » est conservée bien que les entretiens tests montrent déjà que l'association des deux mots est rarement utilisée à l'hôpital. En effet, le but est moins d'obtenir une définition de la morale vis-à-vis de celle de l'éthique, que de donner une possibilité aux personnes interrogées d'affiner leur définition précédente de l'éthique en y apportant des nuances et des dichotomies grâce à ce mot.

La question sur le rôle du soignant fait écho à la question posée en deuxième partie sur les raisons du choix du métier et sert de transition avec les parties suivantes qui portent sur l'exploration d'une demande d'éthique normative, d'une bonne façon de faire.

d) Quatrième partie : Analyse d'une situation commune à tous les participants

Le cas choisi est celui de la pose d'une assistance ventriculaire gauche en destination therapy. Cette situation est en effet la plus fréquente et représente un bon compromis entre une situation assez marquante pour qu'elle suscite des réflexions spécifiques de la part de l'équipe et en même temps suffisamment fréquente pour qu'elle ne constitue pas une étude de cas dont les particularismes empêcheraient peut-être un élargissement de la problématique.

Ce cas est présenté de la même manière à tous les intervenants à partir de son dossier clinique (à la fois de chirurgie et de réanimation). Il s'agit d'un patient âgé de 75 ans, avec une insuffisance cardiaque avancée, peu de comorbidités extra cardiologiques et chez qui l'évolution initialement favorable s'est dégradée pour se solder par le décès de ce patient après une cinquantaine de jours de réanimation.

La formulation « quelles sont les difficultés ou les problématiques éthiques que vous avez perçues dans cette situation » est apparue trop orientée lors des entretiens tests induisant un biais, la personne interrogée cherchant davantage « la bonne réponse » que partageant son expérience personnelle.

La question est alors plutôt posée sous la forme « comment avez-vous vécu cette situation » puis « comment est-ce que cela vous a interrogé » permettant à la personne interrogée de rattacher directement son vécu émotionnel à l'analyse de la situation qu'elle fournit ensuite.

e) Cinquième partie : Analyse d'autres cas choisis par l'interviewé

Bien conscients que le choix d'un cas présenté n'est jamais neutre et qu'il n'est jamais possible de retirer tous les particularismes d'un cas, la cinquième partie est pensée pour laisser la possibilité aux

interviewés de raconter d'autres expériences qui leur paraissent pertinentes avec des assistances circulatoires de longue durée.

Le choix de ces exemples n'étant pas neutre, il permet de souligner les lignes de tensions éthiques perçues par les soignants.

La description de la gestion de ces situations et l'analyse des dysfonctionnement est ensuite demandée, permettant là encore de confronter les points de vue selon la position professionnelle par exemple.

f) Sixième partie : Ressenti, conséquences personnelles et interpersonnelles

Cette partie placée volontairement en fin d'entretien permet aux soignants de s'exprimer sur leur vécu de ces situations précédemment évoquées. Les entretiens étant anonymisés, ils sont invités à témoigner de leur relation avec le reste de l'équipe, de l'impact personnel de situation dont la gestion leur a paru difficile et de leur stratégie de résilience.

g) Septième partie : Attentes et solutions proposées

En transition avec la partie précédente, les interviewés proposent leurs solutions ou soulignent les points qui leur paraissent insolubles.

Ils expriment aussi leurs attentes vis-à-vis des situations de conflit interne ou au sein de l'équipe sur des problématiques éthiques.

h) Huitième partie : Débriefing

A l'issue des entretiens tests, l'ajout d'une partie débriefing est proposée.

Elle permet aux interviewés de poser leurs questions sur la méthodologie de l'étude, de s'exprimer sur ce qu'ils pensaient évoquer pendant l'entretien, de reformuler des choses dites précédemment dont ils souhaitent qu'elles soient bien interprétées. De plus, cette partie étant perçue comme extérieure à l'entretien, les personnes ont davantage tendance à s'exprimer sur des souvenirs personnels ou des analyses qu'ils n'avaient pas exprimées parce qu'ils les pensaient non pertinentes dans le cadre d'un travail académique.

III. Résultats

1. Présentation générale des données

Nous avons réalisé 23 entretiens semi dirigés sur une période s'étendant du 18/02/2021 au 30/09/2021.

Parmi ces entretiens sont représentés 5 réanimateurs désignés par la suite par les lettres R1 à R5, 5 chirurgiens cardiaques désignés par les lettres C1 à C5, 5 anesthésistes désignés par les lettres A1 à A5, 5 infirmiers de réanimation désignés par les lettres I1 à I5 et 3 membres de l'équipe de suivi (deux cardiologues, et une infirmière) désignés par les lettres S1 à S3. L'ordre d'assignation des lettres est indépendant de l'ordre dans lesquels les entretiens ont été effectués et de la présentation des participants dans le paragraphe « choix des informateurs ».

La durée des entretiens est variable. Le plus court fait 40 minutes, le plus long 150 minutes.

2. Les repères éthiques des soignants

a) Fondements des valeurs personnelles

Comme précisé dans la partie méthode, les premières questions avaient le double but de mettre le soignant interrogé à l'aise avec des questions factuelles mais aussi d'interroger l'existence d'une socialisation ou d'un certain déterminisme social.

Les premières questions « que font vos parents dans la vie et quel a été votre parcours ? » (Qui se décomposent dans beaucoup d'entretiens en « pourquoi avez-vous choisi le milieu médical ? », « Pourquoi cette spécialité particulière ? » et « pourquoi cette équipe particulière ? ») montrent une forte représentation des métiers du soin mais aussi une grande variété de professions parentales représentées et de justifications du choix du métier (tableau 1).

Professions parentales	Raisons du choix du métier
<ul style="list-style-type: none"> • Infirmière, travail dans le bâtiment • Mère au foyer, ouvrier d'usine • Médecin, médecin • Architecte, cadre industrie • Employée d'assurance, électricien • Employée de banque, patron de bar/employé d'usine • Comptable, transport • Puéricultrice, père technicien/bénévole en soin palliatif • Infirmière, médecin • Assistante maternelle, courtier en assurance • Commerçants • Professeur de musique, marin/travail dans le bâtiment • Professeur de psy, médecin • Ouvrier en usine, chef d'atelier • Agents commerciaux • Médecin, chef d'entreprise • Mère au foyer, menuisier • Enseignants • Professeur de photo, travail dans les assurances • Comptable, transport de personne • Enseignante, ingénieur VRP • Professeur de français, responsable service technique hôpital • Psychiatres 	<ul style="list-style-type: none"> • Relation soignant-soigné • Intérêt pour les sciences • Soigner des gens • Intérêt pour les sciences, le corps humain, proches dans le milieu • Vocation, sécurité de l'emploi • Influence des amis, nouvelle voie • Soigner, le challenge • Soigner des gens, la technicité • Intérêt pour les sciences, le contact humain • Pour ne pas faire comme mes parents • Intérêt pour les sciences, soigner des gens • Proches dans le milieu, diversité, technique • Intérêt pour les sciences • Hasard, proches dans le milieu • Vocation • Stabilité, intérêt pour les sciences, aider les gens • Réussite sociale • Défaut d'orientation, sécurité de l'emploi • Proches dans le milieu, intellectuel et manuel • Proches dans le milieu, recherche d'action, soigner • Vocation, soigner les gens, technicité • Intérêt pour les sciences, soigner des gens, challenge • Vocation

Tableau 1 Professions parentales et raisons du choix du métier, sans correspondance entre les deux colonnes

Le fondement des valeurs des soignants est exploré avec la question « Selon vous, quelle(s) expérience(s) marquante(s) ont contribué à façonner votre manière de voir ce qui relève du bien, du mal, du juste et de l'injuste ? ».

L'éducation parentale est décrite dans plusieurs entretiens comme importante.

Soignant 1⁷ « Moi je pense que c'est quelque chose qui vient de l'éducation familiale [...] Par contre pas du tout la religion, j'ai une famille complètement athée et même presque contre la religion. Moi-même je ne me suis jamais orienté dans une branche de religion. »

⁷ Dans le cadre de ce paragraphe, nous remplaçons parfois volontairement les annotations I, R, A, et S par l'annotation soignant de manière à préserver l'identité lorsque la conservation de l'anonymat ne serait pas possible autrement.

I1 « J'ai grandi dans un environnement qui m'a fixé ces barrières avec des parents et des amis qui pensaient que ça c'était bien et ça c'était pas bien et puis c'est comme ça que tu commences à dessiner tes propres barrières et tes propres limites. »

L'éducation religieuse apparaît aussi importante dans certains entretiens.

Soignant 2 « c'est l'éducation je pense, et l'éducation avec un côté religieux même si je ne suis plus pratiquant, je pense qu'il y a une vraie influence de l'éducation religieuse »

Soignant 3 « Alors-moi si je parle domaine médical, dans le soin d'un patient et puis et quand je dis éducation c'est l'éducation des parents, l'éducation religieuse aussi pour moi joue. Et le soin d'un patient va être apporté selon ces principes-là, en respectant la médecine, ce qu'on peut apporter aux patients et les volontés du patient. »

Pour finir, la formation professionnelle est aussi évoquée comme porteuse et fondatrice de valeurs.

A3 « La structure du CHU fait que au moins au début quand tu commences, et en anesth-réa spécialement, tu as comme un tutorat en fait. Tu te sens protégé par une espèce d'aile qui est en fait une équipe. Et du coup, tu adoptes les valeurs que cette structure te donne. [...] Tu commences à voir ce qui est bon et pas bon à travers les yeux de ton tuteur qui te donne des valences de ce qui est bien de faire et de ce qui n'est pas bien de faire. »

I2 « J'ai eu une formation sur l'éthique médicale qui a duré 3 jours par le biais des formations continues des infirmières et là, j'ai appris beaucoup de choses, parce que tu découvres beaucoup de choses que tu ne pratiques pas beaucoup [...] Et ça, je sais que j'ai été interpellé, ça m'a beaucoup chamboulé sur ma façon de prendre

en charge. Ça m'a interpellé dans le bon sens du coup en me disant "mais tu fais pas bien". »

La construction d'un système de valeur dans un cadre social donné ne se fait pas forcément dans le sens de ce cadre mais peut se faire en opposition à celui-ci. C'est-à-dire que le soignant se construit par rapport à son cadre mais n'en est pas la simple reproduction. Avec l'expérience, il teste les limites tant dans le milieu personnel que professionnel.

A3 « Au fur et à mesure, une fois que tu es à l'aise dans ton domaine, je pense que ça peut changer. Tu vas développer un esprit critique envers ce que t'ont enseigné tes maitres et tu trouveras tout seul ce que tu trouves bien ou trouves mal. »

Cette construction apparaît aussi dans le choix de la profession où le fait de grandir dans un milieu donné peut amener à s'orienter dans la même branche professionnelle ou à s'en éloigner.

R5 (dont les parents sont soignants) « Ben c'est vrai que j'ai baigné dans ce milieu depuis tout petit donc c'était à peu près la seule chose que je connaissais et comme j'avais pas fait d'école pour rentrer dans d'autres formations. »

S2 « Ce qui m'a poussé à choisir médecine, c'est de ne pas faire comme le reste de ma famille »

La religion peut être perçue différemment par des soignants non croyants et des soignants croyants.

Soignant 2 « Par exemple quelqu'un qui est très religieux va être pour le maintien de la vie à tout prix, tout faire pour que la personne vive, quoi qu'il en coûte »

Soignant 4 « On a George⁸ qui est pratiquant [...]. George ne peut pas voir quelqu'un mourir. C'est hyper dur pour lui de lâcher prise, il a besoin d'être dans le soin, d'essayer d'aider etc et ça je suis persuadé que c'est culturel. »

⁸ Les noms dans les citations sont remplacés par des noms fictifs ne correspondant à aucune personne dans l'ensemble de l'équipe.

C'est à dire que par défaut pour ces soignants, une personne religieuse aura davantage tendance à être maximaliste dans ses soins et à prioriser la vie du patient par rapport à d'autres considérations. Or ça n'est pas ce qui apparaît dans les entretiens où, pour les personnes citant la religion comme fondant leurs valeurs, celle-ci se fait plutôt dans le sens d'une acceptation de la mort et d'un respect accentué des croyances du patient.

***Soignant 1** « J'ai une conviction, c'est que je pense qu'à un moment ... bah moi j'accepte le fait que bah les gens puissent mourir. Et ça c'est très religieux. C'est à dire que voilà à 10 ans ou 12 ans mon père me disait "tu sais qu'il se peut que dans une demi-heure pouf Dieu décide que tu meures" donc en fait la mort enfin la possibilité de mourir à n'importe quel moment fait partie du truc. Et ça ne fait pas de moi quelqu'un qui veut dire "non il meurt, il meurt, il meurt". »*

***Soignant 3** « Étant croyant, je me dis qu'il ne faut pas bafouer les croyances des autres même si je n'y adhère absolument pas, par principe. »*

b) Principes dominants, systèmes moraux représentés

Les principes dominants, c'est-à-dire ceux que les soignants placent en premier apparaissent particulièrement en réponse aux deux questions que sont « qu'est-ce qu'un soin éthique » et « quel est le rôle du soignant ».

1) *Le respect du patient*

Le respect du patient est évoqué dans l'intégralité des entretiens.

Ce respect prend plusieurs dimensions :

- Le respect du patient comme étant l'élément central de la relation de soin, c'est-à-dire que les soins sont faits dans le respect de l'intérêt premier du patient.

***S2** « Un soin éthique pour moi c'est quelque chose qui est dédié au patient. Et uniquement au bénéfice du patient. »*

- Il peut cependant s'étendre à la famille et aux autres soignants.

C4 « Ethique, c'est l'ensemble des choses qui sont mis en place, les soins, mais qui respectent la personne en premier lieu, la famille en deuxième lieu et les équipes autour. »

- Le respect de la capacité du patient à s'autodéterminer, un respect de son autonomie.

A1 « Pour moi un soin éthique, c'est quand tu respectes la personne que tu soignes et sa volonté. C'est que la personne que tu soignes c'est un être humain et tu dois le respecter dans tous les sens du terme, c'est à dire son corps et aussi sa volonté. »

- Le respect dans le contact avec celui-ci, selon certaines règles de politesse.

A5 « On peut me parler de beaucoup de choses, mais quand on aura une fois réglé ça, l'accueil des gens, " bonjour madame, au revoir madame " et que tu leur parles gentiment et qu'on est surtout poli avec les gens oui ; ok je suis d'accord là. »

I3 « Le patient avant tout c'est lui qui doit dire. Après ça doit aussi respecter mes valeurs à moi. C'est à dire que j'estime que je suis quelqu'un de poli donc je veux que les gens soient polis, patients inclus. [...] Un minimum de respect mutuel. »

- Le respect du patient comme individu porteur d'un ensemble de valeurs propres.

I5 « C'est un soin où tu prends la personne dans sa globalité. [...] Tu la prends en tant que personne, être humain et pas en tant qu'objet. »

A3 « C'est n'avoir ni de l'antipathie, ni de la sympathie envers le malade. Ton malade n'est ni ton ennemi ni ton ami. C'est quelqu'un de détaché qui a ses propres idées et qu'il faut respecter. »

Par extension, il est expliqué par un soignant qu'un soin ne serait plus éthique s'il dépersonnalise le patient.

I5 « Tu dépersonnalises la personne, tu l'appelles par... ce qui peut arriver parfois... le box "la 151". Là c'est pas très éthique. »

Il est par ailleurs souligné que ce respect est d'autant plus important qu'il s'exerce dans une relation de soin asymétrique.

R1 « La première chose pour moi ça serait de respecter le patient. Parce qu'un patient dans ce que je commence bien à percevoir maintenant puisque finalement quand tu es interne tu n'as pas encore tout à fait cette appréciation, c'est qu'un patient vient avec une demande et finalement on a une relation très asymétrique. »

Cependant, il est important de noter que le respect de la volonté du patient n'est pas décrit comme absolu. Il se décline en différents degrés et n'est pas homogène entre les différents soignants interrogés.

La décision finale d'accepter la proposition thérapeutique appartient au patient.

C4 « C'est important que la décision ultime revienne au patient, c'est pas des médecins qui doivent se substituer au choix final. »

Et pourtant, il y a aussi des décisions dans le choix des thérapeutiques adaptées qui ne lui appartiennent pas.

C3 « On choisit pour le patient, il n'a pas à choisir. Il peut nous informer de ce qu'il veut mais il n'a pas à choisir. Si on donne le choix au patient pour des choix compliqués, lourds, c'est qu'on n'est pas au niveau. Il doit être informé, il nous informe de ce qu'il veut, on le met dans la balance. On peut lui opposer effectivement dans son indécision de dire "bah non vous avez tort". »

C'est-à-dire que le soignant est porteur d'une expertise professionnelle qu'il peut opposer au patient et à ses proches.

R3 « Il faut leur présenter les choses, dire comment ça évolue, il faut bien sûr respecter leurs croyances et ce qu'ils souhaitent mais je crois que ça doit rester quand même une décision médicale à la fin. Parce qu'on a quand même un peu plus d'informations qu'eux sur la pathologie, sur l'évolution, sur les complications. »

Ainsi le respect de cette volonté peut être articulé avec une forme de paternalisme. Il peut par exemple s'agir d'une orientation bienveillante de la décision du patient.

R1 « Comme c'est une réponse d'un soignant avec un côté asymétrique et paternaliste, les gens y adhèrent. Mais si on fait ça, il faut faire ça à bon escient, de façon bienveillante parce que les gens s'ils t'écoutent, il ne faut pas leur prodiguer des conseils ou des soins mauvais. »

La considération du patient peut alors passer notamment par l'explication du soin à celui-ci.

I2 « Pour moi, c'est ça de faire un choix éthique c'est de prendre en compte le patient, lui expliquer clairement ce qui va se passer, c'est son corps, c'est quand même une personne qui va prendre des médicaments etc. »

L'information du patient et la prise en compte de son avis sont génératrices d'un doute sur que nous détaillerons par la suite.

2) La bienfaisance et la non-malfaisance

Une certaine forme d'éthique téléologique⁹ apparaît aussi dans les entretiens.

Le soin a une finalité qui est d'apporter un bénéfice au patient.

⁹ Dont la référence est la finalité.

C2 « Le soin éthique c'est le soin qui va apporter quelque chose au malade. Que ce soit en termes de soulagement de la souffrance ou de la douleur, quelle qu'elle soit. Ça peut être une souffrance liée purement à l'esthétique mais une douleur de type douleur physique. Ou alors c'est un soin qui va permettre d'améliorer la qualité de vie, d'augmenter la survie du patient. »

La prise en compte de ce bénéfice est centrée sur le patient.

C3 « Soit dont on est certain que le bénéfice attendu sera directement au soigné et que ne pas le faire est aussi une partie du soin si ce bénéfice était négatif. »

Ce principe de bienfaisance est articulé avec un principe de non-malfaisance.

C1 « C'est ne pas le détériorer. Primum non nocere, améliorer sa qualité de vie et si possible son espérance de vie. »

C'est-à-dire qu'il s'agit d'un équilibre entre bienfaisance et non malfaisance.

R2 « Un soin éthique c'est il faut réfléchir ... Faire le bien sans faire le mal, d'un point de vue médical si on peut résumer. »

L'évaluation de cet équilibre est lui aussi source d'un doute que nous développerons par la suite.

3) Le respect de règles

Une autre dimension apparaissant comme un principe directeur dans les entretiens est le respect des règles.

Ces règles peuvent être déontologiques.

A5 « Un soin éthique, tu réponds d'abord à ce que tu as juré lors de ta thèse avec le serment d'Hippocrate. »

Elles peuvent aussi entrer dans un cadre légal.

A3 « La loi, le cadre déontologique pour moi c'est indiscutable. »

I3 « Je respecte la loi Leonetti et je trouve que c'est pas assez appliqué. »

Pour finir, pour les infirmiers, le respect de la prescription médicale est aussi l'une de ces règles.

I4 « Le rôle du soignant ... alors le plus facile c'est le rôle d'exécution de la prescription. »

I5 « Mon rôle c'est d'accompagner, de prendre en charge mes patients au mieux, selon les prescriptions médicales. »

c) Des éthiques

La définition de morale et d'éthique n'est pas du tout consensuelle au sein des entretiens. Ainsi le terme « moral » employé par un soignant désignera parfois l'éthique telle que définie chez un autre soignant.

R5 « Un soin moral, c'est un soin où tu as une obligation de résultat, que ce soit de résultat fonctionnel ou dans le confort. Il faut que tu puisses avoir quelque chose de positif derrière »

Cette définition correspond ainsi au soin « éthique » tel que défini précédemment par C2 ou C3.¹⁰

Parfois ces deux termes seront donnés comme synonymes ou pouvant s'utiliser l'un pour l'autre selon les circonstances.

C4 « Un soin moral ? non je ne vois pas trop ce que tu veux dire par moral, par rapport à éthique. »

I4 « Pour moi, c'est un peu pareil »

La réponse à la question « qu'est-ce qu'un soin moral ? » venant juste après « qu'est-ce qu'un soin éthique » permet aux soignants de mettre des nuances dans le sens qu'il donne à ces termes.

¹⁰ Cf page précédente

Ces distinctions font apparaitre plusieurs dimensions de l'éthique et de la morale indépendamment de savoir à quel terme est associée quelle dimension.

1) Une éthique relationnelle, du quotidien et une éthique de l'exception

Une éthique relationnelle est définie par les soignants comme une bonne relation avec le patient, une capacité relationnelle qui s'étend d'ailleurs aussi aux autres soignants.

A2 « L'éthique, c'est le bon contact avec le patient mais aussi avec son entourage [...] Le contact éthique c'est aussi le praticien avec un esprit serein, détendu, qui aime son travail. Qui sait parler au patient, qui sait s'adapter à sa capacité de compréhension. Qui entend ses craintes, son hésitation, ses réticences. [...] C'est aussi le travail en équipe, entre le chirurgien et l'anesthésiste dans mon cas. »

Ce soignant évoque ainsi une forme d'**éthique du quotidien**.

A2 « Tout ce qui est quotidien, tout ce qui est bonne pratique, ça c'est l'éthique. [...] Tout ce qui sort des protocoles établis habituels impliquent la moralité inévitablement dans notre métier. »

Cette éthique du quotidien est contrastée dans cette dernière citation par une autre forme d'éthique, une **éthique de la décision difficile, de l'exception**.

Cette forme de morale peut apparaitre lorsque le soignant est mis face à un choix impossible.

Cela peut être par exemple le choix de prioriser un malade par rapport à un autre dans des situations d'urgences.

A5 « Le choix de Sophie¹¹, impossible pour des gens normalement constitués. Quand tu es dans une situation compliquée, devant un afflux de malade, il est extrêmement difficile de faire des choix aussi catégoriques et rigoureux qu'on t'explique dans les plans blancs »

¹¹ Le choix de Sophie fait référence au roman de William Styron, dans lequel une mère déportée à Auschwitz doit choisir lequel de ses deux enfants sera tué.

2) *Des champs éthiques*

L'éthique est décrite par les soignants comme se déclinant à plusieurs niveaux.

Il peut s'agir d'une **éthique individuelle** sous la forme d'une moralité propre à un seul individu.

S2 « Autant éthique, je sais à peu près ce que je sais, autant morale... chacun a sa moralité »

Elle peut aussi s'appliquer à une société donnée sous la forme d'une **normativité sociale**.

S1 « Moralement juste, ça veut dire que ça convient à la majorité, à la société. Plutôt du "il faut faire"....moralement. »

Cette normativité peut alors prendre une **dimension légale** lorsqu'elle concerne toute la société.

I3 « La morale est plus personnelle. L'éthique est plus encadrée par la législation à mes yeux. Ton éthique dépend également de ta sensibilité de ta morale à toi. Je dirais que la morale c'est plus personnel et l'éthique est plus englobée dans tout ce qui est législation. »

R1 « Quelque chose d'éthique pour moi ça sera une attitude sociétale presque, parce qu'elle dépend de lois. Il y a des lois de bioéthique, des lois d'éthique en général qu'on doit respecter. Alors que la moralité j'ai l'impression qu'elle est plus individuelle. Les lois morales vont être appliquées en fonction de celui qui les détermine. »

Elle peut aussi prendre la forme d'un **ensemble de convention** sans se confondre avec la législation, notamment quand le cadre est plus restreint notamment familial.

R2 « La morale c'est à dire quelles sont les conventions de la société, quelles sont les conventions d'un groupe ... Un soin moral, c'est un soin accepté par tous sans forcément que ce soit légiféré mais acceptable d'un point de vue famille ou groupe, personnalité »

Une nuance supplémentaire est dégagée entre des règles à un niveau sociétal s'appliquant à tout le monde et des normes sociales propres à un individu ou un groupe d'individu allant de pair avec une certaine **personnalisation du soin** en tenant compte de ces valeurs.

R2 « Je pense que le soin moral, ça prend en compte un peu la différence, les différences entre les personnes. Un soin éthique, c'est quelque chose qui peut s'appliquer à peu près à tout le monde. »

R3 « Il faut probablement aller un peu plus loin dans les convictions de chacun. Il faut peut-être sortir de la médecine et discuter aussi avec ceux -enfin pas qu'avec l'équipe médicale je veux dire aussi- la famille, les convictions de la famille, la personne impliquée enfin le patient. »

L'éthique est parfois décrite aussi comme un **compromis de valeurs** entre le soignant, le patient et la société.

I4 « Un soin éthique respecte les choix du patient, si c'est possible qu'il puisse donner son choix, respecte la morale, ce qui est implicite, ce qui par rapport à mes valeurs me paraît bien. »

I1 « Morale ce serait quelque chose de plus collectif, un compromis. Quelque chose que tout le monde s'accorde pour dire que c'est comme ça qu'il faut faire »

L'éthique peut finalement apparaître comme un **une structure encadrant l'action**.

A3 « Un soin moral pour moi répond plus à un dogme, c'est un cadre un peu plus strict que l'éthique. C'est un peu plus défini par plein de choses : par une société savante, par une structure, par une religion. [...] Si tu évolues dans une structure très hiérarchique, c'est le cadre donné par ta hiérarchie. Si tu es dans une structure très libérale mais rattachée à une certaine religion, ce sera très dicté par la religion. C'est pas pareil dans un pays comme dans l'autre. Ça peut être dicté

par les moyens financiers que tu as. Ça peut être dicté par le cadre de l'organisation de l'offre de soin. Ça peut être dicté par un cadre législatif. »

C3 « Il y a une éthique personnelle et une éthique professionnelle, une éthique individuelle et une éthique de groupe, une éthique de fonctionnement et de structure »

La description **d'une éthique attachée à la fonction** qu'on occupe peut ainsi être décrite par contraste avec une **éthique privée** par exemple.

C3 « On développe une éthique qui est liée à ce qu'on fait. Ma morale n'est pas forcément la même par rapport à mon métier. J'ai des valeurs qui ne sont pas utilisées en médecine par obligation »

Bien exercer sa profession ou sa fonction est aussi décrit comme une forme d'éthique comme le montre ce soignant lorsqu'il parle de la formation d'étudiant aux **bonnes pratiques professionnelles**.

I3 « Je suis ton tuteur, je dois te montrer correctement, je ne peux qu'aller dire aux gens qui t'ont montré que si c'est pas bien, qu'il ne faut pas le faire, mais je ne peux pas te laisser faire. Éthiquement, ce ne serait pas bien et moralement encore moins parce que je le sais et que ça me dérange. »

On note d'ailleurs que l'éthique personnelle peut parfois se superposer à l'éthique professionnelle voir l'intégrer.

A5 « La valeur de ta vie personnelle passe par la valeur de ta vie professionnelle. Si tu n'es pas heureux dans ton travail tu ne peux pas être beaucoup heureux dans ta vie privée. Et tu ne peux pas être un élément moteur de ta famille non plus »

Nous montrerons par la suite que ces différentes éthiques coexistent dans le soin et sont mises en tension dans les situations d'assistances notamment.

d) Le cout

La question de la place du cout financier dans la décision n'apparaît pas dans le guide d'entretien. Elle est cependant abordée lorsque les soignants discutent le fondement de leurs décisions éthiques ou lorsqu'ils expriment des points interrogeant leur réflexion éthique dans le cadre des ACLD.

Pour certains soignants, elle est prise en compte notamment à travers la restriction des indications, c'est-à-dire dans le choix des patients qui pourront bénéficier de cette thérapeutique.

A3 « Les indications sont dictées par une rentabilité financière. Si ce n'est absolument pas rentable en fait ça ne sera pas remboursé. Si ça n'est pas remboursé, ça ne sera pas implanté. »

C2 « On ne peut pas mettre des assistances circulatoires qui coutent relativement cher à tous les patients qui pourraient en avoir besoin. »

C1 « C'est pour ça qu'il y a des limites, on ne va pas mettre des destinations à 85 ans. »

Le coût financier peut apparaître comme une préoccupation pour les soignants, sans que la décision soit centrée sur celle-ci.

C2 « Ça c'est un facteur qui peut jouer aussi mais ça n'est pas le facteur principal, je ne mets pas une assistance parce qu'il n'y a pas de lit en réa. Je trouve une solution. »

R1 « Je le place à la fin parce que je n'ai pas encore envie de le mettre en premier dans les choix de stratégie mais si maintenant on nous dit que dans 10-15-20 ans, on ne pourra plus soigner des gens qui en ont vraiment besoin parce qu'on manque d'argent, il faut qu'on commence maintenant à se poser ces questions. »

La prise en compte de la question financière entre dans un souci de répartition des moyens financiers.

A1 « Ces sous que tu as mis dans la machine de ce patient-là, peut-être qu'ils auraient permis de soigner un autre qui a plus de chance »

R1 « C'est lié au fait qu'on vit dans un monde où on a de moins en moins d'argent alloué à la santé et que si on veut que les ressources soient distribuées à bon escient, on ne peut pas greffer, mettre des Heartwares à tout le monde. Et à ce moment-là ne plus avoir d'argent pour greffer un jeune. »

La question du cout semble donc intervenir dans la réflexion d'au moins une partie des soignants parce qu'elle est rattachée à la question d'un choix.

A5 « C'est difficile de parler de sous quand tu es médecin, mais il faut que tu prennes ça en compte. Automatiquement, si tu fais intervenir le phénomène de cout tu vas entraîner un phénomène de choix. »

Certains soignants soulignent que, pour l'instant, en France cette question n'est pas prise en compte ou tout du moins ne devrait pas l'être.

A4 « En France, on ne compte pas. On a cette chance pour l'instant. [...] Non, en France on n'est pas sensé prendre en compte ça »

S1 « Ça ne doit pas entrer en ligne de compte [...] Tu es à l'hôpital public tu soignes tout le monde. Ça fait partie de tes missions »

Cette conviction est modérée chez d'autres soignants par une inquiétude sur l'évolution de la situation économique.

A3 « A un moment ça va jouer, à un moment ça jouera. L'accès aux soins, n'est pas gratuit. Il est pris en charge par quelqu'un. »

S3 « Dans notre système actuel, on ne met pas trop de composante financière dans les limites même si je pense que dans les années qui viennent ça va un peu changer. »

R1 « Maintenant si on reste à ce prix-là, actuellement on fait fi du cout dans notre pratique courante et heureusement. Mais j'ai peur pour les générations futures. »

Certains interrogés considèrent même que ce que cap est déjà passé.

C3 « La situation actuelle fait qu'on a un soin dégradé, une médecine dégradée dans sa qualité et que pourtant on essaie de maintenir une qualité et on voit bien qu'on ne peut pas. »

C1 « Avec les moyens qu'on a, on a des moyens limités, on n'arrête pas de nous le rabâcher. Est-ce que ça doit entrer en ligne de compte ? Malheureusement je pense qu'actuellement oui. »

R5 « L'assistance en destination, je trouve que ça n'a pas lieu d'être dans le cadre de notre société où actuellement je suis désolé mais on a plus les moyens de dépenser de l'argent comme on le fait actuellement n'importe comment. »

Au contraire pour certains autres, ce cout est amené à évoluer et son importance pourrait diminuer.

A2 « Avec le temps les prix vont changer, les méthodes vont évoluer. »

R1 « Le cout tombe dans le capitalisme. Pourquoi le labo nous le vend à 850000 euros, en sachant que s'il veut que ça se démocratise, il faudrait baisser un peu le cout pour que plus de patients en bénéficient. »

Une évolution positive dans ce sens est même soulignée.

C2 « Au début de l'assistance circulatoire, on n'avait pas de budget. Aujourd'hui, c'est remboursé par la sécurité sociale. »

Une comparaison entre le prix de cette thérapeutique et celui des thérapeutiques anti-cancéreuses apparait dans plusieurs entretiens.

C4 « Souvent on me dit « oui mais le tarif des assistances... » je regrette le tarif des chimio c'est 100 fois pire. »

A5 « Je pense que certaines thérapeutiques sont couteuses certes au départ mais ne le sont pas tant que ça dans le contexte actuel. Pas plus que des traitements oncologiques de dernières lignes qui coutent extrêmement cher et dont le résultat est vraiment très mineur. »

A noter que cette comparaison est utilisée comme argument pour justifier le cout mais peut aussi l'être pour remettre en cause cette dépense.

A3 « Par contre dans une structure de soin, tu ne peux pas limiter l'accès à certains types de chimio parce que ça coute trop cher et de l'autre côté autoriser des techniques qui coutent extrêmement chères et donnent des résultats qui sont très aléatoires parfois »

R5 « La cancérologie, beaucoup de progrès sont faits, ce gens qui sont touchés alors qu'ils sont en bonne santé et tout d'un coup paf ça leur tombe dessus. Je trouve que c'est un domaine où il y a eu beaucoup de progrès et où il y a de belles réussites alors que dans le domaine de l'insuffisance cardiaque je trouve qu'on piétine. »

Cette comparaison existe aussi avec d'autres thérapeutiques cardiologiques.

A5 « Est-ce que l'assistance est plus chère que l'endoprothèse vasculaire qui coute 25000 euros chez quelqu'un qui a 80 ans ? ou le TAVI que tu plantes à 20000 euros chez quelqu'un de 90 ans dont on ne connait pas véritablement le bénéfice ? »

C4 « Tu sais on fait des TAVI, on implante des valves 14000 euros, personnellement je ne le fais pas chez certains patients parce que je trouve que c'est complètement délirant mais on le fait. On fait des Mitra clip, chez certains patients où le clip coute 20000 parfois on en met 2, 40000 euros, je ne me pose pas de question. »

S3 « Dans les amyloses à transthyrétine qui sont une maladie de population de patients âgés, la majorité des patients sont au-dessus de 85 ans, il y a un traitement qui est 7500 euros par mois. »

Ces comparaisons soulignent que c'est finalement aussi rapport bénéfice cout qui est évalué.

La question du coût d'une assistance peut être relativisée lorsqu'elle est mise en parallèle avec la greffe cardiaque.

C1 « Le greffon c'est pas une denrée qu'on a de manière infinie comme les assistances. »

S2 « De l'assistance, on en fabrique, on n'en fabrique pas. C'est différent pour la greffe où là on arrive dans quelque chose de contingenté où là ça complique un petit peu la décision. »

La légitimité de la question financière est aussi interrogée par la comparaison avec les missions humanitaires et la situation dans d'autres pays.

A3 « Aujourd'hui en France, tu fais ta thèse sur les conditions éthiques d'implantation de machines qui coutent 100000 euros avec une hospitalisation qui frôle le million, dans d'autres pays ils ont des problèmes pour avoir une dose d'antibiotique qui coute moins que 10 centimes. »

A4 « Tu reviens de ça et puis là bim on met à quelqu'un qui a 75 ans qui a très bien vécu une assistance, il va avoir une vie peut être moyenne. Et pour le prix d'une assistance tu vaccines combien de dizaines de milliers de gamins. »

Cette comparaison est cependant modérée par les soignants qui l'emploient.

A3 « On ne peut pas comparer les différents pays entre eux, je pense que ça n'est pas possible parce que le système n'est pas le même. »

A4 « Cet argent, personne n'ira l'utiliser pour faire des vaccins ou pour donner des traitements contre le palu ou pour des choses simples qui ne coutent pas cher. Personne ne va utiliser cet argent pour autre chose. »

Nous notons de plus que si le cout est discuté chez certains soignants comme justification dans l'indication ou non d'une assistance, il peut aussi être pris en compte dans la réflexion de continuer ou non un soin.

A1 « Alors que nous, c'est un problème de pays riche, une fois qu'on se lance dans un truc technique, le iatrogène qui survient derrière tu ne le laisses pas filer comme ça. »

A4 « Je crois que la décision on ne la prend jamais parce qu'il y a tellement d'investissement financier et personnel des personnes qui ont posé l'assistance qu'on n'arrive jamais à les limiter. »

R1 « je reviens au mot de l'argent je suis désolé, pour la société j'entends, on ne peut pas s'arrêter au bout d'une semaine. »

Cette question représente cependant un certain tabou, tout du moins vis-à-vis des patients.

C3 « Donc on ment sur la qualité qu'on produit, pas individuellement, en matière de structure, en matière de soignant, en matière de moyens. Si on dit à nos patients, "on n'a pas les moyens de vous soigner correctement parce qu'il manque des infirmières, parce qu'on ne peut pas se payer ça" je ne suis pas certain que ça n'influe pas sur leur vision de notre médecine aujourd'hui. »

R2 « Alors il faut que ces arguments soient forts et à ce moment-là on se dit "là on va gaspiller de l'argent pour rien" même si je sais que on ne peut pas aborder cette question avec la famille ou avec le patient et dire "ça coute trop cher ". »

La prise en compte de la question financière peut être écartée par une partie des soignants, notamment lorsque leur cadre de valeur est centré sur le patient individuellement.

S2 « Est-ce que je vais apporter un bénéfice au patient ? Si la réponse est oui, quel que soit le prix, on y va, c'est tout. Après on me le donne ou on me le donne pas. »

A4 « Du coup, j'essaye de faire mon travail sans me poser de questions qui vont au-delà de la réflexion pour le patient. Je pense qu'à mon niveau, je ne peux rien faire. Ma réflexion va se limiter du coup au patient. »

I3 « C'est même pas un argument qui devrait être évoqué, absolument pas. C'est le patient qui compte. C'est pas l'argent qu'on a investi. »

Si elles surviennent en amont de la prise en charge du patient, ces décisions peuvent même s'opposer à l'éthique.

C3 « Aujourd'hui, on continue à définir la médecine par l'importance du cout qui est engendré. On a une médecine qui coute chère donc c'est qu'on la fait bien mais les résultats ne sont pas, à mon avis, si évidents que ça. [...] Si on a 20 assistances par an à mettre, forcément il y a des choix et ces choix-là sont faits à mon avis pas de la manière la plus éthique. »

Si la question financière survient, elle l'est pour eux en dehors de l'éthique.

C1 « Là c'est plus de l'éthique. L'éthique, c'est si tu as tous les moyens à quel moment c'est de l'acharnement. »

I5 « Il y a déjà un cout financier je pense voilà mais après ça c'est pas dans l'éthique. »

S2 « Le cout pour moi ne rentre pas trop en jeu. En tout cas, c'est pas à moi de prendre la décision »

Au-delà de la légitimité de la question économique comme étant ou non éthique, une partie des soignants considère que ces questions ne se règlent pas à leur niveau même s'ils y réfléchissent.

S3 « Médicalement on ne regarde pas la question, parce que c'est pas à nous de décider des questions financières en fait. C'est à la tutelle, au ministère de légiférer. [...] Si c'est nous qui décidons, indirectement c'est la porte ouverte au bakchich, à toutes ces choses occultes de la consultation privée, du dessous de table »

C3 « C'est pas à moi à faire de l'autocensure dans la prise en charge. Ça c'est quelqu'un d'autre qui doit décider ça à ma place. »

C1 « Question qui peut se poser mais pas à nous de dire, c'est le cout que ça prend [...] Théoriquement ça devrait être les autorités sanitaires qui nous donne des directives mais nous en tant que médecin on a le droit de réfléchir quand même aussi. »

Cela peut aller jusqu'au sentiment de n'avoir aucun impact sur ces décisions.

I3 « De toute façon je n'ai aucune influence sur ces décisions donc au final que je m'y penche ou pas ça ne fera ni chaud ni froid au gars qui décide. En vrai, mon point de vue, mon opinion ne compte pas. Je suis un rouage c'est tout. »

A4 « A mon niveau je ne peux rien faire pour dire arrêtez de mettre ces assistances et utilisez ces 300 000 euros qu'on va claquer entre la réanimation l'assistance et tout ça pour payer 30000 doses de vaccins à des gamins qui vont peut-être en sauver 5000. A mon niveau je ne peux rien faire. »

3. Le doute

a) Le seuil de l'indication juste

Les entretiens font apparaître plusieurs difficultés dans la mise en place d'une ACLD. La première est de déterminer s'il est raisonnable ou non d'implanter une assistance.

A1 « Là où c'est délicat, où c'est compliqué, où c'est difficile c'est au moment où tu prends la décision chez cette personne-là d'implanter ce Heartware ou de faire telle ou telle intervention où tu sais que c'est une intervention lourde avec potentiellement des complications. »

En effet, pour apparaître comme éthique la mise en place de la machine devra amener un bénéfice pour le patient.

C2 « Globalement, on va mettre cette machine, on va considérer que la mise en place de la machine est éthique si vraiment le patient va pouvoir récupérer une vie normale, une qualité de vie satisfaisante au moins pendant un an c'est le minimum. »

Ce bénéfice est mis en balance avec la prise en compte de plusieurs risques, celui de décès mais aussi celui de complications au long terme.

C5 « Il ne faut les implanter trop tôt parce que c'est une thérapeutique qui a des complications, des effets adverses qui ne sont pas négligeables. »

S1 « Les risques, c'est les risques d'infection et les risques d'AVC qu'on leur expose. »

Cela dit ne pas mettre en place une ACLD comporte aussi des risques.

C4 « Après ce qu'il faut bien comprendre c'est le pronostic. Les patients quand ils sont Intermacs 4¹², on sait que leur survie à 1 an est de moins de 30 % s'ils font plus de 3 épisodes de décompensation dans l'année. »

Ce doute vient d'une incapacité à prédire l'issue d'une décision thérapeutique, une balance bénéfice risque qui soit certaine.

CI « Après c'est le grand jeu du médecin, parfois les décisions qu'on prend et les traitements qu'on donne ont des avantages et des inconvénients. C'est le risque potentiel, c'est les complications potentielles et ça n'étant ni dieu, ni ne lisant l'avenir... »

Si cette difficulté est mise en exergue par l'ACLD, elle existe en médecine de manière générale.

AI « C'est là toute la difficulté, le coté compliqué c'est qu'en médecine, malheureusement on prend des décisions qui évidemment nous semblent les plus judicieuses ou les meilleures ou en espérant le meilleur pour ce qui va se passer après mais où on n'a pas de garantie. »

S1 « C'est le problème de la médecine c'est que c'est pas noir ou blanc, tu prends des décisions qui vont impacter sur le futur pas forcément comme tu l'espérais. »

A la difficulté d'évaluer ce risque, s'ajoute la difficulté de gérer ce risque quand celui-ci est connu.

A3 « Je ne sais pas, si on a 5 % de survie à 6 mois sans séquelle, 95% de séquelles lourdes ou de décès, je suis dans l'incapacité totale de dire est-ce qu'il faut prendre en compte, est ce qu'il faut essayer de viser ces 5% »

¹² L'échelle Intermacs (*Interagency Registry of Mechanically Assisted Circulatory Support*) est une échelle de sévérité de l'insuffisance cardiaque allant de 1 à 7 (1 étant l'état le plus sévère 7 le moins sévère) utilisée principalement dans les indications d'ACLD.

Ce doute est amplifié par la difficulté à évaluer l'état du patient avant la mise en place de la thérapeutique.

S3 « Le problème c'est que derrière l'état général, il y a des choses qu'on ne sait pas bien évaluer pour l'instant qui sont la réserve fonctionnelle qu'il y a derrière, que ce soit la réserve musculaire, la réserve rénale. »

Dans le cas de l'indication en *destination therapy*, le patient souffre d'une pathologie évolutive. La difficulté devient alors de trouver le meilleur moment auquel proposer la thérapeutique au patient.

A5 « Avoir le bon choix au bon moment, c'est ce qu'il y a de plus difficile dans notre profession. »

Mais cette évaluation peut différer selon le médecin suivant le patient.

S3 « Le problème c'est qu'une partie des patients qui nous sont adressés pour des indications de destination par les cardio, c'est des patients qui évoluent depuis 10-20 ans. »

L'assistance en *destination therapy* étant indiquée après la mise en place du traitement médicamenteux optimal et ces traitements médicamenteux évoluant eux aussi, cela rend l'évaluation du meilleur moment pour implanter ces patients d'autant plus difficile.

C4 « Il y a eu des nouveaux traitements tels que l'entresto qui ont été mis en place, [...] avec ces médicaments les patients sont stabilisés, pour certains sont améliorés. C'est très bien tant mieux, c'est le but quand même de pouvoir les traiter médicalement. Mais quand ils nous sont référés, c'est des patients avec des niveaux de fragilité incroyable. »

S3 « Ça c'est la grande problématique et la discussion avec nos chirurgiens. Est ce qu'il ne faudrait pas envoyer les patients plus tôt. Le problème c'est que c'est une compétition de risque entre mettre une assistance et laisser évoluer l'insuffisance cardiaque. »

De plus, l'indication d'ACLD est d'autant plus difficile qu'il s'agit d'une thérapeutique encore mal connue, notamment des cardiologues de ville qui adressent les patients.

S2 « Beaucoup de gens pensent que l'assistance c'est presque de la science-fiction [...] En dehors des services qui naviguent un peu là-dedans est loin d'être connu et aussi des cardiologues de ville et je ne parle pas de la population parce que dans la population, il n'y a que le Carmat. Qui pour le coup reste encore du domaine de la recherche »

Ce doute se déploie de manière différente dans le cadre des indications en *bridge to transplant*.

Cette problématique est illustrée par l'exemple d'un patient jeune faisant un infarctus massif chez lequel il faut décider entre attendre un greffon qui pourrait ne jamais être disponible entraînant la mort du patient et mettre en place une assistance au patient en l'exposant aux complications propres à l'assistance et retardant potentiellement l'obtention d'un greffon.

R1 « Une dame qui a fait un gros infarctus, jeune et dont le cœur ne marchait plus. Qu'est-ce qu'on fait ? Donc on va la mettre sur liste de greffe sauf que si ça tarde trop il y a un risque vital important. Donc est ce qu'on pose une assistance ? mais si l'assistance se passe bien elle va tomber dans les fins fonds de la liste de greffe en étant jeune, c'est quand même ... »

Le doute sur l'indication d'une assistance en *bridge to transplant* est étroitement lié aux critères d'attribution des greffons.

A4 « Le problème c'est que maintenant il faut attendre d'avoir un AVC ou infection pour être greffé. »

S2 « On ne considère pour le greffon que les gens les plus risqués. Basé sur un score qui est épouvantable, puisque pour pouvoir être greffé il faut avoir une ECMO, avoir une insuffisance rénale et une insuffisance hépatique. Après, on ne greffe pas que ces patients là mais c'est un peu ça. »

L'exemple de l'évolution des indications aux états unis est donné par un soignant pour illustrer ce phénomène.

S3 « Les Américains étaient dans la stratégie complètement inverse, c'était quasiment impossible d'être greffé sans assistance.

C'était l'ère assistance à fond où il avait 80 ou 90 % des patients qui étaient sous LVAD avant greffe. [...] Mais en fait ils ont changé leur score, il y a un ou deux ans et ils ont changé le truc : ils ont fait un système un peu à la nôtre qui priorise les patients urgents insuffisants cardiaques pour une greffe directe, du coup ils ont crashé complètement les indications d'assistance parce que je crois que sur les dernières données ils étaient à 10-15% de bridge. »

b) Le seuil de l'information loyale, de la décision éclairée

L'indication d'assistance peut se faire dans un cadre programmé ou dans le contexte de l'urgence. Il faut alors informer le patient de la décision à prendre.

C'est là qu'apparaît dans les entretiens, un second doute concernant la transmission de cette information et la décision du patient.

Ce doute porte d'abord sur l'information donner notamment parce que le soignant est déjà porteur du pronostic décrit précédemment.

A3 « L'éthique, ce qu'on cherche sur les assistances, c'est de donner une information comme le disent les textes de loi, claire loyale et appropriée au patient.

Appropriée, c'est approprié au contexte, ça on sait faire parce que c'est comme pour les autres patients de réanimation.

Clair, on est tous formés, on sait dire les choses comme elles sont. Loyale, comment tu peux donner un discours loyal, une explication loyale sur un

consentement à une invasivité, à une dangerosité d'un geste si tu ne connais pas vraiment le devenir. C'est un peu plus compliqué. »

Cette information peut varier selon le médecin qui la donne.

C1 « C'est très personnel, on sait très bien que d'un praticien à un autre, même si les faits sont les mêmes. Le point de vue est différent. »

Ce doute englobe aussi ce qui est compris par le patient

A4 « Ce qui est parfois difficile, il y a des personnes qui ne comprennent pas forcément ce qu'on va leur faire et ce que ça va impliquer. »

S2 « Je choisis et je propose à mon patient ce qui me semble être la meilleure option. Après à lui de prendre la décision, oui j'accepte non je n'accepte pas. A la condition que j'ai pu avoir quand même l'idée et l'impression qu'il ait compris l'information que je lui ai passé. Toujours difficile de savoir si l'information est perçue comme on souhaite qu'elle soit perçue ou si elle peut être interprétée, ça c'est un peu compliqué. »

L'information peut être difficile à assimiler par le patient et dans ce contexte nécessiter d'être fractionnée dans le temps.

S3 « Il y a beaucoup plus de cheminements pour aboutir à la réponse thérapeutique que ce qu'on fait d'habitude quotidiennement. »

I 2 « Après je suis aussi pour le fait qu'on ne puisse pas tout dire d'un coup parce que c'est déjà des grosses informations. Psychologiquement c'est dur de dire "Purée je suis malade je vais mourir, on va me mettre un cœur artificiel" Ok, il est en train de lui parler de lui expliquer mais lui il est encore sur "on va mettre un coeur artificiel, je suis malade". Il faut trouver le juste milieu et c'est là où la reformulation est importante et ça on le fait. »

Les capacités de compréhension peuvent varier d'un patient à un autre.

I2 « Tu vois là faut prendre en compte le patient. Je veux dire tout le monde n'a pas le même niveau d'intellect et ne se rend pas compte... »

L'état cognitif du patient candidat à l'assistance peut dans ce contexte poser un problème. En effet, le bas débit cérébral peut altérer ses capacités de jugement.

A4 « Le problème c'est que quand ils sont en bas débit cardiaque, je ne sais si tu les as vu, ils ne savent pas où ils sont, ça flotte un petit peu quand même. Alors c'est pas évident non plus. »

Son évaluation du bénéfice peut aussi être faussée par l'installation très progressive des symptômes auxquels il s'est habitué.

S3 « Il y a assez peu de patients qui arrivent à nous avec une proposition de bilan pré greffe qui dans leur tête ont déjà fait le chemin et sont au clair sur le fait qu'ils arrivent au bout de leur maladie et qu'il faut proposer des choses, des solutions chirurgicales lourdes. La majorité arrivent un peu "je ne sais pas trop pourquoi je viens, vous voulez me faire un bilan." »

C4 « La perception de la maladie par les médecins est très particulière et aussi par le patient. Le patient insuffisant cardiaque c'est quoi ? " je suis hospitalisé je sors, je suis hospitalisé, je sors, je suis hospitalisé, je sors " [...] Il a eu tellement d'épisodes de décompensation, il s'est tellement habitué à sa dyspnée que c'est normal pour lui de rester à la maison à ne rien faire. Lui tout ce qu'il veut c'est ne pas retourner à l'hôpital. Donc le cardiologue aussi se contente de ça. »

Par exemple, un patient peut accepter un risque de décès sans comprendre ce que celui-ci implique.

A1 « Là où c'est compliqué, ce que les gens ne comprennent pas, c'est une chose de se dire " peut-être je fais cette intervention je vais mourir tout de suite au bloc" mais ils ne voient pas " je vais rester en réa 48 jours, je vais souffrir, je vais saigner, je vais être dialysé, je vais être dans un état de dépendance totale pour ma toilette pour respirer, pour faire caca pour tout". Est-ce que c'est une vie ? Ça, c'est compliqué de leur expliquer avant. »

Ce doute sur la compréhension du patient s'étend aussi à sa capacité à décider de manière éclairée notamment en réanimation.

A3 « Est-ce que l'avis d'un malade en réanimation depuis un mois, deux mois qui n'est pas sorti de la chambre, qui a regardé le plafond du matin au soir, qui a des troubles du sommeil, qui des troubles de nutrition. Est-ce que vraiment cet avis on doit le prendre en compte à ce moment-là ? »

A4 « Le problème c'est tous ces patients qui sont confus, qui sont très très déprimés. Ce n'est pas facile parce que tu te dis que tout ça c'est réversible. »

La prise en compte de ces éléments comme une dépression ou le contexte de réanimation est difficile car elle pourrait aussi amener à ignorer l'avis de certains patients.

I3 « Et qui après verbalise des trucs et qu'on leur dise "mais non il est juste un peu triste, un peu dépressif" Oui bah peut être pas, peut-être qu'avant il avait déjà cet état d'esprit, c'est juste que vous ne le savez pas en fait. »

La prise en compte de l'avis du malade est à fortiori plus difficile lorsque celui-ci est inconscient ce qui est souvent le cas dans les situations d'urgence.

CI « Ce qui est difficile dans l'assistance circulatoire, souvent ces patients-là ne peuvent pas donner leur avis. Enfin on essaie de l'avoir mais quand ils sont intubés ventilés c'est difficile de leur expliquer »

Certains entretiens vont jusqu'à évoquer qu'en réalité, la décision du patient est très souvent subordonnée à celle du médecin.

A3 « 95 % de la décision du malade tu l'influences [...] En fait, tu décides pour lui. Si tu lui proposes l'un ou l'autre, tu as déjà ta décision. »

A4 « Mais j'avoue que je les oriente un peu, ce qui n'est pas forcément très bien mais je les oriente forcément en fonction de mon vécu à moi. »

R5 « Finalement c'est nous qui décidons. On arrive toujours à convaincre et à faire adhérer les patients à notre façon de penser parce qu'ils sont un peu perdus et que finalement ils n'ont pas forcément toutes les clés en main pour pouvoir prendre toutes les bonnes décisions. »

Certains soignants soulèvent le risque d'une forme de déresponsabilisation du soignant lors de la transmission d'une information non comprise ou non compréhensible par le patient.

C3 « La complexité déjà nous on ne la comprend pas, on arrive pas à s'en sortir, comment est-ce que tu peux l'imposer au patient dans le consentement éclairé ?

D'abord est ce qu'on est en droit de le faire ? Je ne sais pas qu'elle est la définition très claire de ce qu'on doit dire. C'est juste encore une fois pour se déresponsabiliser. »

Ce doute sur ce qu'il faut transmettre au patient peut aboutir à un doute sur ce qui a été transmis au patient et à une certaine méfiance.

II « Je pense qu'on ne leur dit pas toute la vérité tout de suite aux patients. Je pense qu'on ne leur dit pas qu'ils risquent de passer des semaines à l'hôpital, peut être des mois en réanimation si ça va mal. On ne dit sûrement pas ça aux patients les plus vieux. Ça c'est un manque de considération, de ne pas leur dire. [...] Parce qu'on ne sait pas ce qui se passe quand le patient accepte ou n'accepte pas sa pose de machine, qu'est ce qui lui est dit, qu'est ce qui ne lui est pas dit. »

I3 « J'ai envie de leur dire : Vous leur présentez quoi comme explication pour les assistances ? Il y en a certains ils ne sont pas prêts, il découvre le monde après. »

I4 « Une dame, ça s'est bien passé sa pose de Heartware. Je ne sais pas si elle a eu toutes les infos et si elle l'a nié après ou si vraiment elle n'avait pas compris. A J3 de son Heartware, elle disait que le docteur ne lui avait pas vendu comme ça le Heartware, elle disait "mais moi je voulais vraiment faire ce que je faisais avant genre aller randonner avec mes copines, là j'ai des batteries, j'imaginai pas ça" [...] Est ce qu'on leur explique que ça peut se passer mal, qu'ils peuvent passer deux mois en réa ? je ne sais pas. »

c) Le seuil du raisonnable

Lorsqu'une thérapeutique est mise en œuvre et tout particulièrement l'ACLD, une question porteuse d'un troisième doute émerge, celle de la limite du raisonnable une fois cette thérapeutique en place.

C5 « Plus que l'indication est ce qu'il fallait le faire ou pas chez lui c'est après une fois que les complications arrivent quand s'arrêter ? »

II « A un moment où est ce qu'on s'arrête ? A un moment qui dit stop ? Est-ce que c'est parce que les chirurgiens veulent absolument implanter des machines et sauver des vies ? [...] C'est dur de fixer une règle, il n'y a pas de règle. »

A3 « Seuil difficile à définir. Moi je suis incapable de dire qu'à partir d'un certain pourcentage de casse, il faut arrêter de réanimer en façon curatif. Je ne sais pas te répondre. »

S1 « Moi je sais que je suis pour la vie mais je suis anti-acharnement thérapeutique. Où commence l'acharnement, c'est pareil c'est des questions très éthiques. »

Ce doute sur le raisonnable peut se rattacher au doute pronostique précédemment décrit

R2 « 1%/99% c'est clair et net pour moi ce sera plus simple de dire "écoutez c'est pas raisonnable on va vous faire souffrir pour rien" Mais le 75/25 c'est déjà un peu plus compliqué. »

CI « A partir du moment où on commence à avoir plusieurs dysfonctions d'organe, on sait que la survie chute de façon très importante à cet âge-là. »

Le doute sur le seuil peut aussi s'associer à celui sur la volonté éclairée du patient.

A4 « C'est pas évident parce que parfois c'est nous qui jugeons ce sera bien pour lui ou ça ne sera pas bien pour lui (poche de stomie, dialyse). Il y a des gens pour qui c'est insurmontable et des gens qui pensent que c'est insurmontable et qui après vivent très bien avec. »

L'exemple de la dialyse est pris par certains soignants pour évoquer un soin qui peut paraître déraisonnable à un patient et raisonnable à médecin.

C5 « Certains vont dire si je dois être dialysé, je ne veux pas. La dialyse, on peut vivre avec une dialyse. Est-ce que c'est raisonnable de ne pas dialyser quelqu'un ? Médicalement je crois que ça n'est pas raisonnable de ne pas le faire, si c'est juste ça le problème. On sait que les gens peuvent survivre en étant dialysé. »

S2 « C'est quand même difficile de ne pas dialyser les gens. [...] Si c'est ça ou décéder et s'il ne s'agit que de ça, je pense que ça vaut le coup quand même de tenter l'aventure pour éviter de mourir. »

Ce doute, comme ceux précédemment décrits, est amplifié par le fait que le patient de réanimation ne puisse souvent pas s'exprimer.

I1 « Si le patient n'est pas capable de dire "je n'en peux plus, je souffre, vous me torturez" C'est difficile de fixer une règle parce que personne n'est vraiment d'accord. »

Le fait que la dégradation du malade fasse suite à un soin peut aussi entraîner une difficulté supplémentaire à fixer la limite.

A4 « C'est comme les joueurs, ceux qui font des paris, en fait ils veulent toujours se refaire [...] Pour moi c'est un petit peu de cet ordre-là l'assistance qui est en bout de course, on ne peut pas s'arrêter parce qu'on continue à parier dessus. »

R2 « Et je pense qu'on a un problème alors notamment dans le programme d'assistance une fois que la machine est en place, on a un vrai problème pour dire c'est un échec et arrêter plus tôt que 48 jours. »

S3 « Sur les techniques interventionnelles peut être qu'on a tendance à se dire qu'on a mis l'énergie pour faire le truc, il faut sauver les gens derrière ».

Ce point apparaît de façon plus aigüe dans la priorisation d'un patient sous assistance pour une greffe lors d'une complication.

S3 « Le moteur qui fait qu'on pense même à demander la priorisation, c'est le fait que c'est de la iatrogénie d'une technique. Alors que si le patient est insuffisant cardiaque et fait un AVC parce qu'il est insuffisant cardiaque et qu'il a un thrombus dans le VG, c'est une complication de sa maladie, on ne se sent pas forcément responsable dans le truc. »

Interrogés sur ce qui leur permet de fixer cette limite les soignants évoquent plusieurs éléments :

- Ils peuvent baser leur évaluation sur des données scientifiques.

R2 « Alors il y a des références de littérature, sur la réanimation et les patients âgés. »

- L'expérience est aussi une ressource.

A5 « Tu as un peu des critères mais c'est surtout ton expérience. »

- Les convictions personnelles sont parfois mobilisées dans la fixation de ce seuil.

C1 « Beaucoup de choses entrent en ligne de compte, l'expérience déjà - Tout le monde pas la même expérience par rapport à ce genre de prise en charge - et probablement des questions peut être de convictions personnelles qui ne sont pas forcément d'ailleurs toujours rationnelles ou très scientifiques »

- Certaines personnes interrogées évoquent même le ressenti ou une forme d'intuition

R3 « C'est pas du feeling mais des fois tu sens qu'on va droit dans le mur et qu'on n'a pas de solution à proposer, pas de solution réelle à proposer. »

S1 « Difficile à dire. Au feeling »

A2 « Souvent l'intuition joue et entre en jeu. Souvent on fait ça on ne sait pas pourquoi, il n'y a pas de bases scientifiques derrière nous mais il y a une sorte de feeling. Nous avons confiance dans ce feeling, avec le temps on l'écoute de plus en plus. »

- Cette limite peut aussi être fixée par un processus d'identification au patient

C4 « Certains vont dire en le regardant, c'est pas ça que je voudrais ou c'est n'importe quoi ce qu'on a fait. »

Le seuil de ce qui est raisonnable peut aussi être exprimé comme une limite temporelle, c'est-à-dire une durée à partir de laquelle un soin ne serait plus raisonnable.

R2 « On sait qu'au-delà d'une semaine ou 10 jours de réanimation avec des défaillances d'organes, on sait que les chances de survie sont très infimes. Alors non seulement les chances de survie mais aussi le retour à une certaine autonomie et en fait ce sont des patients qui vont rester à l'hôpital pendant des semaines et des semaines. »

La difficulté à évaluer un seuil temporel est cependant soulignée.

R2 « Alors il n'y a pas de vrai seuil temporel mais il y a un seuil de point de départ et de voir les 15 jours ou 3 premières semaines d'évolution qui nous font dire dans quel sens ça va. »

R5 « C'est ce qui est dur dans l'assistance, c'est que je pense qu'il faut se fixer des seuils, des jours où tu dois prendre des décisions »

Nous notons aussi que lors de l'évocation de la limite du raisonnable, le terme d'acharnement thérapeutique est remis en cause par une partie des soignants

A5 « Le mot d'acharnement thérapeutique c'est quelque chose qui m'a toujours un petit peu violenté. Parce que je pense qu'on a toujours fait de la médecine pour le bien du patient. »

C1 « J'ai pas forcément envie de parler d'acharnement thérapeutique, mais est-ce qu'à un moment ou un autre, il faut évoquer les fameuses limitations thérapeutiques. »

C3 « Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique, c'est ça le terme ? Ça, j'ai pas encore compris ce que c'était l'acharnement thérapeutique. C'est nous qui faisons de l'acharnement ? »

La limite du raisonnable est explicitée par certains soignants comme une limite de la souffrance tolérable.

A1 « Pour moi quand la souffrance du patient va au-delà de ce qu'il peut supporter et que lui te réclame d'arrêter les soins. Pour moi on est au-delà du raisonnable. »

A3 « En se disant est ce que vraiment chez un patient qui pleure tous les jours depuis un mois, même si on pense que dans un an il aura peut-être une fois un sourire et qu'il peut rentrer, est ce que ça vaut le coup de faire souffrir... d'accepter autant de souffrance pour avoir un bénéfice comme ça ? »

S1 « J'abandonnerais plus vite peut être que d'autres qui ont une tolérance à voir la souffrance. La tolérance de chacun à la douleur et tout ça c'est encore autre chose mais la tolérance de voir la souffrance de l'autre. »

Cette souffrance n'est tolérable pour certains d'entre eux qu'au regard de son utilité.

I4 « Ce qui pourrait faire souffrir le patient alors qu'il n'y a pas de perspective, souffrance inutile pour moi ça c'est pas éthique »

R3 « Et ça c'est sûr qu'on est tous d'accord, il faut éviter. Une souffrance inutile ça ne sert à rien, ça c'est clair. »

L'association du seuil du raisonnable à celui de la souffrance ne lève cependant pas le doute.

S2 « Je me méfie beaucoup avant de prendre une décision qui pourrait être facile en me disant "bon ça c'est trop de souffrance pour un gain pas très important. Laissons tomber, à la place du patient. " »

Une différence de perception peut en effet exister entre les soignants.

A1 « C'est toute la difficulté de la médecine. La limite du raisonnable pour moi c'est peut-être pas la limite du raisonnable chez d'autres personnes. »

R2 « Entre différents médecins oui, on peut être clairement en désaccord sur : on met une limitation ou on ne met pas une limitation. Même si quand même ça commence à progresser mais je pense qu'il reste des poches de résistance mais ça c'est un parti pris. »

Cette différence peut être liée à une différence de susceptibilité individuelle.

A3 « Ça c'est la susceptibilité individuelle mais qui est indépendante de la profession dans laquelle tu travailles. »

C4 « Après il y a la nature humaine, moi je reste quelqu'un d'optimiste. Il y a des gens pessimistes, des gens attentistes. »

Elle peut aussi être en lien avec une différence interprofessionnelle.

C3 « Alors d'un chirurgien c'est compliqué parce que lui c'est son trip, donc il va aller il faut tout faire. »

C1 « En réa tu les vois au plus bas normalement [...]C'est une sorte de prisme »

I1 « Après le chirurgien qui passe voir un malade, une fois tous les deux jours à travers le hublot, il voit sa machine. Il a envie que son patient survive et sorte de l'hôpital mais nous on voit surtout quelqu'un en train de mourir dans ces moments-là. »

I4 « Le chirurgien, il voit plutôt les bons côtés. Ils ont une vision trop optimiste je trouve. »

R4 « De façon historique et puis ça reste encore l'équipe chirurgicale c'est toujours une équipe qui est très optimiste. L'équipe d'anesthésie réa est une équipe réaliste et des fois un peu trop pessimiste peut être. »

S1 « En médecine, en fonction de la spécialité que tu choisis c'est plus ou moins pro vie ou plus pro confort. Tu vas prendre les gériatres, je pense qu'ils ne sont pas vie coute que coute, je pense qu'ils sont quand même plus dans le confort. Les chirurgiens ont tendance à être aussi plus pro actif. Les anesthésistes, les réanimateurs aussi. »

Une différence est perçue notamment entre médecins et infirmiers. Les soignants l'expliquent notamment par la proximité plus importante au patient et à sa souffrance.

A2 « L'infirmière est proche du patient, voit sa souffrance chaque jour et les médecins voient le patient juste une ou deux fois par jour le patient et se basent surtout sur le serveur de résultats. »

A4 « Les infirmiers sont plus au lit du patient aussi, ils voient plus la douleur, ils voient plus tous ces soins lourds. Toutes ces histoires de dignité de la personne, d'intimité. Tout ce qui tourne autour de ça. Comme ils sont plus longtemps en contact des patients, ils vont avoir un ressenti différent des médecins. »

I3 « 7h30 avec un patient qui pleure continuellement parce que sa vie c'est l'enfer, ça te sensibilise plus que 15 min. »

I5 « Et nous, on est tous les jours plus proches, ils ne sont pas autant de temps. Je pense que le temps passé avec la personne, ça peut changer, ça peut faire ce décalage »

R1 « Il y a certaines fois où tu examines un patient, il est changé, lavé, dans son lit, bien, fatigué sur le dos et tu l'auscultes. Il n'y a pas de souffrance mais pour autant tu étais pas là pendant la toilette et si tu ne discutes pas avec les infirmières, tu ne percevras pas toutes les souffrances. »

Les infirmiers pourraient aussi être plus proches des familles de patients, ce qui changerait leur perception selon certains soignants.

I2 « Être avec une épouse dans la chambre et discuter avec elle pendant une demi-heure sur le fait qu'elle a le sentiment qu'elle tue son mari. Clairement ça fait voir les choses différemment que d'être un médecin devant la porte de faire "ça va monsieur" le patient fait coucou et on dit "tu vois il va bien" alors que ça fait 4 jours qu'il parle à sa dialyse en étant persuadé que c'est sa femme. »

L'investissement personnel peut alors être plus important avec notamment une identification au patient plus importante.

A4 « Peut-être elles se mettent plus à la place du patient. Ça devient plus subjectif, un peu moins terre à terre. Elles s'investissent peut-être plus parce qu'il y a de l'affect au bout d'un moment en fait. »

Plus encore qu'une exposition à la souffrance, c'est le fait de faire souffrir les patients qui est décrit par les infirmiers.

I1 « J'attends une chose, à partir du moment où on voit qu'un patient est mal en point, moribond, cachectique, qu'il est en train de mourir. Il ne faudrait pas qu'on soit contraints et forcés de faire des soins désagréables et de le mettre au fauteuil alors qu'il n'a plus un pet de muscle. »

I4 « Oui parce que c'est nous qui faisons les soins. C'est nous qui avons l'impression de faire souffrir les gens. »

Une partie des infirmiers souligne cependant que pour eux, fixer la limite du raisonnable n'est pas leur rôle, mais celui du médecin.

I3 « Pas à moi de le faire, je ne suis pas médecin. »

I4 « Quand ils nous demandent de lever c'est qu'ils ont toujours l'espoir. »

Cela n'est pas en contradiction avec le fait de ressentir un désaccord à un niveau personnel.

I5 « Parfois les médecins décident de continuer et toi tu peux personnellement ne pas être tout à fait d'accord parce que nous est quand même un peu plus proche des patients. »

d) Les directives anticipées

Dans ce contexte de gestion du doute, la question des directives est apparue spontanément dès les premiers entretiens soit pendant la présentation du cas type, soit pendant la discussion concernant les cas marquants. Lorsque celles-ci n'étaient pas évoquées spontanément, la question était posée durant l'entretien en réponse à une remarque sur l'importance de prendre en compte l'avis du patient ou lors du débriefing final si l'occasion ne s'était pas présentée avant.

Dans un premier temps, les directives anticipées sont présentées comme un élément consensuel ou tout du moins devant l'être.

A2 « Il faut absolument qu'il laisse ses directives anticipées. Il faut qu'il en parle avec ses proches »

Cependant, des limites sont rapidement évoquées.

C4 « Les directives anticipées c'est toujours extrêmement difficile. »

S2 « Je les respecte même si ça peut me paraître des fois un petit peu dangereux. »

Les directives anticipées reproduisent les mêmes doutes que ceux précédemment décrits sur le seuil de compréhension et de capacité décisionnelle du patient, sur la souffrance acceptable et sur l'incertitude pronostique :

- La difficulté de comprendre les enjeux d'une décision médicale pour une personne extérieure à ce milieu.

A1 « C'est très théorique aussi pour des gens qui ne sont pas dans le milieu médical. »

I4 « Forcément, il ne l'a pas vécu. En situation quand tu es vraiment au pied du mur c'est pas la même chose que ce que tu avais imaginé avant. »

R2 « Je pense que les gens quand ils n'ont pas vécu l'intubation, quand ils n'ont pas vécu la dialyse, quand ils n'ont pas vécu quoi que ce soit ils ne savent pas ce que c'est. »

- Le doute sur l'information dont a bénéficié le patient.

A3 « C'est bien de respecter les directives anticipées des gens. Mais le problème c'est que les gens sont des fois pas informés »

- La tolérance à la souffrance

A4 « C'est pas évident parce que sur le coup on t'annonce ta paraplégie, ton monde s'effondre mais après tu peux quand même avoir une deuxième vie qui peut être plus ou moins correcte. »

- Le risque de déresponsabiliser le soignant dans la transmission d'informations non comprises ou compréhensibles par le patient.

A5 « Les directives anticipées c'est encore un truc du législatif pour se dédouaner d'un problème. Les directives anticipées c'est pour toi, c'est pour moi mais pour la personne que tu as en consult qui ne parle pas français, qui ne comprend rien, qui ne connaît pas son traitement et qui ne sait pas lire qu'est ce tu veux faire ? »

C3 « Tu sais ça arrange tout le monde quelque fois quand le patient dit non "C'est le choix du patient", ce qui est un peu dégueulasse. C'est qu'on doit le convaincre lui parce qu'il est peut-être indécis. »

- Le doute sur le seuil du raisonnable

R1 « Alors je t'avoue qu'on sera un peu gêné de -comment dire- respecter la directive anticipée si elle est de nature à arrêter rapidement les soins »

- L'identification au patient dans l'estimation de ce qui est raisonnable et la tolérance à la souffrance

S2 « On se dit même pour soi-même je ne supporterai pas telle ou telle situation alors que finalement la nature humaine est bien faite on se blinde à tout »

La problématique des directives anticipées fait apparaître de manière plus aiguë le problème de l'ambivalence du choix du patient. Le patient peut changer d'avis.

A1 « C'est très théorique, ton opinion a le droit d'évoluer en fonction de l'évolution de ta situation personnelle et de comment ça se passe après quoi. »

A2 « Ce qui est écrit est périmé au bout d'une minute parce que la vie change tellement vite que ce qui est écrit ça reste juste un petit bout de papier qui peut être à une valeur juridique etc mais il n'a pas de valeur morale ou éthique. Tout le monde a le droit de changer d'avis. »

C1 « Personnellement, ça m'embêterait d'arrêter des soins chez quelqu'un chez qui je pense qu'on peut encore apporter quelque chose de positif, tout ça sur une directive anticipée x ou y dont je ne sais pas quand est ce qu'il l'a prise, dans quelle condition il l'avait prise. »

R5 « Ce qui est marqué sur un papier, je le prends quand même avec des pincettes parce que ça n'est jamais écrit dans le contexte qui peut évoluer »

Cette ambivalence est d'autant plus importante à considérer pour certains soignants que les directives ont été écrites dans un état de relative bonne santé.

A4 « Les directives anticipées c'est bien, il faut les demander. Mais si tu as écrit tes directives anticipées en étant pas dans la situation en question, tu ne peux jamais être sûr que le patient a pris la bonne décision »

I5 « C'est bien mais pour moi il y a des gens qui vont écrire des directives anticipées quand ils sont en pleine forme. »

Les directives anticipées peuvent alors être présentées par certains soignants comme la dernière volonté exprimée du patient qui doit être interprétée selon le contexte.

A4 « Je trouve que chaque directive anticipée doit être un peu interprétée dans son contexte et de se dire est ce que le patient aurait pu avoir un autre avis en étant dans la situation. »

Elles sont présentées comme ayant un intérêt particulier dans le cas où le patient est incapable de s'exprimer.

A2 « Les directives anticipées c'est quand on ne sait plus quoi faire, quand le patient ne s'exprime plus, ne peut plus parler. »

I4 « C'est pas que je n'en tiens pas compte, bien sûr c'est un point important s'il ne peut plus exprimer son choix. Dans ce cas-là t'es bien obligé de te fier à quelque chose. »

Cette présence du doute au sein des directives anticipées, en particulier en réanimation, peut pour certains soignants leur retirer leur caractère prescriptif.

A2 « Les directives anticipées c'est affreux mais je n'aurais pas tendance à suivre forcément à la lettre des directives anticipées qui ont été faites, par exemple à la maison par quelqu'un de sain qui va noter. »

R2 « Alors ça c'est très particulier, parce que les directives anticipées dans le cadre de la réanimation je pense que c'est pas adapté. »

Certains interrogés évoquent aussi une possible origine culturelle à la difficulté de suivre des directives anticipées.

RI « Donc ces directives anticipées, on a des fois du mal à y adhérer dans le sens où on va quand même être ... alors c'est culturel, français etc. C'est encore un peu tabou. Je pense que d'autres pays s'attachent aux directives anticipées point barre mais nous on a encore du mal à laisser partir des patients. »

Certains soignants y recherchent davantage une meilleure connaissance du patient pour aiguiller leur décision, qu'un aspect directif dont la légitimité est mise en cause par le doute évoqué précédemment.

AI « Les directives anticipées "c'est bien" parce que ça te donne une idée de ce que pense la personne en général. »

CI « Je crois que c'est indispensable d'avoir ces éléments de réflexion du patient. »

C5 « Ça peut donner une indication de souhait du patient de ne pas être jusqu'aboutiste dans toutes les situations. »

Elles peuvent aussi constituer un outil de discussion avec la famille, en particulier pour leur faire accepter une situation difficile.

C5 « Ça permet de remettre en situation voilà d'après ce qu'a exprimé votre père votre mère, la poursuite exagérée d'une réanimation ne lui rendrait pas service et irait à l'encontre de ce qu'il a exprimé. Ça peut peut-être apporter une aide dans l'acceptation peut être d'une issue qui peut être contestée par la famille. »

RI « Donc du coup, on aurait quand même ces directives anticipées, la famille souvent nous conforte dans cette décision-là de respect des directives " ah oui vraiment mon mari ou père ne voulait absolument pas faire ça faire ça". Donc là ça nous rassure dans le sens où si on respecte ça, on a un témoin qui peut nous dire vraiment "c'est ce qu'il aurait voulu" »

e) L'avis de la famille

Face aux doutes précédemment évoqués, la place de l'avis de la famille et des personnes de confiance dans les décisions est lui aussi évoqué par de nombreux soignants.

Cet avis est à la fois légitime dans la connaissance du patient et de ses souhaits quand celui-ci ne peut pas les exprimer.

A3 « Si t'es pas apte, c'est la personne de confiance qui te représente. Il faut qu'on lui demande. »

C5 « C'est évident à ce moment-là on est obligé de partir sur la famille. Quand le patient est intubé, c'est évidemment compliqué d'avoir son avis. »

R5 « Si pas moyen de discuter avec le patient et que c'est la famille qui prend le relai bah il faut quand même en tenir compte mais aussi avec l'avis de la famille. »

La famille est aussi porteuse d'une connaissance sur le patient, sur sa vie.

C1 « Il y a des gens qui ne comprennent pas, dans ce cas-là tu essaies de voir avec la famille comment il se débrouille. »

I3 « La discussion avec les proches permet d'entrevoir quelle personnalité c'était, permet de mieux comprendre le patient, de trouver des astuces, des réponses, de comprendre des choses. »

De plus, les conséquences de cette décision impacteront directement la famille en question notamment en cas de handicap lourd.

A2 « Les familles ne sont pas prêtes donc elles voient souvent deux extrêmes soit décès, la mort ou guérison et entre deux quelques petites complications [...] mais il y aussi le handicap et aucune fiche d'information ne parle de ça. »

A3 « Tu crées un niveau de dépendance notamment dans la chirurgie que tu t'apprêtes à étudier. Ce niveau de dépendance, ne concerne pas seulement cette personne mais tout son entourage. Ça concerne ses enfants, son conjoint, les gens qui lui sont chers. »

C'est-à-dire que dans un certain nombre de cas, la famille apparaît comme acteur de la décision.

R1 « Il faut quand même que le patient et la famille, l'entourage décident ensemble. »

Leur avis peut contribuer à fixer le seuil du raisonnable

R3 « il faut également voir la famille et essayer d'intégrer tout ça dans la prise en charge. Discuter un peu avec la famille, quel leur sentiment ? la période peropératoire et post opératoire immédiate ? et puis où on va ?

Est-ce que la décision médicale est bonne pour eux ou est ce qu'il pense que c'est de l'acharnement ou qu'on ne fait passer, ça peut être dans les 2 sens. »

Le phénomène d'identification au patient évoqué précédemment dans la fixation des limites du raisonnable, existe d'ailleurs aussi vis-à-vis des familles

C3 « Ça ça pèse sur un soin derrière, si c'était ma famille, je ne pourrai pas vivre ce qu'ils vivent. »

R5 « Il faut toujours t'imaginer que le patient c'est quelqu'un de ta famille. Qu'est-ce que tu proposerais si c'était quelqu'un de ta famille en fait ? C'est là où tu te positionnes dans la meilleure réflexion, parce que tu vas essayer de faire le mieux. »

Cependant, la limite du raisonnable fixée par les familles ne correspond pas nécessairement à celle du patient.

S1 « On a des cas où des fois les patients ne veulent pas mais la famille pousse et finalement le patient se sent un peu obligé d'aller dans le sens de la famille mais souvent c'est des cas où ça ne se passe pas très bien quoi. »

Plus généralement, l'avis des familles peut ne pas refléter totalement celui du patient.

A1 « Après la famille aussi derrière, ça c'est délicat, tu dois l'écouter mais au moment où le patient ne peut plus parler, est ce qu'elle était vraiment en accord avec ce que le patient souhaite ou pas ? »

A2 « Mais c'est très difficile parce que la famille souvent c'est très hétérogène, il y a des conflits à l'intérieur de la famille, les relations sont très très différentes entre les différents membres de la famille avec le patient »

C5 « Oui, parce qu'on sait très bien qu'il y a des familles qui n'expriment pas forcément ce que le patient lui-même aurait voulu mais ils expriment ce qu'eux ils souhaitent. »

A l'instar de ce qui a été montré précédemment, il ne s'agit pas pour les soignants de faire peser la responsabilité de la décision médicale sur la famille.

A1 « Bien sûr, ça doit être une grosse part de la décision mais je trouve que c'est les mettre eux en situation de dire, de décider et c'est compliqué. [...] Même si tu sais que tu le fais, il ne faut pas leur dire que c'est eux qui décident. »

R2 « Confier ça, la décision, au patient à la famille ? Pffff... »

S2 « Les personnes de la famille qui sont les personnes de confiance qu'on doit intégrer aussi là-dedans même si ça ne sera pas eu les décisionnaires. »

La famille est perçue par certains soignants comme un acteur du soin dans la communication avec le patient.

A2 « La famille doit jouer un rôle très très important dans ce programme-là, leur présence essentielle et en cas de situation conflictuelle ou en cas de réticence éventuelle du patient concernant telle ou telle technique thérapeutique, c'est eux qui doivent intervenir. »

Mais aussi constituer un nouvel interlocuteur qu'il peut être difficile de prendre en charge pour les soignants.

C3 « Je vois bien que c'est quelque part des fois les familles qui posent une problématique au soignant de réa. Tu ne peux pas les exclure, ils t'en veulent. »

Pour finir, l'absence d'entourage familial peut interroger, notamment en cas de dégradation.

I2 « Oui ça m'interroge parce que les patients qui décèdent avec un Heartware, ils sont pas toujours accompagnés. Ils sont souvent soit avec nous, ce qui est déjà pas mal mais ils sont souvent seul. Il n'y a pas la famille tu vois et ça c'est dur. »

Cependant d'autres soignants soulignent l'importance de ne pas exclure un patient du fait de son absence d'entourage familial.

C2 « Le contexte familial est certes important mais pas déterminant. C'est un élément de la discussion mais certainement pas un facteur bloquant ou très favorisant. »

4. L'assistance circulatoire et le soin en réanimation

Les dimensions du soin en réanimation et dans le cadre plus particulier de l'ACLD ne font pas l'objet d'une question spécifique mais sont évoquées tout au long des entretiens avec trois points ressortant particulièrement : le rapport à la mort, à la souffrance et à la technique.

a) La mort

1) *Le rapport à la mort*

Le travail en réanimation et en chirurgie cardiaque expose de manière très importante à la mort.

A1 « Tu as vu des situations en fait horribles. Clairement, avec des jeunes qui perdent la vie alors qu'ils n'auraient pas dû. »

I1 « C'est l'équipe soignante qui souffre le plus de voir un malade qui est en train de mourir dans le lit quoi. »

Le soin peut y être perçu par certains soignants comme une lutte contre la mort.

C4 « Ces 14 patients n'auraient pas été opérés, ils seraient morts. »

C2 « Si on s'arrête trop tôt, on va laisser mourir des malades qui auraient pu être sauvés. »

I4 « En réa, réanimer donc continuer la vie, de ne pas aller vers la mort mais tout en ... que ce soit viable par la suite quoi. »

R2 « Je pense qu'il y a des gens qui disent on est en réanimation pour sauver les gens, pas pour les faire mourir ou les laisser. »

Certains soignants nuancent cette lutte en précisant qu'avec l'assistance notamment en destination, l'objectif est moins la lutte contre la mort que la lutte contre une certaine mort.

C5 « C'est probablement pas une fin de vie que j'aimerais avoir. L'insuffisance cardiaque, quand on est perpétuellement hospitalisé tous les deux jours avec de l'eau de partout dans les poumons dans les jambes, à ne plus pouvoir rien faire de sa vie parce qu'on est essoufflé en permanence. On se voit mourir à petit feu. »

La réanimation longue expose cependant à la crainte d'un autre type de mort décrite par certains soignants.

I2 « Et puis je pense que personne ne veut finir en : tu prends un soulève malade pour te lever on te donne à manger par la becquée, on te tourne pour te laver. Je pense que personne en soi ne souhaiterait ça quoi. »

Le fait d'avoir pour alternative la mort peut participer à rendre un soin acceptable pour certains soignants.

C4 « Si j'ai le choix entre mourir demain et avoir une thérapeutique avec une chance peut-être d'être encore là avec une qualité de vie, bien sûr que je vais prendre l'option avec encore vivre un peu. Sauf si tu es totalement dépressif et que tu n'as plus envie. »

Le patient en réanimation est lui-même face à cette alternative, c'est-à-dire que son acceptation des soins peut aussi être un refus ou une peur de la mort.

C4 « Pour les patients quand on leur dit oui non avec beaucoup de risques ils disent oui, ils n'ont pas envie de mourir. »

C5 « Après c'est sûr qu'il y a le ressenti du patient par rapport à son propre état, il y a des gens qui sont dans le déni et des gens qui ont peur de la mort, qui ont peur de se voir dépérir et qui préfèrent qu'on tente le coup. »

A3 « Est ce que tu peux répondre correctement si tu as une menace de mort, je ne sais pas. »

I1 « Un instinct de survie d'accepter de continuer à vivre parce qu'on a peur de mourir. »

I2 « T'acceptes parce que tu veux vivre finalement ou parce que t'as peur de mourir. »

La famille peut se trouver dans la même position lorsqu'elle s'exprime pour le patient

S3 « Quand on prend en charge des malades de 90-95 ans et que les familles nous disent "non mais on ne comprend pas pourquoi vous voulez faire une limitation thérapeutique, il faut le mettre en réa". »

Dans ce contexte, le décès d'un malade peut être perçu comme un échec dans un soin qui lutte contre la mort.

C3 « Il est prétentieux d'imaginer [...] on a bien fait notre boulot et s'il meurt c'est parce qu'on a mal fait ou qu'on a pas tout fait. »¹³

A5 « Pour moi la mort d'un patient c'est toujours un échec. A partir du moment où tu acceptes la normalité de la mort d'un patient quel qu'il soit, il ne faut plus que tu sois réanimateur. »

Une certaine acceptation de la mort apparaît au contraire comme nécessaire dans certains entretiens.

I3 « Le décès, ça n'est pas que ça ne m'atteint pas. Il y a des patients pour lesquels je me suis senti très triste, mais pour moi le décès n'est pas une fin en soi, c'est une étape, ça fait partie de la vie. C'est la fin de la vie mais c'est une étape. »

¹³ Le soignant fait ici référence à lui même

R2 « Alors je pense qu'en réanimation, il faut être capable de dire "écoutez là nous on ne peut rien faire, on ne fera rien de plus et on va le laisser tranquille". »

R5 « Je considère que la mort, il faut la voir différemment. Je considère plus que la mort c'est une finalité en soi, c'est un passage. Le fait d'avoir cette vision des choses m'a permis de lâcher un moment donné les patients sans pour autant les abandonner mais disons faire de la prise en charge. Accepter de me dire "lui je ne vais pas pouvoir le soigner, le guérir" au contraire on va aller dans un accompagnement. »

*C3 « S'il y a l'acceptation de " il peut mourir mais moi j'ai bien fait mon boulot".
Le vécu sera différent. »*

Une tension peut alors apparaître entre l'acceptation de la mort et la lutte contre la mort sous la forme du rejet d'un maintien en vie

R5 « Pour un chirurgien, il faut quand même savoir qu'un patient qui n'est pas mort, je ne dis pas vivant, pas mort à J30 c'est une réussite. »

Pour certains soignants, cette dualité entre lutte contre la mort et acceptation de celle-ci se fait dans un certain tabou culturel, notamment vis-à-vis d'autres cultures.

S1 « Après c'est la représentation de la mort, en France, en Europe. Par rapport à la religion catholique où ça reste tabou et on ne parle pas de mort. »

*I2 « Là bas, un enfant qui meurt c'est normal, c'est la vie c'est Dieu qui l'a appelé.
Moi je peux pas, un bébé qui meurt c'est pas possible. »*

Cette tension peut exister chez un même soignant et certains décrivent d'ailleurs une évolution de leur rapport à la mort.

A2 « A l'époque, les décès je les prenais trop à cœur peut être, maintenant c'est devenu une chose normale, c'est notre activité, notamment en réanimation et petit à petit c'est devenu notre routine. »

R5 « Exactement te dire pourquoi j'ai changé de vision, je ne peux pas vraiment te dire ce qui a déclenché cette façon de voir les choses. [...] Il y a beaucoup de collègues de ma génération qui ont un peu cette évolution dans leur évolution alors je pense que c'est lié peut être à de la maturité. »

2) La mort du patient porteur d'une ACLD

Si le patient sous ACLD décède finalement en réanimation, les entretiens font apparaître comment les soignant définissent cette mort alors que la machine continue de fonctionner. Cette contradiction est d'autant plus apparente quand il s'agit d'un BIVAD et cœur artificiel total.

RI « Bah je pense que tous les patients qu'on a vu, neurologiquement ils ne sont plus là...Pour définir le décès de quelqu'un, un Heartware, c'est une assistance que gauche donc tu as quand même une fréquence cardiaque à droite. Ton coeur s'arrête, t'as plus de présence neurologique et pour peu que le patient soit extubé à ce moment-là il ne respire plus donc là on décide qu'on arrête.

Mais sur le papier, on a encore 4 L de débit. »

S1 « Si c'est un Berlin heart, ils peuvent s'arrêter aussi parce que tu as encore du coeur mais si tu as un Syncardia, il faut éteindre la machine. »

Pour certains soignants, l'arrêt de la machine s'inscrit dans à la suite du décès.

A2 « Quand tu mets en place une limitation thérapeutique c'est déjà trop tard, c'est comme le réchauffement climatique quoi qu'on fasse, pas mal de gens pensent que la terre est déjà condamnée. »

A4 « Quand tout était dépassé, quand c'était trop tard déjà, on disait bon allez maintenant on arrête de monter les amines mais de toute façon... il y avait déjà la défaillance multiviscérale quand on disait bon allez on arrête. En fait, on n'arrête pas c'est juste qu'on ne peut plus rien faire. J'ai l'impression que c'était plutôt ça. »

R1 « On n'arrête pas le Heartware, le Heartware on l'arrête quand le patient décède. »

R2 « Alors en fait non, ce qui se passe c'est qu'on attend une énième complication pour dire on s'arrête. Mais sans que ce soit prédéfini avant. Il n'y a pas la LATA pour anticiper un énième évènement. On ne statue rien, on ne décide rien. Il y a l'énième évènement qui va nous échapper et qui va faire dire "voilà c'est terminé". »

Une ambiguïté sur le moment de la mort peut cependant apparaître ainsi dans certains entretiens, débrancher un patient parce qu'il est mort peut ainsi apparaître violent.

A5 « Pour moi quand je débranche un patient parce qu'il est mort, ou que je débranche un patient qui a une lésion cérébrale majeure pour moi c'est toujours un moment violent. »

La machine peut maintenir en vie, un patient qui pour les soignants est déjà mort ou en train de mourir.

I2 « Il y a des moments, on a un peu cette impression, surtout sur les fins de vie où t'as deux trois jours où tu te dis tu dis "on essaye, on essaye, on essaye" et en fait il aurait pu mourir 3 jours avant. »

I3 « Ça va un peu mieux, mais à une époque clairement on maintenait des morts en vie. »

Cette question de savoir si l'arrêt de l'ACLD est la cause ou non de la mort du malade fait apparaître une difficulté face à la question d'arrêter ou non cette machine en la rapprochant d'un débat sur l'euthanasie.

C5 « Et là je crois qu'à un moment donné, il faut rapidement se poser la question. C'est toujours pareil, on ne peut pas non plus être pro actif dans l'arrêt des soins. Surtout avec une machine, on ne peut pas débrancher la machine. [...] Ça veut dire qu'on va être pro actif. On ne peut pas euthanasier le patient. »

R1 « Non, on n'a pas fait d'arrêt thérapeutique, parce qu'un Heartware une fois qu'il est en place tu vas pas dire j'arrête la thérapeutique, je lui enlève son Heartware. »

C3 « Je crois qu'on a encore, je ne dirais pas ce devoir mais cette possibilité d'avoir ce switch on off de manière discutée, pas eugénique. Je pense qu'on peut l'avoir et que c'est le rôle d'une autorité d'un réanimateur. [...] On va attendre la complication parce que ça nous rassure de dire c'est la complication. [...] Non, l'assistance ne sert plus à rien. Donc on l'arrête si elle ne sert plus à rien. »

3) La gestion de la mort par les soignants

La gestion de la mort par les soignants est décrite comme difficile pour plusieurs raisons :

- Parce qu'elle nécessite un accompagnement du malade et de sa famille

A5 « Je pense que c'est plus difficile d'accompagner quelqu'un dans la mort que de décider d'arrêter un soin parce que tu dis je suis hors protocole c'est bon. »

I4 « Quand on décide d'arrêter la réa chez un patient, on va plutôt viser à des soins de confort et d'accompagner au mieux sans douleur la mort. »

➤ Du fait de l'attachement au malade

C2 « Le problème des assistances c'est qu'on s'attache énormément au malade, il y en a peu, c'est vraiment de la chirurgie lourde donc quand on perd un malade, c'est vrai que c'est lourd. »

➤ Parce qu'elle suscite des interrogations

C1 « On s'interroge toujours. Quand la prise en charge se termine par le décès d'un patient tu te dois de t'interroger. »

➤ Parce qu'elle peut avoir une résonance personnelle.

I2 « C'est dur parce que tu perds ton malade, ça peut être triste parce que qu'on se projette aussi même si on doit garder une certaine distance etc. Moi ça m'est déjà arrivé, j'ai un décès qui me touche, des paroles qui me touchent ou des choses comme ça et je trouve que c'est humain et pas du tout déplacé de ma part. »

I3 « Ça me choque pas la mort, il y en certains pour qui ça fait vibrer d'autres choses. C'est plus difficile à accepter. »

A ces difficultés s'ajoute l'annonce du décès aux familles

I2 « C'est difficile. Ça c'est vraiment le truc, je pense la chose, une des choses les plus difficiles que vous avez vous en tant que médecin, c'est cette responsabilité de dire aux familles. »

Face à cette difficulté certains soignants évoquent leur manque de formation

A1 « Ce qu'en médecine on apprend pas en fait. Tu n'as pas de formation pour ça, pour comment parler aux gens, comment leur expliquer. »

A5 « Ça fait partie de notre formation. Une formation qui n'existe pas dans nos études, c'est à dire l'accompagnement du patient vers la mort. Jamais mis dans nos études. »

I1 « Du coup, on est sans doute moins capable d'accompagner les fins de vie que dans un service dédié à ça. »

I5 « On fait quand même du soin palliatif mais je pense qu'on est pas hyper formés et que ça n'est pas toujours au mieux »

Les premiers morts sont décrits comme particulièrement marquants.

A2 « Le premier décès, je me souviens très très bien comment ça s'est passé. Je me souviens du nom du patient, de sa pathologie, même de la séquence des médicaments que j'ai injectés, que j'aurais dû injecter, que je n'ai pas injecté, c'est très très clair, comme si c'était hier. »

A5 « Et les premiers morts auxquels on était confronté c'est quand même pas très facile. »

Pour certains, l'expérience permet d'apprendre à trouver les mots.

A1 « Mais évidemment l'expérience fait que tu vas plus choisir tes mots ou essayer de t'adapter plus aux gens. »

Pour d'autres, ça n'est pas le cas.

I5 « Moi personnellement même avec les années ... Je ne sais pas s'ils (les soins palliatifs) ont une formation sur la famille mais parfois moi les mots me manquent un peu. »

Pour finir, certains soignants donnent une description de ce qui constitue pour eux une « mort digne ».

I1 « Pas mourir dans un lit de réanimation en Frankenstein. [...] Se sentir un peu considéré par les soignants qui te soignent pendant que tu meures, du coup pas forcément dans un service de réanimation où certes on considère la personne mais on a quand même d'attache à la technicité des soins. »

I2 « Tu as réglé tes choses, tu as pu dire les choses, tu as pu échanger. [...] J'ai vu un jour quelqu'un s'en aller. Je ne sais pas comment t'expliquer il y a eu des échanges de regards avec le conjoint enfin la conjointe et sa conjointe lui a tenu la main. Ils pleuraient tous les 2 et elle lui a dit "t'inquiète pas je comprends tout ce que tu me dis tout ce qui m'a tout ce qui m'importe c'est que tu ailles bien" et ça a été ... fort à voir et en même temps je me suis dit "purée". Le mari il était content, il était bien, il s'est éteint quelques heures après mais il était détendu. »

b) La technique

La réanimation et la chirurgie cardiaque sont des spécialités où la technique est particulièrement présente. Les possibilités techniques deviennent telles qu'elles suscitent de nouveaux questionnements sur le raisonnable.

A1 « Autrefois c'était beaucoup plus le cas. On est très fort, en anesthésie réanimation, on a des moyens de faire survivre les patients, enfin leur corps en tout cas qui sont plus importants qu'avant. On va prendre en charge des malades qui sont beaucoup plus délicats qu'avant. Mais du coup tu as un problème éthique surgit. »

II « Aujourd'hui, on a cette alternative pour prolonger la vie d'un cœur défaillant. On va aller jusqu'où, jusqu'à quand ? »

Les avancées techniques forcent parfois le soignant à aller au-delà de ses convictions et ses limites habituelles.

A5 « Dans ces nouvelles thérapeutiques, si tu ne forces pas un peu les choses, si tu ne vas pas au-delà de tes guidelines, de tes croyances tu n'avanceras jamais. »

L'évolution de ces techniques s'accompagne d'échecs et nécessite une adaptation de la part des soignants.

A2 « Notre spécialité évolue beaucoup et probablement va évoluer dans les années à venir, on aura des changements dans la prise en charge, on aura des nouvelles machines, on aura des nouveaux essais, des nouveaux échecs. Il faut accepter le changement ce qui n'est pas facile surtout avec l'âge. »

C4 « Après bien sur quand on développe une nouvelle thérapeutique comme la destination therapy, on peut avoir des échecs, dans la sélection dans l'évaluation. On a pas arrêté de progresser depuis 2016. »

Cette évolution peut cependant être porteuse d'espoir.

C3 « Il y a quelque chose qui me laisse espérer. [...] On a une capacité à miniaturiser et autres, et ça ça me pousse à ne pas me détacher complètement de l'évolution de l'assistance. »

II « Peut être que dans 80 ans j'aurai changé d'avis, il y aura des machines plus performantes. »

Nous avons détaillé précédemment que le soin en réanimation et en chirurgie cardiaque pouvait s'opposer à la mort, il en va de même ici pour la technique.

C5 « C'est à dire que là on recule on est vraiment à la frontière de la mort, c'est des machines à vivre. »

II « Il se dégrade de jour en jour et nous on fait de plus en plus de choses pour le sauver, on le technique de plus en plus. »

R5 « On n'arrive pas à dire on arrête parce que plus de solution thérapeutique, donc on essaie la machine. »

L'assistance peut être vue comme maintenant les patients en vie voire comme une seconde vie.

I1 « Si on me dit il y a un monsieur de 80 ans qui va se faire implanter une machine pour pouvoir vivre plus longtemps, je me dis punaise "c'est un bel âge 80 ans" est-ce qu'il est vraiment conscient qu'il va avoir à vie une machine qui va vivre avec lui, non qui va le faire vivre ? »

A4 « Il disait "voilà je me suis habitué à ma machine, c'est ma machine qui me tient en vie. C'est ma deuxième vie. C'est une deuxième chance". »

La technique comme s'opposant à la mort peut entraîner une fuite en avant par décrite par ce soignant dans la situation de *bridge to bridge* notamment.

R5 « Tu empiles les machines en urgence pour finalement se retrouver à faire une greffe dans des conditions catastrophiques et tu plantes un greffon. »

La *destination therapy* quant à elle est évoquée comme un soin palliatif par certains soignants.

S1 « Finalement l'implantation de la machine en phase terminale d'insuffisance cardiaque c'est déjà un soin palliatif. »

Par ailleurs, une partie des soignants évoque la difficulté de vivre avec une ACLD pour les patients.

C5 « Sa vie quotidienne sera faite avec une machine, avec des câbles, reliés à un système de batterie. Voilà ça peut être quelque chose qui psychologiquement peut être compliqué à supporter pour les patients. »

I2 « Le cœur artificiel c'est pas rien, moi j'ai connu les grosses grosses machines avant le Heartware, c'est pas simple ne serait-ce que psychologiquement parlant d'accepter que t'as une machine qui te fait vivre quoi. »

D'autant plus quand il s'agit d'assistance bi ventriculaire.

A4 « Ils finissent dans des états au bout de plusieurs mois, dans des états catatoniques. Je ne sais pas si c'est de la dépression, de la sidération du cerveau pour ne plus entendre la machine, pour ne plus voir ce qu'on leur fait. »

Cette difficulté peut notamment s'expliquer, pour certains soignants, par une cause culturelle.

C2 « Le problème en France c'est qu'on a un problème culturel, plusieurs malades m'ont dit "oui mais moi je ne veux pas vivre avec une machine qui ne veulent pas vivre avec une machine etc. La machine ça peut tomber en panne. " »

Les soignants évoquent aussi le risque de détourner le soin du patient pour se focaliser sur la technique.

C4 « Nous sommes des médecins [...] pas une équipe au service d'une technique mais une équipe au service d'un patient. »

C3 « Il n'y a plus d'écoute aujourd'hui, il y a un passage au technique qui fait que notre écoute du patient, je dirais même qu'elle est de moins en moins morale. [...] On focalise sur la machine à vivre. On a exclu celui qui est au bout de la machine à vivre et curieusement la machine à vivre peut tourner longtemps en fait. »

II « C'est pas éthique de considérer qu'un malade va bien parce que ta machine tourne bien parce que tu ne prends pas en compte le malade, tu prends en compte ta machine. »

R5 « On a l'impression que ça devient de plus en plus des spécialistes d'une pompe ou d'un organe et vraiment je trouve qu'il y a une perte de la notion de la globalité. »

Pour certains soignants, la technique dont l'évolution est inévitable, risque de se justifier par elle-même, comme un moyen à utiliser parce que disponible.

C3 « Ça peut qu'évoluer, on a fait que ça, on ne fait que ça. [...] Elle évolue pour elle-même et on l'applique. On applique la technique parce qu'on imagine que le progrès passe par là. [...] L'assistance en est le vrai problème : Est-ce que c'est l'élément qui va rajouter quelque chose dans la qualité de vie des patients ou est-ce que c'est la machine à vivre qu'on doit utiliser parce qu'on l'a comme moyen. »

c) La souffrance

La troisième composante du soin en réanimation que décrivent les soignants est le rapport à la souffrance. Cette dimension a déjà été largement présentée à travers la place qu'elle pouvait avoir dans la discussion sur ce qui est raisonnable.

Une partie des soignants fait de la lutte contre la souffrance leur rôle principal.

C2 « Le rôle du soignant, c'est de soulager la souffrance de toutes les façons. Comme je disais cette souffrance peut être psychique, psychologique parce que le seul fait d'être malade génère déjà de la souffrance. »

Nous avons vu par ailleurs vu précédemment la description par certains soignant d'une mort digne. La souffrance peut être décrite comme s'opposant à la dignité.

A1 « Finalement, parfois les laisser partir dignement en les accompagnant pour qu'ils ne souffrent pas. »

I2 « C'était plus de la souffrance psychologique aussi et peut être physique mais c'était plus une vie ni saine ni digne ni quoi que ce soit quoi. »

Des moyens de lutte contre la souffrance sont ainsi évoqués dans les entretiens.

A4 « On a les moyens de ne pas le faire souffrir quand même, on peut les mettre dans le coma si besoin. »

Cependant, certains soignants soulignent que cette souffrance est pour eux inhérente au soin en réanimation et à l'ACLD.

A2 « Le mal, il est inévitable malheureusement dans notre profession. C'est quelque chose de ... maintenant c'est la routine, on fait le mal au patient en faisant des gestes invasifs, en leur parlant de complications éventuelles, d'un parcours difficile. »

Le soin de ces patients en réanimation, porteurs d'une ACLD, se fait dans cette contradiction, ce que décrit ce soignant.

R1 « Il y a le conflit qui prime de façon primordial "pas de souffrance du patient" donc il faut qu'il soit soigné de façon à ne pas souffrir que ce soit moralement ou physiquement. »

Le choix du métier peut représenter pour certains un consentement à affronter une certaine souffrance.

A2 « Moi je suis anesth-rea, c'est le travail que j'aime, que j'ai choisi. En le choisissant, je m'engage à recevoir une certaine dose de souffrance dans ma vie. C'est quelque chose de normal. »

C3 « La considération des états d'âme est quelque chose d'assez difficile à gérer en médecine, on n'avancerait pas. »

S1 « Si vous n'êtes pas capable de supporter ça, changez de service »¹⁴

Elle peut aussi représenter l'acceptation ou non d'infliger une certaine souffrance comme nous l'avons montré dans l'impression que décrivent les infirmiers de faire souffrir les patients.

II « Est ce qu'on est obligé de subir de la maltraitance, parce qu'à un moment oui c'est de la maltraitance, nous on a l'impression d'être maltraitant avec les patients. »

¹⁴ Le soignant rapporte ici les paroles prononcées par un autre soignant

5. L'impact personnel

Dans la description des cas qui les ont marqués, les soignants expriment leur ressenti sous la forme de regrets ou de frustration face aux doutes précédemment décrits et au soin des patients porteurs de ALCD.

a) Les types de regrets, de frustration.

1) *Le manque de reconnaissance*

Une distinction entre des regrets liés à un échec personnel et ceux liés à un manque de reconnaissance est établie dans certains entretiens.

A2 « Il y a deux types de regrets : ceux causés par d'autres personnes par exemple dans notre cas les malades qui n'apprécieraient pas l'effort, l'investissement [...] et les regrets personnels, en partie ce sont des échecs qui provoquent des regrets. »

Pour ce soignant, il s'agit ici d'un manque de reconnaissance par les patients.

Ce manque de reconnaissance est exprimé chez un autre soignant comme conséquence de la marchandisation de la relation de soin.

A5 « Je trouve que chez nous les gens ne sont plus reconnaissants de ce qu'on peut faire. C'est-à-dire, la médecine est un du et pas un don. Il y a une nette déviance à l'heure actuelle de la relation médecin patient, devenue une relation commerciale.

C'est à dire que tu leur dois quelque chose parce qu'ils te payent ou ils ne te payent pas. »

Cependant, ce manque de reconnaissance peut aussi concerner des collègues lorsqu'ils ne se sentent pas écoutés et considérés.

I3 « Parfois, on a l'impression que les médecins nous prennent pour des imbéciles. »

A3 « Ça peut les impacter dans les deux sens, énorme majorité des cas ça les impacte dans le sens négatif. C'est qu'en fait les gens ne se sentent pas compris, se sentent pris à défaut. Ils se sentent exclus d'une discussion. Ça c'est la majorité des cas. »

Une autre façon d'exprimer ce manque de reconnaissance, peut être un déséquilibre perçu entre le soutien et les critiques reçues.

C4 « Finalement, à part les critiques, les éléments constructifs apportés sont rares. Ça c'est frustrant. »

A2 « Et pas de soutien des collègues à l'époque. La réussite est normale, l'échec est anormal »

2) L'échec personnel

L'échec peut aussi se présenter comme une incapacité à agir. L'inaction est d'ailleurs présentée comme plus génératrice d'échecs que l'action par divers soignants.

A2 « Ce sont des incapacités, tu aimerais être le meilleur mais tu ne peux pas, tu as échoué. [...] Les erreurs sont moins souvent commises en faisant quelque chose qu'en restant en retrait et en ne faisant rien or il fallait faire quelque chose. »

Il peut aussi s'agir comme une action ou d'une inaction contraire à ce que le soignant pense être juste.

C4 « C'est ce que je te disais, on m'a appelé pour un patient, j'ai dit écoute on ne fera rien pour lui, et pourtant intérieurement je me dis "ça me ronge". »

Cet échec peut aussi être vécu comme un échec collectif.

R2 « Et donc ce malade-là est un échec, pour moi c'est un échec de l'assistance, du programme d'assistance. »

3) L'accumulation d'échecs ou sa prolongation dans le temps

Une autre distinction apparaît dans les entretiens entre des échecs ponctuels qui peuvent marquer en raison de leur importance et la répétition d'échecs au long cours.

A2 « Il y a une différence entre frustration et regret, les regrets font plus mal, sont plus aigus, plus profonds. Ils ne restent pas aussi longtemps que la frustration. C'est une douleur aigue ponctuelle. »

C4 « Que l'expérience passée se reproduise alors qu'on a déjà eu ce type d'événement. Ça ça engendre la colère »

La persistance dans la durée du sentiment d'échec en elle-même peut être vécu comme une frustration génératrice d'une fatigue.

A5 « Dans la réanimation de longue durée, l'équipe de réanimation a plutôt tendance à être saturée, à se fatiguer. »

I2 « Et t'as l'impression d'être très ... toujours dans des soins répétitifs même qu'à la fin à un moment donné tu as l'impression de faire du nursing. C'est à dire que tu n'avances pas, tu fais tes médicaments. [...] Ça c'est dur. »

I3 « Pour nous c'est ça les chroniques et je pense que je ne suis pas le seul à avoir cette définition, on est quelques-uns à avoir cette définition. C'est ceux qui nous marquent le plus, ceux aux évolutions négatives, malheureusement c'est ceux dont on se souvient le plus. »

b) Les conséquences des échecs

Lorsque le regret est lié à un échec personnel, il peut se présenter sous la forme d'une erreur commise qu'il faut assumer, porter.

A5 « Tu te trompes. Ça fait partie du jeu. Il faut l'accepter. Et quand tu te trompes ou quand tu as un incident majeur, il faut en assumer moralement les conséquences. Il y a des jours où tu n'es pas très bien quand tu rentres à la maison. Même ça dure quelques jours voire quelques semaines. »

C2 « Les échecs on en a parlé, alors c'est lourd à porter, c'est très lourd. Psychologiquement, pour moi c'était assez dur quand je perdais un malade. »

Le poids de l'échec peut pousser à poursuivre des soins selon le même mécanisme que celui décrit plus tôt concernant l'impact de la iatrogénie sur la limite du raisonnable. Une explication culturelle en est ici donnée par un soignant :

S3 « Dans ce que j'appellerais la culture catholique, on se culpabilise et on veut réparer les choses dont on se sent coupable. [...] Et on se sent très facilement coupable de beaucoup de choses. C'est malheureusement un moteur du truc qui nous fait aller beaucoup plus loin chez les malades que d'autres cultures où ils n'ont pas ce côté culpabilité. »

Les regrets et les échecs peuvent amener à un travail sur soi, à une amélioration.

CI « C'est sur quand tu sors d'une réunion où tu avais un apriori où tu pensais qu'il faut faire quelque chose et que finalement la communauté dit c'est pas du tout ça qu'il faut faire, bien sûr que sur toi-même, par rapport à ton ego, tu te dis qu'est ce qui se passe ? Après c'est un travail sur soi même à faire. »

A2 « C'est plutôt sur mes échecs que j'ai évolué je crois, je n'essayais pas de voir le mal ou les défauts dans les autres. C'est surtout moi que j'essaie d'améliorer. [...] Derrière chaque regret, il y a une longue liste de justifications [...] Il faut faire une auto analyse voire une autoflagellation des fois. »

Mais aussi une remise en cause des pratiques au niveau de l'équipe.

A2 « Les implications et les effets étaient tellement forts que toute l'équipe a senti ce tremblement de terre. Ça fait du bien dans ce sens-là. On sait que la prochaine fois, on ne le fera jamais. Mais ça a contribué à la frustration, ça a laissé des regrets. »

Des cas marquants comme succès de l'assistance apparaissent aussi dans les entretiens mais quelques interrogés signalent que les échecs marquent davantage que les succès.

A2 « Les grandes victoires, les réussites marquent moins, on s'en souvient moins donc ne marque pas trop le parcours mais en sortant du travail sensation d'avoir fait du bien. »

C4 « Majorité des gens se souviennent des cotés négatifs. »

I2 « En tout cas, les patients sous assistance, souvent on se souvient d'eux parce qu'ils sont quand même là un certain temps, ils ne vont pas bien au début souvent. Et très souvent, on ne se souvient plus de ceux qui vont très bien au bout de 3 jours ou 4 jours. »

Ils peuvent aussi apparaître en contrepartie comme plus formateurs sous la forme d'une expérience.

C4 « On a eu beaucoup d'expérience par nos réussites et nos échecs, on apprend plus de nos échecs. »

S2 « Faire profiter de mon expérience, c'est à dire de la somme de mes erreurs. Pour ne pas refaire les mêmes erreurs. »

Cette expérience, ces succès et ces échecs peuvent parfois être utilisés comme argument dans une discussion concernant les patients.

C4 « Les gens en réanimation, que ce soient les infirmières, les médecins, ils te ressortent toujours les vieilles histoires. »

C2 « On a tous des histoires qui peuvent être des histoires de chasse dans un sens ou dans l'autre. »

Une méfiance vis-à-vis de ces « histoires » est cependant rapportée avec le risque d'un manque d'objectivité.

R2 « Les expériences passées, je pense que plus on bouffe de malades plus on a des profils des malades qu'on arrive à poser même s'il faut pas après rester sur des histoires de chasse. »

CI « Celui qui sort des histoires de chasse, c'est quelqu'un qui met l'objectivité de côté. Une histoire de chasse c'est pas objectif. »

Le manque de reproductibilité est aussi évoqué.

CI « Les histoires de chasse, tu l'as une fois mais comme on dit la foudre ne tombe pas deux fois au même endroit. Si tu prends la même histoire de chasse, tu as toutes les chances que ça ne marche pas. »

Le contexte dans lequel se déroule les situations peut en effet impacter aussi la façon de réagir à ces situations.

AI « Dans des milieux où il y a du stress, du stress pour la vie du patient, des situations délicates. Tu vas avoir un côté de toi qui va ressortir qui ne va pas forcément être le plus agréable. »

II « Une limite peut toujours être un petit peu déplacée selon ton seuil de tolérance, parfois tu tolères plus la frustration parce que tu es moins fatigué, parfois tu la tolères moins du coup tes barrières bougent très fréquemment. »

C3 « En dégradé, les éléments négatifs se paient cash. [...] La structure est responsable d'un état d'esprit »

La répétition de situation d'échecs pouvant par exemple être moins bien acceptée dans un contexte de soin dégradé.

C3 « Si tu as un peu plus d'assistance ou de greffe qui se passent mal dans une situation dégradée les gens se cassent. »

Des soignants expliquent que les expériences négatives peuvent marquer les équipes de manière plus importante si elles ne sont pas contre balancées par des retours positifs.

A2 « Actuellement au NHC nous sommes très très affectés par cette expérience négative et cette frustration qui règne autour de notre équipe. C'est parce qu'on ne voit que ça, on ne voit pas les patients qui vont bien. »

C3 « Le réglé qui va bien, c'est ce qui équilibre les cas compliqués. »

c) La conviction de l'équipe

Lors de sa mise en place, une nouvelle thérapeutique doit convaincre le patient mais aussi les équipes.

C2 « Mettre en place d'assistance circulatoire est difficile parce qu'il faut le rendre crédible ce programme. »

A2 « Le soignant doit être serein, il doit y croire. Il doit être très très motivé et transmettre cette motivation au patient qui sera implanté. »

Le sentiment de frustration et d'échec peut aboutir à une démotivation, une perte de confiance dans le programme.

R5 « Au début, j'étais hyper motivé pour tout ce qui était programme de greffe et assistance, aujourd'hui je ne le suis plus du tout [...] Sur le plan personnel, je trouve que j'ai un peu perdu la foi dans tout ce qui est programme d'assistance greffe. »

A2 « La frustration, c'est un sentiment très très dangereux au sein de l'équipe parce que les prochaines assistances, les prochains malades implantés risquent de produire des médecins ou des infirmières pas très optimistes. »

C2 « Pour les plus jeunes (patients), elles sont très investies et vont se battre jusqu'au bout et tant qu'on leur dira de se battre, elles se battront. Sauf qu'à un moment donné s'il y a une succession d'échecs comme ça, elles vont remettre tout le programme en question. »

C3 « A partir du moment où on pose ces questions négatives, ça influe donc il y a un doute, et l'indécision on peut toujours la contrôler mais quand on a cette angoisse et ce doute c'est compliqué pour les personnels soignants dont je fais partie. »

Ce qui peut induire une perte d'investissement qui va elle-même conduire à de plus mauvais résultats.

A2 « Donc ce médecin traumatisé par ce cas-là, lors de sa prochaine consultation, sa prochaine prise en charge risque de ne pas être aussi efficace. »

C2 « S'ils se désintéressent les résultats sont mauvais. »

La perte de conviction pouvant se transmettre au patient.

A2 « Le soignant doit être serein, il doit y croire. Il doit être très très motivé et transmettre cette motivation au patient qui sera implanté. »

I4 « Si on n'est pas convaincu que ça va lui être bénéfique on ne va pas avoir envie de le convaincre. »

Mais cette perte de conviction peut aussi entraîner par un cercle vicieux à une frustration du chirurgien qui ne proposerait plus un patient du fait de cette perte de conviction de l'équipe soignante.

C4 « J'ai dit non parce que j'ai pas envie d'avoir à nouveau ces discussions. Pourtant, c'est le seul moyen pour lui d'avoir un moyen de sortir vivant de l'hôpital. On a dit pour les destinations plus d'implantation si le patient n'est pas Intermacs 4, donc là comme tout le monde est un peu fatigué.

Mais c'est horrible de se dire ça, de dire que finalement je vais à l'encontre de ce que je pensais. »

Pour finir, nous notons toutefois que certains soignants signalent une amélioration dans le temps.

C5 « J'ai connu un moment où c'était plus délétère, tout au début quand les équipes de réanimation actuelle n'était pas en place. [...] Il y avait vraiment une ambiance à chaque fois qu'on implantait qui était assez délétère. Moi je trouve que ce n'est plus du tout le cas. »

6. La gestion en équipe

a) Les réunions

En réponse à toutes les difficultés évoquées précédemment les soignants expriment une demande unanime d'avantage de communication, le plus souvent sous la forme de réunions.

1) Objectifs

Les soignants justifient la nécessité de réunions :

- Pour lutter contre l'indécision et l'incertitude.

A2 « Il faut travailler dans une équipe, il faut discuter. Souvent on arrive à faire des compromis, c'est ça qui fait bouger le monde et la médecine. »

CI « Quand j'ai un doute, je demande toujours conseil ou j'essaie de trouver une approbation par la communauté. »

S2 « Pas sûr que mes décisions aient été de bonnes décisions parce que pas la possibilité de m'asseoir sur l'avis d'un collègue d'une autre spécialité. »

- Pour éviter les échecs.

C3 « Dans l'assistance quand ça merde préoccupations légitimes de chaque coté mais pas de mise en rapport ou de discussion. »

S2 « Finalement tous les bons exemples qu'on a sont ceux où on a des RCP, des réunions de consensus. »

- Pour diminuer les regrets

A2 « Après avoir posé l'assistance, on ne parle pas de regret parce que la décision a été prise avec l'équipe du coup il n'y a pas de regret dessus. »

- Pour faire co-exister des priorités différentes.

R2 « Donc en fait, c'est des impératifs un peu contradictoires et il faut essayer de trouver la meilleure solution pour que ces impératifs-là puissent coexister. »

- Pour aboutir à une vision globale du patient.

A3 « Une vision globale du patient : pas un seul décideur qui s'attaque à des questions éthiques ou des questions déontologiques ou des questions morales parce que chacun a une vision faussée. »

- Pour tendre à plus d'objectivité.

C3 « C'est une discussion plus posée fondée sur des statistiques et en équipe. Ce n'est jamais la décision d'une seule personne, jamais jamais jamais. On doit tendre vers la même chose, faire des staffs de ça. »

- Pour équilibrer l'impact des susceptibilités individuelles dans la décision.

A3 « Plus nombreux sont les avis, plus tu vas lisser la susceptibilité individuelle du poids que tu donnes à certaines valeurs dans les équations. »

A4 « Pour moi, c'est pas une personne qui va décider parce que sa morale propre va trop influencer la décision. C'est un ensemble de personnes qui vont discuter et à la fin il y a un consensus. »

- Pour renforcer une équipe

C2 « C'est ce qui fait la force des équipes, c'est cette capacité à parler ensemble et à parler en permanence et surtout avec bienveillance. »

- Ou pour renforcer le lien entre deux équipes.

S1 « C'est comme dans les couples. Réa- chir c'est des couples aussi, des fois c'est juste un manque de communication, d'écoute. Je ne vais pas dire de compassion et d'empathie mais un petit peu quand même quoi. »

- Pour apprendre de ses erreurs.

A3 « Il faut le remettre dans un espèce de moulin, il faut rediscuter, il faut dire qu'est qu'on peut apprendre de cette situation pour la prochaine fois. »

I3 « C'est ça qui est intéressant c'est de débattre, c'est d'essayer de comprendre le point de vue de l'autre, parce que c'est ça qui est enrichissant aussi pour la réflexion de chacun. »

S2 « Ça permet de pouvoir comparer nos expériences et de les mettre en commun et avoir une analyse un peu plus éclairée. »

- Pour trouver une forme de vérité.

C1 « Où est la vérité ? encore une fois je pense que c'est une décision commune qui doit sortir. [...] Chercher le consensus, essayer de trouver la vérité dans le consensus. »

- Pour expliquer et comprendre les décisions prises.

C5 « Plus de mise en commun pour une décision collégiale, que tout le monde soit au courant de ce qu'on fait et pourquoi. »

R1 « Il faut qu'on arrête, qu'on la sorte de son quotidien lors de réunions pour réexpliquer des fois certaines choses, à l'infirmière en question, de notre prise en charge. »

Par extension l'absence aux réunions peut entraîner une incompréhension des décisions prises.

C4 « Des décisions sont prises alors que des gens ne sont pas présents, après les gens non présents disent "ah mais on n'en a pas discuté". »

- Pour légitimer une décision.

C1 « Sur l'indication, je pense qu'elle a été discutée, ça a été multidisciplinaire donc pas trop trop de problème quant à l'indication de cette assistance. »

Elle est ainsi mieux acceptée même en cas de désaccord.

C1 « Même si c'est à l'encontre de ce que je pense, si une décision est prise moi je soutiendrai la décision parce qu'elle a été prise selon les règles »

- Pour formaliser des échanges, par opposition à la façon dont ils sont parfois réalisés.

C4 « Les discussions étaient toujours plus de couloir que d'autre chose. »

C5 « Parce que là c'est un peu des circuits téléphoniques, pas toujours très clairs avec des discordances parfois sur ce qui est dit. »

- Pour éviter la méfiance et la suspicion en rendant acceptable la décision prise.

A5 « Une fois que la décision a été prise, pas de discussion. Il n'y avait pas cette suspicion qui s'installe. »

- Pour partager la responsabilité

A1 « L'anesthésiste qui voit le malade va en parler avec tous les autres parce que c'est pas forcément toi qui va le faire. Il faut que tous les autres soient au courant de ce patient et qu'on en discute entre nous. »

A5 « C'était beaucoup plus collégial et tout le monde se sentait responsable de ce qu'on faisait. »

Une personne décidant seule en dehors de toute réunion porterait la totalité du poids des décisions prises.

C1 « Je suis contre la vérité d'une seule personne... Ou bien cette personne, il faut qu'elle ait le dos large parce qu'elle aura un cimetière derrière elle, il faut l'assumer. »

- Pour aboutir à un consensus.

C3 « Il y a notre avis et après on entre dans une discussion. Parce qu'effectivement on fait un choix commun, un choix de groupe qui a du sens pour l'ensemble des personnels. »

- Pour aboutir à une action commune.

C5 « A partir du moment où un choix est fait, dans une réunion où tout le monde va s'exprimer, donner ses arguments, il faut qu'après tout le monde aille dans le même sens sinon il y a une perte de crédibilité des équipes. »

R2 « Décision pluridisciplinaire mais qu'on prenne une ligne de conduite et que tout le monde s'y tienne. »

- Et parfois simplement pour échanger

A4 « Il y a des petites réunions qui se font où les médecins parlent aux paramédicaux, les paramédicaux parlent aux médecins. »

R1 « Rien que le fait de parler des choses avec les infirmières, avec les médecins, avec les chirurgiens, avec qui tu veux [...] permettre de dénouer certains nœuds. »

2) *Le fonctionnement idéal des réunions*

Les soignants décrivent aussi, selon eux, le fonctionnement idéal de ces réunions.

Il s'agit de venir avec ses propres convictions, d'essayer de convaincre les autres.

A1 « Tu dis aux autres "moi c'est déraisonnable" t'en discutes et tu dois persuader celui qui veut y aller. »

Mais il faut aussi accepter de changer d'avis.

A4 « On discute d'un projet, chacun arrive avec sa propre morale, ses propres idées. Parfois on peut changer d'idée en cours de route. »

C'est-à-dire, que les participants aux réunions devraient consentir à des compromis.

A2 « Tant que le soignant croit fort à ce qu'il fait et qu'il arrive à communiquer avec les autres et qu'il accepte les avis des autres et arrive à faire un compromis c'est très bien. »

Mais plus encore pour certains soignants, il faut venir à la réunion avec une véritable volonté de connaître l'avis des autres.

A3 « On devrait se dire moi je pense que c'est ça mais j'aimerais tellement connaître l'avis des autres parce qu'en fait ça peut influencer le mien. »

Chacun ayant une part de vérité, cela permet d'aboutir à une conclusion.

C1 « Une personne n'a pas toute la vérité, donc c'est une discussion et chacun apporte ses arguments, qui doivent être basés sur des faits, des expériences et puis à un moment on en sort tous une conclusion. »

Pour cela, les soignants soulignent la nécessité d'échanges constructifs et bienveillants

C2 « Ces échanges doivent être bienveillants les uns avec les autres. Ne pas être obtus, j'écoute toujours quand quelqu'un a quelque chose à dire. »

R1 « Et il faut que ça reste des discussions constructives. Il ne faut pas que ça tombe en conflit. »

Pour cela, il est parfois nécessaire de discuter de la situation à distance ou à froid.

R1 « Après autour du repas, autour d'un café, en discuter plus à froid et libérer un peu les pensées des gens et ça c'est constructif dans le sens où nous on est une petite équipe et on se connaît quand même pas mal. »

R2 « Et les discussions plutôt qu'elles soient tranquilles, en fait c'est des discussions très passionnées. »¹⁵

R3 « Je crois qu'on devrait se voir le plus souvent possible et avoir les discussions les plus "calmes" possibles, sans trop de prise de tête et essayer de trouver ce qui est le plus logique pour tout le monde notamment pour le patient. »

Certaines réunions ou discussions pourraient ne pas avoir comme objectif de prendre une décision.

R1 « Mais juste le but premier, c'est de discuter et si en plus de cela on doit amener une décision on le fera et cette décision va être amenée de façon collégiale mais pas basée sur la force de la personnalité, le charisme des gens. »

A3 « Je pense que chaque patient positif comme négatif devrait être rediscuté. On a la chance de ne pas en avoir beaucoup, on pourrait les restaffer tous. »

Des disparités apparaissent cependant dans la vision de la façon dont devrait être prise les décisions.

Certains soignants défendent l'idée d'un vote.

R5 « Il faudrait que ce soit pas une personne qui décide pour tout le monde mais que ce soit une équipe, que chacun ait son vote. »

¹⁵ Phrase prononcée sur un ton réprobateur

D'autres présentent en alternative au vote l'idée d'un décideur qui écouterait les avis.

R3 « il y a plusieurs solutions soit il y a quelqu'un qui pilote la discussion et puis il prend la décision en écoutant tout le monde et puis prend le vote majoritaire ou par vote. »

Ce soignant souligne d'ailleurs qu'en pratique quotidienne, il ne s'agit jamais d'un vote mais d'une décision collégiale.

R3 « Plutôt que de faire un vote que je crois qu'on a jamais fait hein. Se mettre autour d'une table et puis voter. On discute qu'elle est ton opinion mais à la fin il y a quand même une décision collégiale sans forcément passer par un vote. »

3) Les membres de la réunion

Quel que soit le mode de décision privilégié au sein d'une réunion, une autre difficulté apparaît dans les entretiens qui concerne les personnes à inclure dans les discussions et la valeur de leur voix.

Certains soignants soulignent la volonté d'inclure dans la discussion le nombre le plus large possible de participants.

A1 « Avoir des réunions d'équipe où tu prends l'opinion de chacun, pas que médecin et chirurgien mais aussi ceux qui soignent au quotidien, famille. »

A3 « Avec notamment la prise en compte de l'avis des personnes de confiance et des professionnels de ces domaines-là : de l'ergothérapie, de la psychologie, de la kinésithérapie, les paramédicaux. Ils ont leur mot à dire dans cette prise en charge. »

C2 « Il faut des réunions avec les réanimateurs, avec les anesthésistes. Toutes les équipes devraient être présentes. Même les infirmières mais plus c'est compliqué parce que ça tourne beaucoup. »

Certains envisagent même d'inclure des personnes représentant la dimension économique.

R1 « C'est ce que j'allais te dire, pourquoi pas quelqu'un de l'administration ou de médico-économique, qui vient voilà. »

Si certains soignants expriment le souhait d'une même valeur des avis exprimés,

R5 « Mais que chaque personne qui s'exprime ait la même valeur. »

Lors de la prise d'une décision, ce souhait est nuancé par la question du poids de chaque voix dans la discussion.

Un avis doit parfois justifier sa légitimité pour avoir de la valeur.

A3 « Tous les avis se valent à partir du moment où ce sont des avis qui sont construits et qui reposent sur... qui ont une légitimité d'être. »

Une première restriction pouvant apparaître sur la profession.

A4 « Il y a un moment il faut prendre une décision mais tous les PH sont à égalité. »

Un soignant plus jeune peut aussi être décrit comme moins écouté qu'un plus âgé.

A1 « Compliqué quand tu es jeune, c'est aussi parce que tu as de l'expérience que ça devient plus facile de donner ton point de vue ou qu'il soit écouté. »

Cette problématique apparaît de façon plus aigüe avec la question d'inclure ou non les infirmiers dans la discussion.

Certains infirmiers revendiquent leur légitimité à participer à une décision de limitation thérapeutique notamment.

I3 « Oui, décision qui ne devrait pas être prise que par les médecins. Discussion collégiale avec équipe : aide-soignante, infirmière, ASH. »

Et une partie des médecins considère aussi qu'ils sont trop exclus des discussions.

A5 « On les exclue un petit peu trop du circuit. On leur impose le travail mais on ne leur demande pas trop leur avis. »

RI « Tu verras un des points, je te fais l'avocat du diable mais un des points que vont t'évoquer les infirmières c'est la non-discussion entre nous et elles. »

R3 « Et des fois, je trouve qu'elle n'est pas appréciée à sa juste valeur, sa parole. Eux ils sont tout le temps à côté de malade et puis des fois quand ils disent des choses, on réfléchit à 2 fois et on ne prend pas forcément en compte à 100 % ce qu'elles proposent. »

Cependant, certains médecins décrivent des cadres particuliers dans lesquels la présence des infirmiers est souhaitée ainsi les avis sont partagés sur leur implication dans la décision d'indication.

C4 « Impliquer les infirmières, les plus jeunes dans la sélection et la rencontre des patients. Ou bien dans la participation du choix des patients. »

A5 « Je pense que dans le bien-fondé de l'indication, ça doit être une décision strictement médicale ensuite dans la prise en compte de l'évolution, on doit intégrer la réflexion des infirmières. »

Leur implication dans la discussion pouvant n'apparaître nécessaire que dans les situations les plus difficiles d'évolution de patients.

C2 « Il y a d'abord une discussion avec les réanimateurs, avec les médecins. Ensuite si on considère qu'on est dans une situation dramatique, il faut impliquer le personnel, c'est à dire les infirmières et pouvoir en discuter avec elles. »

Certains soignants soulignent par ailleurs qu'il est possible de participer à une réunion, d'y être inclus sans pour autant revendiquer le pouvoir décisionnel.

C3 « Ça peut être 3 personnes. Ils ont une discussion entre eux, ils ne nous excluent pas et quelque part ok c'est comme ça on a tranché. »

I2 « J'entends des choses et ça ça t'aide à avancer psychologiquement dans ton soin en disant c'est bon. Tu as un peu l'aval du supérieur qui dit voilà c'est difficile, on n'avance plus. [...] me sentir aussi pris dans le soin et faire partie intégrante de cette de cette décision parce que c'est pas moi qui la prend la décision je demande pas à la prendre. »

I5 « Être au staff c'est pas toujours faisable mais qu'il y ait des petites réunions où on soit plus pris en compte. »

La situation de réunion pour décision de limitation thérapeutique constitue un cas particulier.

La décision y est présentée comme devant y être unanime plus encore que consensuelle.

R1 « S'il y a une personne qui n'est pas en accord avec la décision de limitation, il n'y a pas de limitation. Donc c'est pas de la majorité. Il n'y a pas de démocratie, c'est l'unanimité ou pas, pour la limitation. »

R2 « Mais il faut que ce soit consensuel, il faut que ce soit unanime. »

Certains soignants soulignent que le personnel infirmier y a non seulement sa place mais que sa voix y a alors la même valeur que les autres.

R2 « Il faut que ce soit unanime. C'est à dire qu'on a dix personnes, il faut qu'il y ait une infirmière ou deux dans ces dix personnes et avec un même niveau de point dans la décision. C'est pas le médecin, il a 3 points puis la décision de l'infirmière a un point ou deux points. Que chacun ait le même nombre de points dans la décision pour qu'on arrive à 20 sur 20. »

R3 « Peu importe que tu sois le chef de service ou le dernier arrivé dans l'équipe, je crois qu'il faut quand même discuter avec l'ensemble de l'équipe et pas que l'équipe de réanimation ou d'anesthésie mais une équipe un peu plus large avec les gens impliqués : les chirurgiens, les infirmières, tout le personnel impliqué dans le cas et trouver une solution qui arrange tout le monde et qui est la meilleure pour le patient. »

4) Risques et limites de la discussion

Les soignants ont donc témoigné d'une demande davantage de réunions et d'échange, il la justifie et présente le déroulement idéal d'une réunion selon eux.

Des critiques peuvent ainsi s'élever contre les réunions existantes.

Cela peut par exemple concerner les réunions de revue des cas dont certains soignants considèrent qu'elles n'existent tout simplement pas.

A3 « Moi je n'ai jamais participé à une réunion où on débrieçait les malades, jamais. Ça n'a jamais existé. Les seules réunions qu'on fait c'est pour limiter les patients. »

D'autres estiment qu'elles arrivent trop tard.

I3 « La réunion avec les infirmières et les aides-soignantes arrive généralement au moment où l'équipe n'en peut plus. C'est toujours ça, c'est dommage ces réunions on les fait mais aux moments où il y a des infirmières qui pleurent dans les couloirs. »

Nous notons cependant qu'une partie des soignants décrit une évolution dans le bon sens ou une satisfaction quant à la situation actuelle.

I5 « Après on n'a pas à se plaindre je trouve avec les médecins qu'on a là. Ils nous prennent quand même en considération. »

R3 « J'ai connu l'époque où il y avait une seule personne qui prenait la décision, c'était notamment le chirurgien. Il était tout puissant et puis après tout doucement on a commencé à avoir des discussions et on était impliqué avec l'équipe chirurgicale et avait une décision collégiale la plupart du temps on va dire, 95% du temps on arrivait à une conclusion commune et puis quand ça n'allait pas voilà ça avançait et puis on passait par le comité d'éthique de l'hôpital. Je trouve qu'au fil des années, on voit l'évolution et c'est bien parce que du coup la décision ça ne repose pas sur les épaules de quelqu'un mais c'est une position réfléchie par plusieurs personnes. »

Cependant, ils soulignent plus généralement les difficultés et limites qui peuvent exister à l'organisation de réunions.

Tout d'abord, ces réunions nécessitent du temps.

A1 « On a pas assez de temps et de moyens pour en discuter ensemble en fait, tous les soignants et les médecins et les infirmières. »

L'augmentation de la discussion n'est pas la garantie d'aboutir à une décision.

A3 « Le risque c'est que si tu demandes trop d'avis, tu es tellement lissé que tu n'arriveras jamais à conclure, tu n'arriveras pas à dire oui ou non. »

La discussion peut dans certaines circonstances ralentir une décision urgente.

R1 « Rien que le temps de discussion qu'on a eu -mon collègue a été marqué par ça- parce que tout ce qu'on a perdu comme temps de discussion, de palabre etc est un temps d'ischémie froide pour le greffon. »

Par ailleurs, il peut être difficile de trouver un consensus.

C5 « On n'a pas forcément de consensus entre chirurgien et même entre réanimateur. Il peut y avoir des divisions au sein d'une même équipe sur ce qu'il faut faire. »

Les soignants divergent d'ailleurs sur la fréquence avec laquelle cette difficulté survient.

A4 « Quand il n'y a pas de consensus, et ça, ça arrive assez souvent... »

C4 « Les décisions sont prises de manière collégiale pour la majorité des patients. »

C2 « En général quand il y a une vraie discussion, on arrive à un consensus. Il est exceptionnel, rare qu'on ait pas été finalement d'accord sur la procédure à suivre. »

C5 « Ce sont des cas extrêmes et rarissime en général on arrive toujours à trouver un consensus. »

La difficulté à trouver un consensus traduit parfois la survenue des doutes précédemment décrits.

R1 « C'est vraiment dans des situations très particulières où on n'a pas de données médicales, d'evidence based medicine sur lequel s'appuyer et que là peut être que certaines personnes vont faire pencher la balance mais c'est vraiment marginal. »

S3 « Qu'est ce qui est raisonnable ou pas. Je pense que tu mets 20 médecins de la même spécialité qui font la même chose tous les jours, je mettrais une main à couper que tu n'arriverais pas à avoir de consensus sur le même dossier. »

Cette difficulté à trouver un consensus survient d'autant plus en contexte d'urgence.

C4 « Souvent quand pas de consensus, c'est dans les contextes d'urgence ou de semi-urgence. »

De plus certains soulignent le risque d'aboutir à un des réunions qui seraient un formalisme de façade.

A3 « Nos réunions éthiques actuelles, c'est des réunions de formalités parce que sinon on n'aurait pas la possibilité de se mettre d'accord ou la possibilité du cadre légal d'appliquer la limitation thérapeutique. C'est pour ça qu'on s'intéresse à l'éthique, mais c'est faux je pense que ça n'est pas l'éthique. »

L'ajout de nouvelle réunion peut aussi représenter une lourdeur administrative.

C5 « Plus de réunions mais c'est un peu difficile parce qu'après on fait ça et ça soule tout le monde. »

Certains soignants mettent en avant la difficulté d'estimer la pertinence de chaque voix dans discussion.

A3 « Moi ce qui me choque dans ces réunions d'éthique formalisées, c'est que c'est des gens qui donnent leur avis, moi en premier, alors qu'on a aucune légitimité parce que j'ai jamais vu un malade en assistance cardiaque longue durée à la maison. Jamais. »

C1 « C'est difficile de dire que toutes les voix ont la même valeur, je te mentirai de dire que toutes les voix ont la même valeur, c'est pas vrai je ne pense pas. Par contre, s'il n'y a qu'une personne qui dit oui et tout le monde dit non, à mon sens cette personne doit se poser des questions. »

Les réunions peuvent de plus selon la manière dont elles sont menées aboutir à des conflits.

A3 « Les décisions éthiques qu'on a, alors c'est jamais conflictuel parce qu'on sait tous qu'il faut pas que ce soit conflictuel mais finalement ça l'est quand même parce qu'il y a toujours deux camps. Et tu sais en avance : chacun essaie de défendre son camp. Alors que c'est pas une défense, c'est pas ça l'éthique. C'est pas ça une discussion éthique. »

A4 « Et alors là parfois on est pas toujours d'accord et ça mène carrément à des grosses disputes et quand on arrive pas à un consensus et qu'il faut prendre une décision. »

A4 « Parce que plus tu discutes et plus tu te disputes, je pense que ça impacte quand même les relations au long cours. »

R2 « Alors ça peut impacter les gens enfin les relations dans les équipes. Parce que c'est souvent des discussions extrêmement passionnées. »

R3 « Mais ça peut créer plus de conflits dans une équipe parce qu'il y a trop de d'opinions divergentes ... »

La mise à mal de convictions personnelles dans un consensus partiel peut amener à une plus grande virulence.

R1 « Et après y'a des convictions personnelles qui sont tirées de la morale de chacun qui sont mises à mal et quand tu respectes la décision collégiale et que toi tu n'y as pas adhéré, le patient suivant tu vas être moins ... tu vas être plus virulent, je pense à essayer vraiment de revenir à ce que tu penses. »

Le risque d'apparition de lutte de pouvoir est ainsi souligné par certains soignants.

A4 « C'est soit celui qui tape du point le plus fort, mais c'est pénible parce que ça crée quand même un peu d'amertume entre les gens »

A5 « C'est une question de rapport de force entre les équipes. Dans la décision de faire quelque chose ça rentre aussi en ligne de compte »

R1 « Et après au sein de l'équipe qui gère les Heartwares en général, oui, il y a des conflits mais c'est souvent des non-dits et ça sera la personnalité plus forte qui va prendre l'ascendant. »

Le passage du doute à la décision dans la communication avec les autres est décrit par l'un des soignants.

C3 « L'indécision, c'est la pire des choses qui existent en médecine. Et pourtant les gens indécis sont à mon avis des gens à qui on a peu à faire pour les remettre dans la décision. »

C'est-à-dire que pour ce soignant, l'indécis est celui qui a le potentiel d'agir.

C3 « Ces indécis c'est ceux qu'on récupère. C'est les gens qui vont être positifs les indécis. L'indécis aura quand même une réflexion personnelle et il va si toi tu écoutes ... tu vas pouvoir comprendre certaines choses que toi tu n'as pas vu. »

Ce soignant se décrit à la fois comme indécis et comme devant convaincre d'autres indécis.

C3 « C'est évident que l'indécis on doit le sortir de ce marasme dans lequel il pourra se mettre, il va forcément avoir un avis négatif, partir sans rien dire, changer, je veux aller ailleurs. »

L'indécis c'est celui que tu vas essayer par tes convictions de faire adhérer. [...] Je suis indécis moi déjà. Dans mon métier. Avoir une indécision ou un doute c'est une bonne chose parce que tu sais très bien que ce que tu vas faire n'est pas écrit, c'est à dire que les choses à droite et à gauche peuvent évoluer. »

Il décrit celui qu'il appelle l'opposant.

C3 « L'opposant c'est la seule personne avec qui je ne discute pas. Dans le sens où de toute façon qu'est-ce que je vais changer à vouloir argumenter. [...] Il est là, il existe, on fait avec. [...] D'ailleurs souvent il ne fait pas grand-chose [...] Il n'agit pas. Il ne se responsabilise pas. [...] L'opposant, il ne les fait pas, par lâcheté. »

Il souligne la difficulté dans la discussion de sortir de l'indécision sans pour autant devenir l'opposant.

C3 « C'est l'équilibre qu'on doit trouver. »

b) La décision finale en l'absence de consensus

Lorsque la discussion n'aboutit pas, les soignants mettent en avant la nécessité de trancher.

C3 « Quand la discussion commence à tourner en rond et qu'on voit des oppositions. C'est là où il faut savoir trancher quitte à avoir tort. »

C1 « Parfois tu n'en as pas des consensus tu tranches alors. »

C5 « Sauf en cas de désaccord où il faut bien qu'une hiérarchie tranche. »

I4 « Nous on attend une décision, si on continue ok on le sait d'accord c'est qu'il y a un espoir ou alors on ne continue pas et on est fixé quoi. Mais c'est vrai que la phase entre les deux oui c'est la période difficile. »

R4 « S'il faut trancher parce que c'est trop tendu, c'est peut-être pas la meilleure façon mais c'est un peu ce que je vois en ce moment. »

Cette nécessité de trancher est reprise par une partie des soignants dans une demande d'une personne pour le faire.

A4 « Quand on n'arrive pas à trancher, ce qui arrive, c'est qu'on compte sur un chef. Et ça c'est pas évident. »

Cette personne est présentée comme nécessaire car elle permet de lever un poids des épaules de l'équipe.

- Par l'explication de la décision prise.

I3 « La hiérarchie est quelque chose d'important pour moi et je suis pas médecin j'ai mes connaissances. Je suis très bien en réa, je sais que j'ai une place privilégiée parce que je suis un ancien en réa. [...] Et j'ai besoin de ce côté hiérarchique où le médecin te dit explique tranquillement voilà c'est difficile, c'est fini, on sait plus quoi faire. »

- En rendant la décision finale acceptable en cas de division importante au sein de l'équipe.

A4 « En fait quand on est complètement partagés, pour moi je n'aurais pas de regrets, parce que ça veut dire qu'il n'y a pas de bonne réponse, il n'y a pas de solution. »

C3 « Quand la discussion commence à tourner en rond et qu'on voit des oppositions. C'est là où il faut savoir trancher quitte à avoir tort. Trancher parce qu'il faut dédouaner les gens de cette responsabilité, il y a peu de gens qui sont capables de la prendre en charge. »

La légitimité de la personne qui tranche peut se construire sur différents arguments sur lesquels il est important de noter que les soignants ne s'accordent pas :

- Sur l'ancienneté

A1 « Pas le grade, l'ancienneté. »

A4 « Oui quelqu'un qui ait beaucoup d'expérience. Tu ne peux pas demander, c'est pas facile par exemple en réa cardio tu vas avoir des quarantenaires qui vont lutter contre d'autres quarantenaires qui ont tous à peu près la même expérience. »

C1 « Dans la vraie vie on fait appel au plus expérimenté. »

R3 « C'est sûr que c'est probablement ceux qui ont le plus d'expérience qui doivent trancher. »

➤ Sur une forme de sagesse

C2 « Il faut des hommes raisonnables, il faut des hommes sages pour faire ça peut être. »

➤ Sur la mémoire des cas et la connaissance du domaine

C3 « Oui en tout cas l'expérience par rapport au domaine. Il faut avoir de la mémoire. »

A1 « S'il est dans son domaine. Ça dépend de la situation. »

C1 « Quelqu'un d'intéressé qui a de l'expérience et qui lit, j'aime pas dire qui est universitaire mais sur des données factuelles, sur son expérience et sur l'expérience des autres centres. »

➤ Sur un critère hiérarchique

C5 « je pense que le critère hiérarchique à un moment donné si on ne trouve pas d'issue, je pense que oui la hiérarchie sert à ça. »

Ce critère hiérarchique s'appuyant sur le lien avec une responsabilité légale

C5 « C'est compliqué mais c'est d'un point de vue s'il y a un problème médico-légal qui va prendre la responsabilité et assumer cette responsabilité. »

➤ Sur une capacité d'écoute

A5 « Non mais il faut qu'il soit à l'écoute des questions et des réponses des autres. Un bon leader c'est quelqu'un qui écoute, c'est pas quelqu'un qui impose. C'est ça le management des gens. »

C2 « Il faut [...] un despote éclairé. »

S1 « Le chef de service doit savoir écouter et quand même trancher. Parce qu'à un moment il faut quelqu'un qui tranche. »

En effet, la légitimité à trancher n'apparaît pour certains soignants que si elle fait suite à la discussion.

A5 « Le leader décidera mais ce sera une décision prise de manière, pas collégiale, mais en réunion. A un moment donné il faut décider »

C1 « Je pense oui mais avant que le plus ancien ne tranche, il y a toute cette phase de discussion et de réflexion qui doit avoir lieu. »

➤ **Sur son caractère extérieur au conflit ou à la situation à trancher**

A3 « Obligé, il faut qu'il y ait un contrôle extérieur parce que comme on en a discuté avant il y a des facteurs individuels qui font que tu as un effet tunnel et que tu ne vois pas ça. »

Ils en précisent cependant les limites

A4 « Il faut un sage et le mieux c'est même que le sage ne soit pas dans la réanimation ou dans le service qui prend en charge. Si c'est un avis extérieur c'est peut-être encore mieux mais le problème c'est que pour les assistances tu ne peux pas demander un avis extérieur en immuno.»

A3 « Comité d'éthique avis extérieur quand il y a des conflits. Ils tranchent. Mais ils n'ont pas le bagage scientifique pour trancher dans l'assistance. Souvent réanimateurs quand même. Après je doute que ce soit très objectif. »

Les soignants soulignent aussi la difficulté à exercer cette fonction

A5 « Et pour être un bon leader c'est pas facile. Tu peux être un bon médecin, un bon deuxième mais être un vrai leader c'est très difficile. »

C2 « Il faut être le moteur, prendre les décisions. Quand on prend les décisions, il faut être là après, il ne s'agit pas de laisser tomber les gens et le malade. »

A4 « C'est une responsabilité que je n'aimerais pas avoir mais qu'on leur demande de prendre parce que des fois on n'y arrive pas. Peu importe ce qu'ils décident à la fin, il faut juste qu'il y ait quelqu'un qui décide pour arrêter d'attendre »

Certains soulignent aussi que la responsabilité portée par celui qui tranche n'est pas complète.

A3 « Il ne faut pas qu'il la porte. Ça vient d'un désaccord dans l'équipe. S'il y a un désaccord c'est que la probabilité d'erreur, de se tromper elle est grande. Sinon il n'y aurait pas de désaccord, du coup il faut l'accepter. Il ne faut pas jeter la pierre au con qui s'est trompé, ça ne sert à rien c'est pas un tribunal. On se rapproche de là où c'est presque pile ou face. »

A4 « Après le sage en question, peu importe ce qu'il a décidé même s'il est critiqué on s'en fiche. Si c'est le chef il doit être au-dessus de ça. C'est pas grave qu'il y ait quelques PH qui lui disent tu vois c'était faux ce que tu as choisi. »

Quant à savoir si la responsabilité par une personne unique, un groupe de personnes, un chirurgien ou un anesthésiste ou une personne extérieure, nous signalerons simplement qu'il existe des différences importantes entre les soignants sur ces points.

c) Les protocoles

Concernant la gestion du travail en équipe, une discussion apparaît dans une partie des entretiens sur la mise en place de protocoles.

Ceux-ci sont justifiés comme permettant une standardisation des soins :

C4 « Il faut que les gens se posent des questions sur comment on optimise les soins d'un patient ? C'est offrir une prise en charge standardisée pour 95% de la population. »

Ils permettent de plus de garder la mémoire des erreurs passées pour avoir des arguments forts pour agir.

A2 « Ça (les échecs) donne lieu aux protocoles. Ça donne des arguments forts de faire ou de ne pas faire les choses. »

Cependant, leur application peut paraître complexe à mettre en place.

C4 « On avait rédigé des protocoles et ces protocoles ne sont pas appliqués. »

En effet, des inquiétudes existent quant à la mise en place de protocoles.

Certains soignants peuvent ainsi y voir une déresponsabilisation.

A5 « Parce qu'en fin de compte on déresponsabilise les gens, parce qu'ils sont dans le protocole, ils sont dans les guidelines »

D'autres soulignent la difficulté d'application de protocoles à certains domaines.

C5 « Je suis assez partagé sur les protocoles [...] Les protocoles je crois qu'on ne peut pas toujours tout protocoliser. Il y a toujours des patients qui sortent de la règle du protocole. [...] Une décision d'arrêt des soins, c'est difficile de protocoliser. »

Le risque d'une forme de déshumanisation de la médecine est aussi souligné.

C5 « Mais je crois que c'est quand même notre rôle de faire notre maximum pour soigner potentiellement même sauver les gens et on le fait en notre âme et conscience et on le fait avec notre empathie et notre compassion. Qu'un protocole ne peut pas avoir. »

A5 « Tu as une dimension humaine point. Si tu enlèves cette dimension dans notre métier quelle horreur. »

Pour certains soignants les protocoles peuvent au contraire apparaître comme un outil de discussion.

C4 « Tout peut prêter à discussion mais après notre avantage c'est qu'on peut toujours évoluer. Dans 6 mois, on voit on a progressé ou on n'a pas progressé. »

Cette discussion peut concerner l'adaptation du protocole au patient ou la situation clinique.

C2 « Est-ce que le protocole est bon, est ce qu'il est adapté à lui, est ce qu'il ne faut pas refaire un protocole. »

C5 « Ça participe quand même d'une discussion, c'est pour ça qu'ils nous appellent, c'est pour ça qu'on discute. »

Il est ainsi parfois possible pour certains soignants de sortir du protocole à condition d'un consensus d'équipe.

A5 « Je pense que tu dois avoir un espèce de consensus d'équipe qui disent ok celui-là il n'est peut-être pas tout à fait dans le protocole mais on y va. »

Et la discussion concernant ces protocoles doit être pour d'autres justifiée par des arguments médicaux.

C5 « Un médecin doit garder son libre arbitre sur des arguments médicaux solides, pas juste parce que je n'ai pas envie. Dire voilà j'ai un argument le patient saigne plus qu'il ne devrait donc effectivement malgré le protocole. On temporise. Il est médecin, il le dit et il l'écrit " Parce que j'ai un argument médical" qu'il va pouvoir défendre. »

d) Le suivi à long terme La vision d'ensemble

Les soignants ont marqué précédemment l'importance d'avoir une vision du bénéfice à long terme.

L'évolution à long terme des patients est pour au moins une partie d'entre eux une source d'interrogation.

I4 « Est ce qu'il a eu les bénéfices de cette intervention. On n'a pas les nouvelles au long terme, à un an pour les gens qui sont sortis de réanimation, qui sont très âgés. Je ne vois pas leur qualité de vie après. Je me pose la question mais je n'ai pas vraiment la réponse. »

Le suivi des patients au long terme est, pour certains soignants, le seul moyen d'avoir une vision de l'évolution.

S3 « Si tu suis pas de malade en consult sur le long terme, tu ne te rends pas du tout compte en fait de comment les trucs évoluent. »

Il permet aussi de donner une vision positive pour équilibrer l'impact de la vision à court terme parfois négative comme nous l'avons décrit précédemment.

CI « Il faut avoir des exemples de patients qui sont passés par des exemples très difficiles et qui ont réussi et ça, ça remotive. [...] Si tu ne vois pas la finalité de ton soin, forcément tu vas dire c'est n'importe quoi. »

A2 « Il faudrait travailler dessus, parler se réunir, voir les résultats. Voir, rencontrer les malades. Voir certains qui vivent très très bien avec des assistances pendant des années. »

A3 « Et malheureusement, on a très peu de vision de ce que donnent nos patients à la sortie de réanimation en termes de qualité de vie et même de survie. »

La vision d'une évolution positive peut ainsi conforter la prise de décision en réanimation.

R3 « Et y en a plusieurs qui nous ont même envoyé des lettres de remerciement parce qu'on s'est occupé d'eux et qu'aujourd'hui ils ont retrouvé une vie à peu près normale. Ça, ça nous conforte un petit peu dans notre décision à nous. »

Cela pourrait pour certains soignants augmenter l'adhésion au programme d'assistance.

A2 « Si on avait des histoires de succès, 3,4,5 malades qui existent probablement mais on ne les connaît pas. Ça ne nous a pas été présenté. On serait plus partisan de ces techniques-là. »

En ce sens, une amélioration notable est rapportée concernant la création du poste d'infirmière de suivi des patients porteurs d'ACLD.

A1 « Ça c'est un côté positif, c'est Lucie ou les gens qui voient les patients au quotidien après avec leur vie avec la machine au quotidien. »

I2 « Il y a une chose qui s'est développée quand même par rapport aux assistances et aux Heartwares, c'est qu'aujourd'hui on a une coordinatrice greffe qui n'existait pas avant. Et je trouve que ça a été très bénéfique. »

Certains soignants proposent des consultations de suivi post réanimation..

A3 « Ça devrait être un groupe qui devrait voir le malade. Le malade devrait venir en hospit de jour pendant une matinée, voir un anesthésiste, un réanimateur et un chirurgien. Idéalement, ceux qui se sont occupés de lui. »

R5 « Le réanimateur, nous, on devrait même faire des suivis post réa de ces patients, pour apprendre déjà pour les autres qui viendront derrière. Il faudrait qu'il y ait des consultations de suivi de ces patients. »

Même si ces consultations peuvent comporter des biais dans l'évaluation du vécu de la réanimation par les patients notamment.

A3 « Ce qu'il faudrait faire c'est leur demander 6 mois après leur réanimation. Mais malheureusement les quelques études qui ont essayé de traiter ça, les malades ont des amnésies. Il ne se souviennent pas de leur parcours de réa, pas des périodes critiques et difficiles en réa »

A noter que la vision partielle du devenir du patient concerne aussi les autres soignants qui n'ont pas de vision de l'évolution en réanimation.

S3 « Le réanimateur a la vision court terme post op où ça moi personnellement, c'est un ... pas une black box mais j'ai pas trop de vision. Les réanimateurs anticipent un peu plus tout ce qui va arriver en réa, ils ont moins la vision de ce qui s'est passé avant et pas forcément le suivi après. Personne n'a une vision transversale dans notre organisation de Strasbourg, vu qu'il n'y a pas de cardio en réa cardio qui fait du suivi d'insuffisance cardiaque comme il y a dans certaines villes. »

Pour finir, plusieurs soignants soulignent l'importance pour l'acceptation de la thérapeutique d'une mise en perspective historique.

C4 « Il faut savoir se souvenir de nos résultats, de nos réussites autant que de nos échecs. »

C2 « Le problème c'est que beaucoup de gens oublient l'histoire. L'histoire, il ne faut pas l'oublier. L'histoire ne sert qu'à ceux qui veulent bien s'en souvenir. »

C3 « L'historique c'est important, celui qui arrive neuf, forcément il n'a pas l'historique du local et il aura 15 ans ou 10 ans de parenthèse. »

A1 « J'ai connu les assistances d'avant, les Thoratecs, les Heartwares en fait c'est vachement bien. Par rapport aux prémices du truc c'était beaucoup plus lourd la gestion pour les patients. »

IV. Discussion

1. La construction éthique du soignant

a) Des composantes multiples

Ce travail montre dans un premier temps que lorsque le soignant agit, il ne le fait pas manière neutre. Cette action est attachée à son identité. L'action est ici entendue au sens large, il peut s'agir d'une action physique bien sûr, mais aussi d'une décision et paradoxalement d'une décision de ne pas agir.

La construction de cette identité à partir de ses composantes est mise en évidence par exemple dans le phénomène de socialisation, bien connu des sociologues(20). Ce phénomène est décrit par les soignants lorsqu'ils évoquent l'importance de l'éducation parentale, du milieu familial, de la religion ou de la formation professionnelle dans la construction de leur système de valeur.

Cependant, la variété des professions parentales et des raisons données au choix du métier nuance ce résultat, non dans l'analyse d'une proportion ou d'une corrélation, mais en ce qu'il souligne : il n'y a pas de déterminisme social absolu lorsqu'on s'intéresse aux choix de vie des soignants. Les composantes de l'individu interagissent entre elles.

Même si l'on simplifiait la construction d'un individu à l'extrême, même si l'on pouvait « figer » les innombrables composantes du soi, qu'elles soient biologiques ou sociales, pour les décrire intégralement à un instant donné, la prédiction de l'identité de l'individu résultant serait déjà particulièrement complexe.

Mais cette identité n'est pas figée, elle continue d'évoluer dans le temps et dans l'interaction constante avec son environnement qui lui-même change. C'est ce que les soignants font apparaître quand ils témoignent par exemple de l'évolution de leur perception de certaines limites ou de leur rapport à la mort.

L'identité du soignant est donc en construction constante. Cette idée est aussi retrouvée chez de nombreux auteurs notamment Ricoeur chez qui le soi est un soi narratif.(21) C'est-à-dire qu'il se découvre en se racontant lui-même.

L'identité d'un soignant dans le temps n'est donc jamais totalement prévisible à partir de ses composantes. Nous ne remettons cependant pas en cause toute idée de causalité. C'est l'interaction des composantes de l'identité des différents soignants dans le temps qui rend plus ou moins probables les actions de ces soignants.

La connaissance des composantes de l'identité ne permet pas de comprendre la structure de l'identité, cela valant pour un soignant individuel comme pour l'identité d'une équipe.

Cette idée a été largement développée par Norbert Elias dans sa réflexion sur la formation d'une société à partir d'une multitude d'individus isolés. Il reprend notamment un exemple d'Aristote sur la construction d'une maison où *« il est certain que l'on ne comprend pas la structure de toute la maison en considérant chacune des pierres qui ont servi à la construire isolément et pour soi ; on ne la comprend pas non plus si l'on considère par la pensée la maison comme une unité sommative, comme si c'était un tas de pierre [...] »*. (22)

Cela permet de souligner le risque d'attribuer à quelqu'un des principes moraux ou des conséquences en termes d'action à partir de la connaissance de certaines des composantes de cette personne sans les avoir discutés avec celle-ci. On risque alors de méconnaître la motivation et les opinions réelles de la personne.

C'est ce qu'illustre l'exemple de la religion dans la partie « fondements des valeurs personnelles ». L'interprétation du rôle de la religion dans les actions d'un soignant religieux par d'autres soignants est très différente de celle que les soignants se définissant eux-mêmes comme religieux rapportent. Cela ne veut pas dire que la religion ne soit pas porteuse de valeur en tant qu'institution, mais il n'est pas possible à partir de la connaissance de ce seul facteur de prédire l'action d'une personne religieuse sans l'essentialiser.

A l'échelle individuelle, cela montre le risque de réduire la réflexion d'une personne aux composantes de sa construction sociale. Le même risque se présente lorsqu'on essaie de décrire l'identité d'une équipe indépendamment de l'interaction entre ses membres.

b) Les différentes dimensions de l'éthique

La définition de l'éthique et de la morale est non consensuelle dans les entretiens.

Cela ne constitue pas un résultat surprenant, la définition de ces termes a été amenée à évoluer au fil du temps en conservant parfois des ambiguïtés entre différentes dimensions comme celles de mœurs et de bonnes mœurs, de règles sociales et de comportement personnel. (23)

Les soignants dégagent plusieurs dimensions de l'éthique allant d'une éthique personnelle à une éthique collective. Cette éthique collective est-elle même déclinée en plusieurs niveaux ou cadres : familial, social, professionnel. Différents niveaux de normativité sont aussi distingués allant de la convention, de la bonne pratique, à la loi.

Une distinction supplémentaire est portée entre une éthique relationnelle, du quotidien et une éthique de la décision en situation d'exception. Cette éthique du quotidien se décline elle-même en compromis de valeurs et personnalisation du soin.

La question du coût financier de l'ACLD est représentative de cette multiplicité des dimensions de l'éthique. Il existe en effet un caractère normatif de la question économique dans le sens où elle restreint les indications d'ACLD et donc la liberté d'en implanter une ou non.

Elle est illustrative aussi d'un conflit de valeur entre une éthique centrée sur le patient, une éthique à un niveau hospitalier (par la comparaison au coût d'autres thérapeutiques dans un contexte de moyens perçus comme limités) et une éthique mondiale (par la comparaison à d'autres pays où les moyens sont encore plus limités).

L'action éthique ou morale apparaît donc comme une action réfléchie prenant en compte son contexte, le cadre dans lequel elle s'inscrit. Sa visée initiale qui est l'action juste ou bonne tient compte de ses conséquences, du retour qui lui est fait. Elle aboutit ainsi parfois à des compromis.

Au-delà de son caractère normatif et prescriptif qui s'inscrit dans une lignée kantienne, se développe donc une autre sorte d'éthique où la responsabilité n'est plus centrée que sur soi mais sur les autres.

Par le compromis de valeur et la personnalisation du soin, elle tient compte de l'impact qu'elle pourra avoir sur l'autre. C'est à dire qu'elle reconnaît l'autre, les autres.

Ce déplacement d'une responsabilité éthique comme rapport à soi vers une responsabilité éthique comme rapport à l'autre entraîne chez certains auteurs, Levinas notamment, l'apparition d'une vulnérabilité.(24)

2. L'action en situation d'incertitude, le doute

Dans ce travail, nous montrons que cette action éthique s'exerce dans un triple rapport avec le patient, sa maladie et la technique. Cette action est encore compliquée par le fait que la connaissance du soignant n'est pas absolue. La relation soignant-patient s'effectue dans un contexte de confiance et de doute permanent.

C'est-à-dire que plus qu'un triple rapport, il s'agit d'un triple doute dans lequel l'équipe soignante doit se construire et agir.

a) Le doute pronostique et la confiance dans la technique

Le soignant a confiance dans ses connaissances, dans la validité scientifique qui fonde ses décisions et les informations qu'il transmet au patient. Il a cependant, conscience du caractère non figé et parcellaire de ses connaissances.

Le pronostic d'un patient n'est par exemple jamais complètement fixé, il n'est que plus ou moins probable. De même, le succès d'une thérapeutique n'est jamais absolument prédictible. Il lui faut alors juger du seuil à partir duquel l'indication d'une thérapeutique comportant des risques devient acceptable au regard du pronostic du patient.

C'est là que se joue le rapport à la maladie, il ne s'agit pas ici d'un doute diagnostique mais d'un doute pronostique.

Ce doute porte sur l'évolution au long terme du patient à la fois en durée de vie mais aussi en qualité de vie. Ce doute pronostique interagit avec un doute concernant la technique. En effet, la confiance

dans la technique qu'est l'assistance cardiaque (notamment par rapport à d'autres techniques) est mise en balance avec le doute quant à l'évolution du patient.

L'équilibre de cette balance varie entre les soignants.

Les cardiologues, et notamment les cardiologues de ville sont les premiers impliqués dans la prise en charge et le suivi des patients insuffisants cardiaques terminaux. Ils sont d'autant moins convaincus par l'assistance cardiaque en *destination therapy*, que pour une partie d'entre eux, celle-ci apparaît encore souvent comme de la science-fiction. Cette confiance dans l'assistance cardiaque est d'autant moins forte que la comparaison avec d'autres techniques, notamment médicamenteuses, leur fait estimer différemment le pronostic du patient. Ils ont donc tendance à proposer cette technique plus tardivement ou dans un second temps à mesure qu'ils perdent confiance dans l'efficacité du traitement médicamenteux sur le pronostic du patient.

Cependant, plus l'insuffisance cardiaque a eu le temps d'évoluer, moins l'assistance cardiaque sera efficace. Dès lors, le chirurgien qui a une forte confiance dans le bénéfice pronostique de l'assistance cardiaque s'expose à la frustration d'implanter des patients dont il a souvent l'impression qu'ils lui sont adressés trop tard.

Un même doute apparaît lors de la décision de mettre une ACLD en *bridge to transplant* en situation d'urgence. Le bénéfice à mettre une assistance face à l'incertitude de trouver un greffon à temps est mis en balance avec le risque de complications liées à cette technique. Ce doute est compliqué d'une interaction supplémentaire entre les règles d'attribution des greffons et la présence ou non d'une ACLD. En effet, un patient s'améliorant sous assistance peut voir ses chances d'obtenir un greffon diminuer selon les critères d'attribution retenus.

Le doute autour de la détermination du seuil pronostique génère donc une première tension éthique entre les différents soignants.

b) Le doute dans la relation patient soignant dans le contexte de la maladie.

La relation éthique entre le soignant et le patient est encore compliquée par le fait qu'elle intervient dans un contexte particulier qui est celui de la maladie.

Le patient est en situation de faiblesse, c'est-à-dire que les actions du soignant ont un impact sur ses propres décisions et sur son identité bien au-delà d'un échange équilibré.

Le pouvoir du soignant sur le patient est décrit comme un état de fait initial qui donne une responsabilité au soignant. Le soignant a donc le devoir premier d'être attentif au respect du patient dans son identité, dans ses volontés, ses choix.

Cette prise en compte de l'avis du patient n'est pas forcément évidente. Les choix du patient, sa perception et sa volonté peuvent être temporairement altérées et ne plus refléter son identité.

Dans la proposition d'une thérapeutique ou d'un soin, le consentement libre et éclairé est recherché.

Toutefois, l'information que le soignant transmet au patient n'est jamais neutre, elle est une action sur celui-ci.

Dans une relation si déséquilibrée initialement, l'information est en effet déjà l'exercice d'un pouvoir sur le patient. Il est alors nécessaire d'y introduire la notion supplémentaire de loyauté.

Pour que l'information soit loyale, ce pouvoir doit être pris en compte. C'est-à-dire que l'information donnée doit restaurer au maximum la possibilité d'un choix éclairé et libre du patient en participant à lui donner le pouvoir d'une telle décision. Elle est donc déjà une action éthique qui se soucie de ses conséquences.

Les soignants rapportent qu'il faut par exemple évaluer le temps nécessaire au patient pour comprendre l'information ainsi que sa capacité à la comprendre notamment en situation d'état cognitif altéré.

Il faut trouver comment lui présenter un bénéfice dont il n'a pas forcément conscience du fait de l'installation très progressive de l'insuffisance cardiaque mais aussi comment lui présenter les risques pour qu'il les comprenne sans pour autant entraîner un rejet de la thérapeutique.

Ce doute sur la façon l'information à transmettre est encore amplifié en réanimation par le fait qu'une grande partie des patients sont soit inconscients, soit très déprimés mais aussi par le contexte fréquent d'urgence qui ne laisse pas forcément le temps à l'échange.

Le soignant peut se voir confronté au paradoxe de devoir soigner la condition qui pourrait altérer le jugement du patient pour restaurer sa capacité à consentir à ce soin.

Le soignant oscille alors entre le risque d'endosser complètement la décision à la place du patient s'il ne lui donne pas suffisamment les moyens de décider et le risque de faire peser tout le poids de la décision médicale sur le patient si l'information qu'il lui donne n'est pas adaptée ou compréhensible par celui-ci.

La perception du seuil à partir duquel une information est loyale entraîne une seconde tension éthique entre les soignants.

c) Le doute qu'engendre la souffrance et la confiance dans la technique

Une autre dimension particulière de la relation soignant-patient qui apparaît dans les entretiens est la difficulté à fixer la limite du raisonnable une fois la thérapeutique engagée. Dans le cas particulier de la réanimation cette question peut parfois se présenter comme un seuil temporel, c'est-à-dire combien de temps faut-il continuer les soins chez un patient qui se dégrade.

Ce doute peut simplement reproduire le doute pronostique à un moment plus avancé de la thérapeutique. Il revient alors à estimer les chances du patient de bénéficier d'une nouvelle thérapeutique.

Cependant, les soignants font apparaître que le fait d'être déjà engagé dans une thérapeutique modifie le rapport à ce doute. En effet, la iatrogénie, les complications entraînées par un soin ou la mise en place d'une thérapeutique, peuvent entraîner un décalage de la limite du raisonnable poussant à

poursuivre les soins. L'investissement de moyens tant personnels que financiers est donné comme une raison du décalage de ce seuil mais aussi un certain sentiment de responsabilité voire de culpabilité dans la dégradation du malade.

Ce phénomène peut s'illustrer à l'extrême lorsqu'un patient contre indiqué à la greffe bénéficie de l'implantation d'une ACLD, qui entraîne des complications qui l'indiquent finalement à cette greffe.

Par ailleurs, le doute sur le raisonnable entre aussi en résonance avec le doute concernant la volonté éclairée du malade. En effet, le médecin n'a pas forcément la même évaluation d'une thérapeutique que le patient. C'est ce qu'illustre l'exemple de la dialyse dans les résultats.

Pour essayer de fixer le seuil de ce qui est raisonnable lorsqu'il existe un doute, les soignants ont recours à leur expérience et convictions personnelles, certains décrivent même le recours à une forme d'intuition, de « *feeling* ».

Les soignants interrogés mettent en évidence que ce doute sur le raisonnable peut aussi s'expliciter comme un doute sur la souffrance.

Le patient vient avec une souffrance liée à sa maladie, il attend du soignant que celui-ci prenne en charge cette souffrance. Cependant, certaines thérapeutiques, plus particulièrement dans le cadre de l'implantation d'assistance circulatoire de longue durée et pour les soins en réanimation, s'accompagnent elle-même de « souffrances nécessaires » pour aller mieux.

Le doute sur la souffrance peut alors lui aussi s'associer au doute pronostique et confronter le soignant à la difficulté de fixer un autre seuil : celui de la « souffrance utile » au regard du bénéfice attendu.

Le doute sur la volonté du patient, précédemment évoqué, est alors lui aussi mis en jeu. Le soignant doit en effet, se demander quelle souffrance le patient est prêt à supporter.

Deux facteurs sont principalement décrits comme interagissant dans l'évaluation de ce seuil vis-à-vis de la souffrance du patient : la proximité physique et temporelle au patient et à sa famille et la confiance dans l'utilité du soin.

Ainsi, les infirmiers sont bien davantage exposés à la souffrance, ils s'y confrontent de façon plus prolongée et continue, ce d'autant que le séjour en réanimation se prolonge.

Lorsqu'ils réalisent des soins sans visibilité sur le devenir de leur patient, sur son pronostic, sur l'utilité des soins, ils ne verront plus que cette souffrance.

Plus encore que d'y être exposé, parce qu'ils réalisent physiquement la majorité des soins entraînant une souffrance pour le patient, ils peuvent se sentir responsables de cette souffrance, se percevoir comme maltraitants. Ils agiront contre leur sentiment en ayant l'impression d'infliger une souffrance au patient et cette sensation s'accroîtra avec le temps en l'absence d'amélioration.

Le même sentiment est perçu aussi sur un temps plus long chez les anesthésistes-réanimateurs malgré une distance physique et temporelle plus importante avec le patient. Ils ont leur propre perception du rapport souffrance-bénéfice. La perception de l'utilité du soin décrite comme parfois difficile du fait de l'absence de suivi au long cours de ces patients est mise en balance avec une exposition importante aux patients qui souffrent, se dégradent, ont des évolutions péjoratives et meurent dans leur service. Certains d'entre eux finissent ainsi par moins adhérer à la thérapeutique ayant l'impression de participer à la mise en place d'un soin par lequel ils ne sont plus convaincus, c'est-à-dire qu'ils agiront eux aussi sur le long cours avec une conviction plus faible voire contre leur conviction personnelle.

Les chirurgiens qui mettent en place une assistance ont une visibilité plus importante du bénéfice de cette thérapeutique. Ils évaluent aussi le rapport bénéfice-souffrance mais dans un espace temporel différent de celui des infirmiers et des anesthésistes-réanimateurs. Moins exposés à la souffrance en réanimation, et davantage exposés au bénéfice à long terme des patients, leur conviction reste plus forte.

d) Les directives anticipées et le rapport à la famille

Les directives anticipées sont définies ici comme l'expression écrite de souhaits du patient avant l'apparition d'une maladie ou de l'aggravation de celle-ci dans le cas où il ne pourrait plus lui-même exprimer ses volontés à cet instant donné.

Par exemple, dans le cas de l'ACLD, ces directives anticipées peuvent concerner la mise en place de limitations thérapeutiques en cas de complications post opératoires comme de ne pas mettre en place de dialyse au long cours ou de ne pas réaliser de trachéotomie.

Ces directives sont parfois proposées comme une solution pour réduire le doute mais elles reproduisent en fait ce doute dans la difficulté qu'ont les soignants à les appliquer.

En effet, la décision d'un patient sur une thérapeutique dont il ignore tout ou presque dépend fortement de l'information que le soignant lui a transmise.

Le doute sur la souffrance acceptable apparaît lui aussi dans les directives anticipées à travers la difficulté pour le patient de fixer la limite d'une souffrance qu'il n'a jamais ressentie.

De plus, en figeant la volonté du malade, les directives anticipées confrontent le soignant à un doute sur l'ambivalence de la décision prise par les patients et à leur résilience face aux changements et notamment au handicap.

En effet, il n'est pas certain que le choix d'un patient encore dans une relative bonne santé reflète le choix du patient confronté au poids de la maladie et à la menace de mort. Face à ce doute, une tendance peut alors apparaître à choisir la solution la moins irréversible pour donner la possibilité au patient de s'adapter à sa situation ou de changer d'avis. Cette réflexion entraîne de facto le risque d'un acharnement thérapeutique, la mort étant la solution la plus irréversible.

Si l'utilisation des directives anticipées comme outil prescriptif est critiquée par les soignants, ils peuvent y trouver d'autres utilités.

Elles peuvent être pour eux le moyen de connaître la dernière volonté exprimée du patient, de mieux le connaître de manière plus générale, d'avoir une idée de sa façon de concevoir sa vie avec la machine, la mort et la maladie.

Elles peuvent alors servir d'outil de communication avec les familles autour de ce qu'aurait souhaité le malade dans la situation où celui-ci ne peut plus s'exprimer.

La famille apparaît en effet comme un recours face au doute concernant la prise en charge du patient. Les soignants expliquent qu'il faut les intégrer comme acteurs de la décision médicale au titre d'une double légitimité. Ils sont en effet porteurs d'une connaissance du patient particulièrement intéressante lorsque celui-ci ne peut plus s'exprimer mais ils partagent aussi les conséquences de la décision avec le patient. En effet, la mise en place d'une ACLD chez un mari par exemple ne sera pas sans impact pour sa femme.

Cependant, cette implication est à double tranchant car la famille peut avoir des intérêts et des convictions propres qui diffèrent de celles du patient et elle constitue ainsi un interlocuteur supplémentaire qui n'est pas neutre dans la relation avec le patient.

Pour finir, le rapport aux familles et aux directives anticipées fait émerger un risque supplémentaire de se déresponsabiliser de la décision médicale en se reposant exclusivement sur les directives anticipées ou sur l'avis de la famille.

3. Le soin en réanimation : le rapport à la mort, la technique et la souffrance

L'action éthique s'exerce donc dans un triple doute mais les entretiens montrent qu'elle s'exerce aussi dans un cadre de soin particulier où le rapport à la mort, à la technique et à la souffrance rend l'expression de ces doutes plus sensibles.

a) La mort

L'exercice de la médecine en réanimation et en chirurgie cardiaque expose particulièrement à la mort. Dans ce contexte, le soin peut être perçu comme une lutte contre la mort. La réanimation, en tant que restitution et maintien des fonctions vitales, peut apparaître comme s'inscrivant par essence dans cette lutte.

Ce refus de la mort peut entrer dans l'évaluation de la limite du soin raisonnable, la menace de mort servant à relativiser tous les risques. Les patients sont eux-mêmes exposés à cette alternative posant la question de savoir s'il est possible d'avoir un consentement libre et éclairé face à la peur de mourir.

Cependant, les soignants évoquent davantage la lutte contre une certaine mort, et plus particulièrement pour une certaine qualité de vie. L'intégration de la qualité de vie dans la réflexion permet de sortir d'un dualisme mort-vie. Ce renversement apparaît notamment dans l'expression utilisée par l'un des soignants qui établit une distinction entre « pas mort » et « vivant ».

Ainsi le soin peut aussi se concevoir comme une lutte pour la vie, c'est alors moins le risque de mourir qui est pris en considération que la qualité de la fin de vie. Finir sa vie en insuffisance cardiaque est mis en balance avec le risque de finir sa vie en réanimation. Certains soignants vont ainsi jusqu'à décrire l'indication de *Destination therapy* comme un soin palliatif.

L'acceptation de la mort peut par ailleurs apparaître comme nécessaire à certains soignants pour accompagner les patients et améliorer le vécu à la fois du patient et de l'équipe soignante.

Une partie des soignants décrivent ainsi le souhait d'une mort digne pour leur patient et ce qu'ils entendent par ce terme. Cette mort digne peut pour eux se caractériser par la conservation d'une

certaine intégrité physique, la possibilité d'échanger et la présence d'une certaine sérénité dans la mort.

Plusieurs soignants témoignent d'ailleurs d'une évolution de leur rapport à la mort dans le sens d'une plus grande acceptation sans pour autant remettre en cause leur volonté de soigner.

Une autre problématique apparaît en filigrane dans les entretiens : la définition du décès du patient et l'arrêt des thérapeutiques actives.

En effet, au-delà du caractère étrange de la mort d'un patient dont le sang circule encore, situation familière au réanimateur dans les situations de mort cérébrale, il lui faut ici arrêter la machine.

Pour une partie des soignants, l'arrêt de la machine fait suite au décès du patient ce qui pose la question de définir ce décès. Si pour les cœurs artificiels partiels, il peut s'agir de l'arrêt du cœur restant, de quelle mort s'agit-il pour les cœurs artificiels totaux ? Il ne s'agit d'évidence ni de l'arrêt cardiaque mais il ne semble pas s'agir non plus de la mort cérébrale.

Le soignant peut-il alors arrêter la machine ? Ce débat existe dans la littérature médicale opposant deux points de vue : une équivalence avec l'arrêt de la ventilation mécanique (position la plus consensuelle) et une forme d'euthanasie. (25) Ces différences de points de vue se retrouvent dans les entretiens.

Par ailleurs, un soignant utilise l'expression « maintenir des morts en vie ».

Cette expression éclaire la double ambiguïté qui existe dans ce genre de situation sur la cause de la mort et sur le moment de la mort. Quand le patient est-il vraiment mort à l'arrêt de la machine ou avant cela ? Elle interroge une problématique existant de manière plus générale : le caractère performatif de la déclaration de décès en réanimation. En effet, cette déclaration rend ponctuelle un processus qui ne l'est pas, elle devient alors une question morale où se joue l'intention et la responsabilité.

Pour finir, les soignants soulignent la difficulté que représente la gestion de cette mort, les interrogations qu'elles suscitent, la résonance personnelle qu'elle peut entraîner, l'impact émotionnel

lié à l'attachement au malade. La mort des premiers malades est décrite à ce titre comme une expérience particulièrement marquante.

Ils doivent par ailleurs accompagner le malade dans ses derniers instants, annoncer le décès à sa famille. Une partie d'entre eux estiment manquer de formation dans ce domaine devant se reposer avec plus ou moins de succès sur l'expérience accumulée pour trouver les mots justes.

b) La technique

L'exposition à de nouvelles techniques, à de nouvelles possibilités confronte le soignant à ses convictions et accentue la question de ce qu'il est raisonnable de faire. Il peut par exemple maintenir des patients en vie beaucoup plus longtemps.

Jusqu'où doit aller la possibilité de prolonger la vie d'un patient âgé insuffisant cardiaque ? Cette question interroge notamment l'ACLD sur la frontière entre traitement et augmentation.

S'agit-il du traitement d'une maladie ou de l'augmentation de la vie d'un malade ?

L'expression de « machine à vivre » nous confronte par ailleurs à l'opposition nature-technique, qui peut se poser en ces termes : la vie prolongée par une machine est-elle une vie naturelle ? Cette question est centrale en philosophie des sciences, opposant pensées technophiles et technophobes. Il est aussi possible de sortir en partie de cette opposition en considérant avec Bergson, l'homme comme *Homo faber*.(26) L'intelligence humaine est alors en soi une faculté technique et technologique et l'homme en tant qu'espèce est capable par son intelligence de dépasser les limites propres à son espèce.

Cette réflexion se fait d'ailleurs dans un contexte général de confiance dans l'évolution de la technique. Ce développement apparaît inexorable et plus encore son application inéluctable pour

certaines soignants. Posant la question d'une autonomie de la technique se développant par et pour elle-même selon la loi de Gabor.¹⁶

Deux risques sont alors décrits par les soignants, le risque « d'empiler les machines » notamment en cas de bridge to bridge et celui de détourner le soin du patient pour le focaliser sur la technique.

Par ailleurs vivre avec cette technique peut présenter des difficultés pour les patients qui peuvent certes être liées aux caractères imparfaits de ces machines et à la souffrance qu'elles entraînent mais aussi à un rejet culturel décrit par l'un des soignants : certains patients refusent de vivre avec une machine.

c) La souffrance

L'un de ses objectifs premiers est d'éviter et de réduire la souffrance du patient comme nous l'avons décrit précédemment. Cette souffrance peut d'ailleurs pour certains soignants s'opposer à la dignité du patient faisant écho à leur définition de la mort digne.

La solution de la sédation peut apparaître comme un moyen de diminuer la souffrance en diminuant la conscience mais elle n'atténue pas complètement la souffrance de ses proches ni même celle du soignant qui prend en charge le patient auquel il s'identifie.

Ainsi le soin en réanimation et en chirurgie cardiaque expose le soignant à une autre contradiction : pour soigner, il doit parfois faire souffrir. Il doit aussi consentir à être exposé à cette souffrance voire à souffrir lui-même, idée que l'on retrouve dans certains entretiens sous la forme du consentement « *à une certaine dose de souffrance* » en choisissant ce métier ou le fait que la « *considération des états d'âme en médecine* » soit difficile.

¹⁶ Idée attribuée au physicien Dennis Gabor selon laquelle ce qui peut être fait techniquement le sera nécessairement

4. L'impact sur la construction du soignant et le fonctionnement de l'équipe

L'identité exacte d'un soignant nous l'avons vu n'est pas prévisible à partir de ses composantes, elle se découvre donc de manière dynamique. Si l'action est définie par l'identité du soignant, ce soignant cherche aussi à se définir par ses actions et plus particulièrement par l'action éthique dont nous avons vu qu'elle se faisait dans un cadre particulier et en opposition au doute.

Aussi, les réflexions éthiques autour de la mise en place d'ACLD et du soin en réanimation plus généralement ne se font pas sans conséquences pour les soignants.

a) La reconnaissance et les défauts de reconnaissance

Lorsque nous disons que le soignant cherche à s'identifier par son action éthique cela signifie que lorsqu'il agit, il cherche à se reconnaître dans ses actions mais aussi à être reconnu par les autres.

Il y a donc une double reconnaissance : la reconnaissance de soi par soi, et la reconnaissance de soi par l'autre ou les autres.

Par ces allers-retours, le soi s'estime avec plus ou moins de précision, de certitude. Il se cristallise autour de ces zones de certitude pour aboutir à une estime de soi comme identité.

Ces certitudes conduisent à la conviction dans l'action qu'il mène parce qu'elle lui paraît juste ou bonne.

Ces concepts de reconnaissance sont notamment développés par les théories du care. Les différentes dimensions de la reconnaissance ont par ailleurs été largement explorées dans l'œuvre d'Axel Honneth (27).

La construction de l'identité du soignant n'est donc pas un phénomène homogène, certaines zones sont plus « cristallisées », plus « dures » que d'autres. Toutes les composantes de cette identité n'ont donc pas la même tolérance au changement, à la résilience.

Le soignant agissant dans une volonté éthique est alors compris entre 2 sortes de travail.

D'un côté, il vise une à une meilleure estime de soi, c'est à dire un travail constant à s'identifier, à aboutir à une identité plus certaine, plus « cristallisée » qui, comme nous l'avons discuté, est le moteur de l'action.

De l'autre côté, pour agir éthiquement, il lui est nécessaire d'admettre une certaine tolérance à la contradiction de soi, au changement, à la confrontation à sa vulnérabilité.

Si l'équilibre penche dans un sens ou dans l'autre, on aboutit alors à des rapports de domination. Cet équilibre précaire est décrit par les soignants lorsqu'ils évoquent les caractéristiques d'une communication ou de réunions idéales selon eux et les risques de conflits et de rapports de force que peuvent engendrer cette communication.

S'il reste dans l'incertitude, le soignant n'agit pas. Ce qui est comme nous l'avons montré une source de regret peut être plus fréquente que l'action elle-même.

Dans le cas extrême où il ne ferait que suivre des directives extérieures et subir une volonté à laquelle il n'adhère pas, son identité finirait par disparaître. Il ne se reconnaîtrait plus dans ce qu'il fait, ni ne serait reconnu par les autres.

A l'opposé, un soignant qui ne serait ouvert à aucun changement, aucune remise en cause, serait totalement imperméable aux échos qu'il reçoit. C'est l'« *opposant* » décrit dans l'un des entretiens. Celui-ci s'expose à deux écueils. Le premier écueil est celui de ne pas agir davantage que celui qui reste dans l'incertitude. Son action imposée aux autres n'entraîne plus de retours de leur part, ne les convainc pas. Il ne se construit plus, et rapidement aboutit à l'impasse.

L'autre écueil est, avant d'arriver à cette impasse, de s'exposer à porter seul la responsabilité de ce qu'il vivrait comme un échec et qui serait alors une remise en question brutale de son identité et de ses actions.

Sans aller jusqu'à ces deux extrêmes caricaturaux, nous pouvons postuler que la frustration et les regrets qu'expriment les soignants sont en réalité l'expression d'un défaut dans la double reconnaissance par eux-mêmes et par les autres.

Il peut s'agir de ne pas se reconnaître soi-même dans ses actions. Les regrets et les échecs peuvent se définir comme un moment où le soi a agi en contradiction avec son identité. C'est-à-dire qu'il ne se reconnaît pas dans ce qu'il fait ou a fait. Il aurait dû agir autrement. Cette dimension correspond à la culpabilité qui apparaît chez Ricoeur dans la dialectique de l'acte et du signe(28). C'est-à-dire que le soi tente de s'identifier par l'adéquation entre ce qu'il pense être et qui agit (l'acte) et la façon dont il se perçoit au regard de ses actions (le signe).

Il est à noter que l'inaction n'est pas une solution parce qu'elle est dans ce contexte une action en soi. L'inaction est un choix. L'échec peut alors apparaître comme une inadéquation à soi, lors de la confrontation au doute ou à la réalisation de ses propres limites ou des limites de la médecine dans le cas d'un soignant. Ainsi lorsque lutter contre la mort est l'objectif du soin, la mort d'un patient apparaît comme un échec.

Le soi ne se reconnaît plus ce qui est à l'origine d'une souffrance. Il est cependant intéressant de voir que le soi continue de se construire autour de ces fractures, il ne peut pas les effacer mais il les accepte avec le temps pour aboutir à une nouvelle perception de soi, à des actions différentes.

Dans les entretiens, cela s'illustre par la valeur accordée à l'expérience comme somme des erreurs passées.

Cependant, il y a plusieurs types d'expériences : personnelle et collective, à court et à long terme. Si un échec particulièrement violent et ponctuel n'est pas remis dans un contexte d'expérience collective et dans une histoire à long terme, il risque de cristalliser à lui seul un référentiel conditionnant les actions à venir. C'est ce que les soignants décrivent par exemple avec « les histoires de chasse ». Ces expériences ponctuelles et personnelles peuvent d'ailleurs parfois être positives mais elles isolent le soignant en cristallisant son expérience sur un seul point. Il risquera de tendre vers une plus grande rigidité de son opinion lorsqu'il cherchera à convaincre les autres. Il s'expose ainsi à devenir l'opposant précédemment décrit.

L'échec qui se produit dans un contexte de soins dégradés aura d'ailleurs tendance à marquer davantage le soignant. En effet, il ne sera pas contrebalancé par des retours positifs mais surtout ne pourra pas s'inscrire dans une vision plus collective et à long terme.

Une autre forme d'inadéquation à soi, c'est-à-dire de défaut de reconnaissance de soi par soi, apparaît dans les entretiens. Il s'agit d'une inadéquation au long cours de l'identité du soignant, c'est-à-dire la façon dont il se voit au travers des actions qu'il exécute de manière routinière. Il ne voit ainsi plus de sens à ces actions.

Un manque de reconnaissance par les autres, peut être à l'origine de cette inadéquation.

Le manque de retours positifs ou « constructifs », de prise en considération, d'impression d'impact de ses actions entraîne une diminution de l'adhésion au sein d'un groupe mais aussi le sentiment d'un déni de soi par l'autre et donc une forme de souffrance.

Par exemple, le soignant exposé à une série d'échecs ou qui exécute au quotidien un soin dont il ne voit pas la finalité voit les doutes précédemment décrits augmenter avec l'exposition à la souffrance à la mort. Il risque alors de perdre confiance dans la thérapeutique qu'il met en œuvre. Ce sentiment finit par aboutir à un cercle vicieux où le soignant se démotive, sa conviction diminue.

Cette perte d'investissement risque de conduire à de moins bons résultats, donc potentiellement à plus d'échecs qui, parce que le soignant s'isole avec la perte de conviction, ne pourront pas être modulés par l'expérience collective au long cours.

Ce cercle vicieux se prolonge encore car des soignants convaincus d'une thérapeutique peuvent aussi être exposés à la frustration de voir leur conviction progressivement s'isoler, d'avoir l'impression que les protocoles d'équipe sont moins suivis et que les autres soignants semblent se désinvestir partiellement d'une thérapeutique par laquelle eux-mêmes sont convaincus. Cette frustration peut elle-même aller jusqu'au sentiment d'échec lorsqu'ils souhaitent par exemple proposer un patient à une thérapeutique mais ne le font pas parce qu'ils savent l'adhésion des autres soignants trop faible. Ils agissent alors aussi de manière contraire à leur conviction, en contradiction avec leur identité.

A ce titre, les protocoles constituent un exemple particulièrement éclairant. Ils peuvent être la cristallisation de l'action collective et donc de l'identité collective en tenant compte des erreurs passées mais ils présentent aussi le risque de déshumaniser la relation au patient en ne tenant pas compte de ses spécificités et le risque de déresponsabiliser les soignants s'ils l'appliquent comme règle indépendamment de toute discussion.

La tension éthique concernant les protocoles est alors la même que celle existant pour un soignant isolé entre nécessité d'agir et nécessité de conserver une ouverture à l'incertitude. Des protocoles fermés à toute discussion entraîneraient un rejet de la part des soignants comme une forme d'autoritarisme et des protocoles constamment remis en cause ne permettraient aucune action collective sur le long cours. La difficulté est alors de trouver la façon de discuter ces protocoles et de les appliquer.

b) Une discussion éthique

La demande de communication et de réunions de la part des soignants et les limites et risques qu'ils y décrivent montrent toute la difficulté de construire une action collective, une identité de groupe autour d'une thérapeutique.

L'objectif souhaité de la réunion idéale est d'aboutir à une action commune dans un consensus en sortant de l'indécision.

Elle permet d'éviter les échecs et les regrets car la décision impliquant tout le monde, lorsque celle-ci est mise en œuvre, les soignants n'auront ni l'impression de la subir ni de la faire subir. La réunion idéale est de plus décrite comme permettant de faire co-exister des priorités différentes pour aboutir à une vision globale du patient. Elle donne la possibilité de remettre l'expérience de chacun dans le contexte des connaissances scientifiques et d'apprendre de ses erreurs, permettant même pour certains soignants de trouver une forme de vérité.

Elle permet d'expliquer les décisions prises et donc de les rendre plus acceptables et plus légitimes par ceux qui les suivent. En effet, cela leur permet d'intégrer ces décisions comme les leurs et de retrouver du sens à leur actions.

L'équipe ressort ainsi renforcée par cet échange.

Ces objectifs déclarés de la réunion répondent aux problématiques de reconnaissance et de construction d'une identité pour agir, que nous avons décrits précédemment.

Cependant, les soignants sont conscients que les réunions sont en réalité une solution très complexe, tout d'abord parce qu'il n'y a pas une mais des réunions.

Si toutes les réunions présentent des risques et des limites comme leur caractère chronophage ou le risque de n'être que des formalités administratives, les réunions décisionnelles, qui doivent aboutir à leur terme à une action, font apparaître ces risques de manière plus importantes.

En effet, elles peuvent apparaître comme retardant une décision urgente, en particulier en contexte d'urgence du fait de la difficulté à trouver un consensus. Elles peuvent aboutir à des conflits et des luttes de pouvoir.

Deux questions se posent ainsi dans la réunion médicale et plus particulièrement dans celle dont la finalité est de décider d'une action : Quel est le mode de décision et quel est le poids de chaque voix ?

Les soignants sont tous d'accord sur la nécessité de communiquer davantage et de décider ensemble des actions à mener, ils ne le sont pas sur le mode de décision, ni sur le poids de chaque voix.

Pour certains la décision peut être un choix pour d'autres, elle doit être un vote.

Si une partie des soignants souhaitent inclure le maximum de voix différentes possibles, d'autres soulignent que selon le type de réunion et de décision, les voix doivent justifier de leur légitimité à être reconnue.

La fonction professionnelle, l'âge, l'ancienneté, l'expérience, l'expertise sont autant de critères qui peuvent faire la valeur d'une voix selon le contexte. Pour finir, certains soignants soulignent que même au sein d'une réunion décisionnelle, il n'est pas nécessaire d'être le décideur pour se sentir inclus dans la discussion.

c) La décision finale en l'absence de consensus

Lorsque la discussion n'aboutit pas à un consensus, une partie des soignants au moins estiment qu'il est nécessaire qu'une personne tranche pour lever la tension issue d'une discussion qui n'aboutit pas. La question du poids de chaque voix laisse place à la question de la légitimité de cette personne à trancher pour que la décision soit acceptable par tous.

Les soignants ne s'accordent pas entièrement sur les qualités que devrait posséder cette personne. Il peut s'agir de l'ancienneté, de l'expérience, d'une forme de sagesse, d'une capacité d'écoute, d'une extériorité au conflit et parfois d'une légitimité hiérarchique s'appuyant sur une responsabilité légale.

Certaines de ces qualités sont d'ailleurs parfois difficile à posséder de manière simultanée. Par exemple, plus un domaine est spécialisé, comme c'est le cas de l'assistance cardiaque, plus il sera difficile de trouver une personne extérieure au conflit ayant une légitimité reconnue par tous pour trancher.

5. La place du principisme et des autres systèmes normatifs

S'il n'est fait dans les entretiens aucune mention explicite du principisme, ni de tout autre système normatif décrit en introduction en dehors peut être de la déontologie qui n'est que brièvement citée, ceux-ci apparaissent en toile de fond de chacune des problématiques soulevées.

Ainsi, le principisme apparaît dans les priorités que fixent les soignants : la bienfaisance, la non-malfaisance et le respect du patient dans lequel s'intègre le respect de son autonomie.

Le principe de justice transparaît aussi dans la volonté de traiter également et de la manière la plus adéquate chaque patient.

Cependant, le principisme dans son application nécessite deux procédés : la spécification (trouver à quel principe s'applique quelle situation de tension éthique) et la pondération (évaluer l'importance de ce principe notamment vis-à-vis d'un autre principe).

La question du coût comme subdivision du principe de justice en justice distributive illustre les difficultés à pondérer un principe. En effet, si la question économique semble exister chez une partie

des soignants, l'importance qu'ils y attachent est quant à elle très variable et peut être source de conflit.

De la même manière, lorsqu'ils sont exposés au doute sur le raisonnable, la pondération de la bienfaisance et de la non-malfaisance peut entrer en jeu sous la forme de la balance bénéfice risque qui elle aussi est variable d'un soignant à un autre.

Si le principisme comme règle de conduite paraît difficilement applicable, il n'est pas discrédité comme outil de discussion pertinent. En effet, les principes mis en avant par les soignants sont très proches de ceux portés par le principisme et la discussion de la spécification et de la pondération de chacun de ces principes pourrait permettre d'aboutir à ce que JM Mouillie appelle un « *préférable partageable* » (16). Il pourrait alors s'agir d'un accord, un compromis entre les soignants sur une action à mener qui ne soit pas la remise en cause des fondements et valeurs éthiques de chaque soignant.

Nous constatons par ailleurs que les autres systèmes normatifs que sont l'utilitarisme, la déontologie, la néo casuistique apparaissent eux aussi de manière tacite dans la construction de la réflexion éthique des soignants que ce soit dans leur préoccupation des conséquences que peuvent avoir leurs actions, dans l'intégration de normes professionnelles, dans l'apprentissage à partir des erreurs passées.

Ainsi les systèmes éthiques normatifs loin d'apparaître comme des règles appliquées à la lettre semblent d'avantage être des outils non exclusifs les uns des autres et que les soignants mobilisent au quotidien dans leur réflexion.

Il peut alors être pertinent de les utiliser dans la formalisation de la discussion telle que demandée par les soignants.

Limites

Il s'agit d'un travail à la phase exploratoire, aussi les résultats produits ont un caractère principalement descriptif et l'explication qui en est faite demande à être confirmée par d'autres méthodologies. La méthode qualitative utilisée permet d'explorer l'interaction entre les différents soignants, la façon dont ils construisent leur réflexion et comment ils vivent les tensions éthiques dans le cadre de l'assistance circulatoire. Cependant, si l'existence d'un déterminisme absolu est remise en cause dans ce travail, celui-ci ne comporte aucune analyse fréquentiste sur l'association entre l'ancienneté et la façon de voir une problématique donnée ou sur l'association entre un certain type d'éducation et la façon d'aborder certaines questions éthiques. Pour évaluer ce genre d'association, un autre type de méthodologie plus quantitative serait d'avantage adapté.

L'analyse de la structure hiérarchique reste par ailleurs très limitée. En effet, il s'agit d'un travail mono centrique non triangulé, et le respect de l'anonymat ainsi qu'un positionnement interne de l'analyse ne permet pas de faire apparaître toutes les composantes de l'organisation hiérarchique. De plus, l'utilisation de l'entretien compréhensif est plus adaptée à l'exploration de phénomènes microsociologiques qu'à l'étude d'une organisation à un niveau macrosociologique. Pour explorer cette dimension, il pourrait être intéressant de faire une étude multicentrique.

Nous notons que les interrogations sur la nature du soin que représente l'ACLD, sur le fait de vivre avec la technique ne sont pas complètement explorées. En effet, pour interroger correctement cette dimension, l'expérience des patients qui vivent ce soin et cette technique est indispensable.

Par ailleurs, la nécessité d'anonymisation ne rend pas présentables des cas dont l'intérêt est dans la spécificité biographique. Nous avons utilisé la présentation de ces cas pour nous guider dans la présentation de la réflexion éthique des soignants de manière pertinente sans cependant pouvoir livrer ces cas tels quels. Une solution pour répondre à cette limite pourrait être l'utilisation d'une méthodologie telle que l'entretien biographique plus ou moins complétée de la mise en récit fictif.

Perspectives

Cette enquête exploratoire a pour visée de construire les bases d'une investigation plus large. Cette investigation pourra être une confirmation des résultats avancés notamment par la confrontation à d'autres méthodologies.

De plus, la réflexion éthique des soignants met en lumière une diversité importante de concepts qui n'ont pu être que très brièvement présentés dans ce travail et qui nécessiteront un approfondissement par la confrontation avec les travaux existants en philosophie, en psychologie, en anthropologie et en sociologie.

De plus, il apparaît que pour une compréhension globale de la réflexion autour des ACLD, un travail exploratoire du côté des patients pourrait être pertinent afin de savoir par exemple si le modèle proposé dans cette thèse pourrait s'étendre à cette dimension.

L'ensemble pourrait aussi bénéficier d'une mise en perspective historique avec l'analyse de l'histoire locale et nationale de l'assistance.

Pour finir, ce travail ne prendra sa pleine valeur que dans l'appropriation que les soignants s'en feront. C'est dans la participation à la construction de nouveaux outils conceptuels et pratiques par les soignants que ce travail pourra aboutir.

Conclusion

L'assistance circulatoire de longue durée est une thérapeutique en développement en réponse à une pathologie évolutive particulièrement fréquente et mortelle : l'insuffisance cardiaque terminale. Elle se situe à la fois en transition et en substitution à la greffe cardiaque lorsque celle-ci n'est pas possible. Il s'agit cependant d'une thérapeutique lourde s'accompagnant d'effets indésirables importants (thromboses, infections) pouvant mener au décès du patient.

La mise en place de cette thérapeutique entraîne de nombreux questionnements éthiques au sein de l'équipe tant au niveau chirurgical qu'au niveau anesthésique et réanimatoire, à la fois de la part des médecins et du personnel paramédical. La construction de ces raisonnements éthiques reste peu explorée.

Ce travail constitue une première phase exploratoire de la construction de la réflexion éthique d'une équipe soignante autour d'une thérapeutique en développement : l'assistance circulatoire de longue durée.

Nous y proposons une première analyse du travail éthique dans le soin, à la fois comme travail de construction d'une identité capable d'agir en tant que soignant mais aussi de construction de l'identité d'une équipe soignante.

Ce modèle nous permet une première lecture des situations marquantes pour les soignants impliqués avec l'impact de situations vécues comme des échecs et met en évidence une frustration de l'ensemble de l'équipe concernant le programme d'assistance et les conséquences potentiellement néfastes de cette frustration sur la prise en charge à long terme de ces malades et sur le développement de cette thérapeutique.

Il permet aussi de discuter certaines pistes d'amélioration proposées par les soignants interrogés telle que la formalisation des évolutions positives, la discussion autour des directives anticipées et ce qui en est attendu, les déterminants de l'adhésion à un protocole.

La gestion du doute et de la responsabilité au sein d'une équipe soignante est-elle aussi abordée notamment dans le cadre d'une décision en situation d'incertitude.

Ce travail n'a par sa nature exploratoire aucun caractère prescriptif mais ouvre la voie à d'autres travaux qui pourront dans un premier temps viser à confirmer, potentiellement de manière plus quantitative, les résultats qu'il présente. Ils pourront aussi permettre d'affiner la théorie explicative en la confrontant aux travaux existant en sociologie et en philosophie.

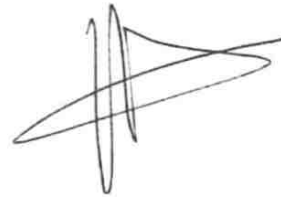
Pour finir, ce travail demande à être complété par l'exploration d'autres dimensions de la relation de soin et notamment concernant le vécu des patients.

Vu

Strasbourg, le 30 août 2021

Le président du jury de thèse

Professeur Paul-Michel MERTES



Vu et approuvé
Strasbourg, le 01 SEP 2021
Administrateur provisoire de la Faculté de
Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé
Professeur Jean SIBILLA



Annexes

Formulaire d'information et de non-opposition

Nom :
Prénom :
Date de naissance : /.... /.....
Fonction :
Ancienneté dans l'équipe :
Lieu de l'entretien :

Je, soussigné déclare accepter, librement, et de façon éclairée, de participer comme sujet à l'étude intitulée : Réflexion éthique et mise en place de LVAD

Sous la direction de (nom du directeur de recherche) : Pr Paul Michel MERTES / Pr Laurent CALVEL

Investigateur principal représenté par : David SCHMITT

But de l'étude : Explorer la construction d'une réflexion éthique autour de la mise en place d'assistance cardiaque de type LVAD et ses implications en pratique clinique au sein d'une équipe multidisciplinaire.

Engagement du participant : l'étude va consister à recueillir votre expérience et votre analyse sur les réflexions éthiques dans le cadre de la pose d'assistance cardiaque de type LVAD.

Vos propos seront enregistrés afin d'être exploités par l'équipe du projet.

Vos propos pourront, de manière anonymisée, être diffusés dans le cadre de colloques scientifiques, séminaires ou dans toute forme de valorisation du projet.

Engagement de l'investigateur principal : il s'engage à mener cette recherche selon les dispositions éthiques et déontologiques, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des personnes tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies.

Il s'engage également à fournir aux participants tout le soutien permettant d'atténuer les effets négatifs pouvant découler de la participation à cette recherche.

Liberté du participant : le consentement pour poursuivre la recherche peut être retiré à tout moment sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence. Les réponses aux questions ont un caractère facultatif et le défaut de réponse n'aura aucune conséquence pour le sujet.

Information du participant : le participant a la possibilité d'obtenir des informations supplémentaires concernant cette étude auprès de l'investigateur principal, et ce dans les limites des contraintes du plan de recherche.

Confidentialité des informations : toutes les informations concernant les participants seront conservées de façon anonyme et confidentielle.

Le traitement informatique n'est pas nominatif, il n'entre pas de ce fait dans la loi Informatique et Liberté (le droit d'accès et de rectification n'est pas recevable). Cette recherche n'ayant qu'un caractère psychologique, elle n'entre pas de ce fait dans la loi Huriet-Sérusclat concernant la protection des personnes dans la recherche biomédicale. La transmission des informations concernant le participant pour l'expertise ou pour la publication scientifique sera elle aussi anonyme.

Déontologie et éthique : le promoteur et l'investigateur principal s'engagent à préserver absolument la confidentialité et le secret professionnel pour toutes les informations concernant le participant.

Fait à le en 2 exemplaires

Signatures :

Le participant

L'investigateur principal ou son représentant



Paris, le 15 Mars 2021

Pr Paul Michel MERTES

Nos Réf. : IRB 00010254 - 2021 - 037

Monsieur,

Vous nous avez sollicités à propos d'un projet intitulé : **Réflexion éthique et mise en place de LVAD.**

Cette étude, prospective en sciences humaines, ne soulève pas de problème éthique particulier et ne relève pas du domaine d'application de la réglementation régissant les recherches impliquant la personne humaine, au sens de l'Article L.1121-1 et des Articles R.1121-1 et R.1121-2.

Nous attirons néanmoins votre attention sur le fait que, dans ce contexte, du fait de l'enregistrement des différentes données et informations, il vous appartient de vous renseigner sur les obligations liées aux déclarations auprès de la CNIL.

Veillez agréer, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées.

Le Responsable du Comité d'éthique pour
la recherche en Anesthésie-Réanimation
Pr. JE. HAZIN

SFAR – 74 rue Raynouard 75016 Paris
www.sfar.org
contact : cerar@sfar.org



Guide d'entretien

Problématique initiale : comment construit-on sa réflexion éthique face à la décision de mettre en place une assistance cardiaque ?

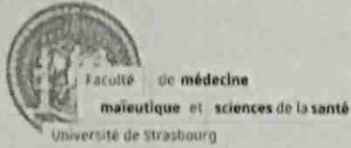
1	Nom, prénom, date de naissance, sexe	<input type="checkbox"/> Recueil du consentement écrit ou oral enregistré (remarque : seul passage indispensable dans tous les entretiens)
2	Explorer le terrain, les fondements, le milieu dans lequel évolue l'interlocuteur	<input type="checkbox"/> Catégorie socio professionnelle des parents <input type="checkbox"/> Parcours de formation <input type="checkbox"/> Parcours professionnel <input type="checkbox"/> Raison du « choix » du métier ? <input type="checkbox"/> Raison du « choix » de l'équipe ? <input type="checkbox"/> Selon vous, quelle(s) expérience(s) marquantes ont contribué à façonner votre manière de voir ce qui relève du bien et du mal, du juste et de l'injuste ?
3	Mettre un sens partagé derrière les mots utilisés	<input type="checkbox"/> Définition d'un soin éthique ? <input type="checkbox"/> Définition d'un soin moralement juste ? <input type="checkbox"/> Rôle du soignant ? (ses priorités/vos priorités)
4	Recueillir l'expérience et l'analyse d'une situation commune entre les sujets interrogés	<input type="checkbox"/> Présentation du cas réel commun à tous les participants « cf annexe » <input type="checkbox"/> Qu'en avez-vous pensé/ comment l'avez-vous vécu (<i>essayer de dégager la dimension analytique de la dimension émotionnelle</i>)
5	Recueillir l'expérience et l'analyse d'un cas que le sujet trouve pertinent et les réponses qui avaient été apportées	<input type="checkbox"/> Avez-vous vécu des situations analogues ? <input type="checkbox"/> Des situations qui vous ont marquées ? <input type="checkbox"/> Quelle avait été la réponse apportée ? <input type="checkbox"/> Qui avait pris la décision ? (<i>comment la situation avait elle était prise en charge</i>)
6	Recueillir le ressenti des sujets face aux difficultés, les conséquences humaines de la gestion ces cas	<input type="checkbox"/> Après toute cette discussion, percevez-vous des conséquences quelconques dans votre pratique ? <input type="checkbox"/> Dans l'équipe, dans les relations entre ses différents membres ?
7	Recueillir leurs attentes et les solutions qu'ils proposent et par là revenir sur ce qu'ils priorisent	<i>Si difficultés évoquées précédemment :</i> <input type="checkbox"/> Quelles sont finalement vos attentes dans la gestion de ces situations ? <input type="checkbox"/> Comment devrait se prendre la décision / sur quels critères ?

Bibliographie

1. McDonagh TA, Metra M, Adamo M, Gardner RS, Baumbach A, Böhm M, et al. 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *Eur Heart J*. 27 août 2021;ehab368.
2. De Peretti C, Pérel C, Tuppin P, Iliou MC,, Juillièrè Y, Gabet A, et al. Prévalences et statut fonctionnel des cardiopathies ischémiques et de l'insuffisance cardiaque dans la population adulte en France : apports des enquêtes déclaratives « Handicap-Santé ». *BEH*. 2014;((9-10):172-81).
3. santé publique france. Nombre et taux de décès par IC selon le sexe et l'âge, 2013. 2013.
4. Dorent R, Cantrelle C, Jasseron C, Legeai C. La greffe cardiaque en France : bilan actuel. *Presse Médicale*. juill 2014;43(7- 8):813- 22.
5. Kuehn BM. FDA: Stop Using Medtronic's Heartware Ventricular Assist Device. *JAMA*. 20 juill 2021;326(3):215- 215.
6. Benaroyo L. dir. HE. *Traité de bioéthique*. 2018.
7. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Eighth edition. New York: Oxford University Press; 2019.
8. Clouser KD, Gert B. A Critique of Principlism. *J Med Philos*. 1 avr 1990;15(2):219- 36.
9. Le Coz P. *L'éthique médicale: approches philosophiques*. Aix-en-Provence: Presses universitaires de Provence; 2018. 157 p. (Sciences, technologies, santé).
10. Académie française. *Dictionnaire de l'Académie française* [Internet]. [cité 25 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9D1422>
11. Baraquin N, Baudart A, Dugué J, Ribes F, Wilfert J. *Dictionnaire de philosophie*. Quatrième édition revue et augmentée. Russ J, éditeur. Paris: Armand Colin; 2018. 545 p.

12. Académie française. Dictionnaire de l'Académie française [Internet]. [cité 25 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9C1060>
13. Jonsen AR. Casuistry: An Alternative or Complement to Principles? *Kennedy Inst Ethics J.* 1995;5(3):237- 51.
14. Rauprich O. Principlism. In: *Encyclopedia of Applied Ethics* [Internet]. Elsevier; 2012 [cité 27 juill 2021]. p. 590- 8. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780123739322002441>
15. Di Nardo M, Dalle Ore A, Testa G, Annich G, Piervincenzi E, Zampini G, et al. Principlism and Personalism. Comparing Two Ethical Models Applied Clinically in Neonates Undergoing Extracorporeal Membrane Oxygenation Support. *Front Pediatr.* 30 juill 2019;7:312.
16. Mouillie J-M. *L'éthique du préférable partageable: lecture du principlisme.* Paris: Les Belles Lettres; 2019. 458 p. (Médecine & sciences humaines).
17. Kaufmann J-C. *L'entretien compréhensif.* Paris: Colin; 2016.
18. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* Malakoff: Armand Colin; 2019.
19. *Les recherches qualitatives en santé.* 2016.
20. Darmon M, Singly F de. *La socialisation.* 2017.
21. Ricoeur P. *Soi-même comme un autre.* Paris: Éditions du Seuil; 2015.
22. Elias N. *La société des individus.* 2018.
23. Cassin B. *Vocabulaire européen des philosophies dictionnaire des intraduisibles.* 2019.
24. Lévinas E, Nemo P. *Ethique et infini: dialogues avec Philippe Nemo.* Éd. 16. Paris: Librairie Général Française; 2011. 120 p. (Livre de Poche).
25. Makdisi T, Makdisi G. Ethical challenges and terminal deactivation of left ventricular assist device. *Ann Transl Med.* août 2017;5(16):331- 331.

26. Bergson H, Worms F. L'évolution créatrice. 12. éd. Paris: PUF; 2013. 14 p. (Éd. critique dir. par Frédéric Worms).
27. Honneth A, Rusch P, Christ J. La reconnaissance: histoire européenne d'une idée. 2020.
28. Pierron J-P. Ricoeur: philosophe à son école. Paris: Librairie philosophique J. Vrin; 2016. (Bibliothèque des philosophies).



DECLARATION SUR L'HONNEUR

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.

- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : SCHMITT

Prénom : David

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

*J'atteste sur l'honneur avoir connaissance
des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en
cas de déclaration erronée ou incomplète.*

Signature originale :

A STRASBOURG le 17/10/2021

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

RÉSUMÉ :

INTRODUCTION : L'assistance circulatoire de longue durée est un traitement de l'insuffisance cardiaque terminale, dont l'usage est croissant et qui représente un exemple paradigmatique du soin en réanimation et de certains des enjeux éthiques qui y sont soulevés, notamment le rapport à la technique en développement, l'élaboration de la décision, et la responsabilité médicale en situation d'incertitude. Les acteurs déploient une éthique qui reste souvent implicite, tandis que les théories morales peinent souvent à s'articuler aux pratiques concrètes. Nous explorons la manière dont les soignants construisent leur réflexion éthique autour de l'assistance circulatoire : quels sont les principes et les valeurs auxquels ils se réfèrent pour donner sens à leur action ? Observe-t-on des variations en fonction du métier, de la hiérarchie professionnelle ? Les modèles théoriques sont-ils une ressource effective dans la réflexion ?

MÉTHODES : 23 entretiens semi dirigés sont réalisés auprès des membres de l'équipe soignante impliqués dans la prise en charge péri-opératoire des patients bénéficiant d'assistance circulatoire de longue durée (infirmières de réanimation, anesthésistes-réanimateurs, chirurgiens, cardiologues, infirmière de suivi). Ces entretiens sont enregistrés et analysés selon la méthodologie de l'entretien compréhensif. Le contenu est retranscrit afin de proposer une théorie qui permette de comprendre la réflexion éthique des soignants dans le cadre particulier des assistances circulatoires de longue durée.

RÉSULTATS : La réflexion éthique des soignants impliqués dans le programme d'assistance cardiaque est à la fois une construction d'une identité individuelle et collective autour d'une cristallisation de valeurs.

Cette construction se faisant dans des situations d'incertitude, les différences inter individuelles et interprofessionnelles au sein de l'équipe aboutissent à des tensions elles même source de souffrance sous la forme d'un sentiment d'échec ou de frustration.

Ce travail permet une première lecture des situations marquantes pour les soignants, ainsi que des solutions qu'ils proposent. Sont par exemple ainsi discutés les directives anticipées, la mise en place de protocole et l'investissement de chacun au sein des réunions décisionnelles et dans le suivi de ces malades.

CONCLUSION : L'éthique concrète des acteurs reste encore peu analysée, notamment quand elle implique une multiplicité d'individus et d'équipes. De même, la pertinence concrète des différents modèles théoriques mérite une analyse critique. Ce projet permet de proposer une analyse conceptuelle de la réflexion éthique issue de l'équipe soignante et adaptée à la réanimation et au développement du programme d'assistance.

Rubrique de classement (2) : DES d'anesthésie réanimation.

Mots-clés : Assistance cardiaque, assistance circulatoire, réanimation, anesthésie-réanimation, éthique, étude qualitative, phase exploratoire, entretien semi dirigé, entretien compréhensif

Président : Professeur Paul Michel MERTES

Asseseurs : Professeur Michel KINDO, Professeur Laurent CALVEL, Professeur Jean Christophe WEBER

Adresse de l'auteur : 1 place de l'hôpital 67000 STRASBOURG