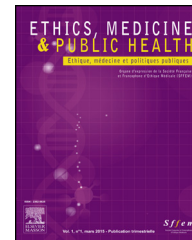




Available online at
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

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



RÉFLEXIONS

Vision personnelle et professionnelle d'un gériatre sur la mort et de la fin de vie : un parcours pédagogique d'éthique de la sollicitude



Personal and professional view of a geriatrician over death and end of life: An educational path of ethics concern

Dr M. Piccoli (gériatre, chef de clinique des universités—assistant des hôpitaux pôle de gériatologie)

Hôpital Broca (APHP), EA 4569, université Paris-Descartes, 54–56 rue Pascal, 75013 Paris, France

Reçu le 10 juillet 2017 ; accepté le 23 août 2017
Disponible sur Internet le 19 septembre 2017

MOTS CLÉS

Compagnonnage ;
Fin de vie ;
Formation ;
Gériatrie ;
Prise en charge palliative

Résumé L'art médical requiert un apprentissage long et peut revêtir un caractère initiatique, en particulier grâce au compagnonnage. Une des épreuves la plus révélatrice du passage d'étudiant à celui de médecin responsable est celle de la confrontation à la mort et à la fin de vie. L'objectif de cet article est de partir de ma propre expérience de ces questions et des interrogations qui ont jalonné mon cursus pour questionner mes pratiques de la médecine gériatrique. De l'illusion d'une victoire permanente du progrès médical contre la maladie et la mort, le cursus théorique permet d'appréhender les limites de la pratique médicale, le handicap, l'inéluctable fin de la vie ainsi que la prise en charge optimale d'accompagnement. Les apprentissages pratiques et la confrontation avec les véritables limites questionnent également la place laissée aux patients dans des décisions aussi importantes que celles de leur fin de vie. Cela mobilise les compétences du médecin défenseur des droits des patients, humaniste et capable de réflexivité sur ses pratiques, qui assume d'accompagner un patient jusqu'au décès,

Adresse e-mail : matthieu.piccoli@aphp.fr

respecte sa dignité et ses choix éclairés et ne le laisse pas seul face à l'incompréhension ultime qu'est la mort, y compris sociale. Ce cheminement personnel d'un apprentissage théorique et pratique de la gériatrie et de la médecine palliative témoigne de l'appropriation professionnelle de l'éthique de la sollicitude de Paul Ricoeur, reconnaissant notre propre vulnérabilité à travers celle d'autrui.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Companionship;
End of life;
Formation;
Geriatrics;
Palliative care

Summary Medical art requires a long period of teaching and training through a companionship, which can be initiatory by its nature. One of the most revealing steps of the transition from student to responsible physician is experiencing a patient's death or end of life. This article aims to reveal how my personal questionings along my medical, geriatric and palliative curriculum on these topics questions my medical practice. From a false and idealized representation of a permanent victory of medical progress against sickness and death, our academic courses allows us to better grasp the limits of medical practice, disability, the unavoidable end of life as well as the optimal palliative care. Applied education, practice and confrontation with our real limits also question the patient's place in decisions as important as their end of life. This mobilizes some medical skills: patient's advocate, humanist, reflective. Doing so, a physician can undertake the care of the patient until his death, respects his dignity and informed choices and doesn't leave him alone when he is facing the most incomprehensible experience, death, including social death. This personal path of a theoretical and applied learning of geriatrics and palliative care testifies an appropriation of Paul Ricoeur's ethics of solicitude (or ethics of care), which leads to recognize our own vulnerability by recognizing the other's one.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Un vécu personnel

S'il est une chose commune à tous les professionnels de santé, c'est qu'avant d'être un professionnel de santé, nous sommes d'abord des êtres humains. Nous avons chacun notre histoire, nos vécus, nos sensibilités, nos valeurs et nos représentations, nos idéaux et nos aspirations, nos opinions, parfois même, nos croyances. Pendant nos études, nous apprenons à composer avec, en fonction des situations et des rencontres et cela nous forge comme professionnel de santé.

Ce témoignage est le reflet de mon vécu, de mes expériences de jeune professionnel de santé et de comment ces derniers m'ont changé ; il ne se veut pas être un regard d'expert ni en médecine, ni des sciences humaines et sociales. En effet, à l'image du jeune Yasumoto, l'interne de Barberousse dans le film éponyme d'Akira Kurosawa [1], cette première expérience de la mort m'a transformé en tant étudiant en médecine, bien sûr, mais aussi et surtout en tant qu'être humain.

Il existe un enseignement, à la faculté de médecine Paris-Descartes, qui résume, à mon sens, parfaitement ce sentiment, dans son titre : « De l'étudiant médecin au médecin responsable » (EM2R).

On y retrouve bien une notion de transcendance, de dépassement et de changement d'état. De fait, retracer l'évolution consciente et inconsciente de mon rapport à la mort et à la fin de vie, met en évidence le changement d'état opéré pendant la formation médicale via une forme de transcendance.

Tout d'abord, dans mon enfance et au début de mes études de médecine, j'ai été, comme beaucoup, confronté très personnellement à la maladie et la mort, par le décès de proches parents, dont le deuil m'a directement touché. Subir ce sentiment d'incompréhension et d'injustice, éprouver des regrets quant à mes rapports avec les défunts m'a permis d'entamer une réflexion philosophique probablement inachevable, celle de « pourquoi la vie s'arrête-t-elle ? Pourquoi faut-il mourir ? ». Cela correspond, je l'apprendrai plus tard dans la théorie de mes études, à des phases du deuil.

Avec le recul, sans faire de psychanalyse de bas étage, une des motivations, inconsciente, à entreprendre ces études pourrait être de réparer ces blessures anciennes : par transfert, ramener à la vie un être perdu en évitant à d'autres de connaître un sort similaire, reporter son propre décès ou tenter d'adoucir par anticipation un moment violent en accompagnant d'autres personnes dans cette épreuve. La médecine devenant alors l'art de lutter contre la mort, tant dans sa survenue que dans le soulagement des symptômes qui la précèdent. Avant d'avoir fait cette analyse, j'attribuais à « la vocation » ma motivation à faire ce métier, effectivement décrit par certains comme sacerdotale.

C'est d'ailleurs troublant de constater que les médecins partagent avec les représentants des ministères du culte une proximité avec la mort et qu'ils cherchent, les uns comme les autres, à mettre un peu de sens, à défaut de le comprendre réellement, dans ce moment particulier de la vie de tout être vivant qu'est la mort.

Un apprentissage parfois douloureux... en théorie

Lorsque débutent nos enseignements, d'abord théoriques, nous appréhendons la mort et la fin de vie sous un angle épidémiologique et déontologique. Combien y a-t-il de décès en France, où surviennent-ils et quelle en sont les causes ? Qu'est-ce qu'un certificat de décès, à quoi sert-il et comment le remplir ?

Ces enseignements débutent souvent avant que nous ayons une connaissance suffisante de ce qu'est la santé, de ce qu'attend la société de notre profession ni de ce qu'est, véritablement, un être humain « sain » et encore moins « malade », ni n'avoir rencontré de véritable patient.

Par la suite, nous pouvons nous reposer sur des objectifs d'apprentissage, dans le deuxième cycle des études, autour de la relation médecin-patient.

Nous y retenons un objectif transversal, celui de « la confrontation aux limites et à la mort » ainsi que le premier item, symbolique, autour de la relation médecin-patient et qui vise à apprendre à « Se comporter de façon appropriée lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, de l'incertitude sur l'efficacité d'un traitement, de l'échec d'un projet thérapeutique, d'un handicap, d'un décès ou d'un évènement indésirable associé aux soins » [2].

Il y a également, au cours du deuxième cycle, une unité d'enseignement dédiée aux apprentissages du handicap, du vieillissement, de la dépendance, de la douleur, des soins palliatifs et de l'accompagnement.

À ce moment-là, nous avons déjà à minima touché du doigt le concept de maladie chronique : ce que cela peut représenter comme cohabitation imposée entre le bien-être physique, psychique et social, les contraintes de la maladie et ses complications, la médicalisation du domicile et de la vie quotidienne, la notion de répit.

...comme en pratique

Pour ce qui est de l'apprentissage pratique, j'ai découvert des patients qui se posaient des questions qui m'ont mis mal à l'aise. Face à des maladies qui évoluent de manière parfois imprévisible, certains patients anticipaient les complications de leurs maladies, leur dépendance, croisant avec leur vécu des représentations sociétale et personnelle que renvoient la maladie, le handicap ou les troubles cognitifs. Cela m'a fait prendre conscience des limites de la médecine ainsi que ses rapports avec la société, allant parfois jusqu'au conflit de valeurs.

J'ai aussi côtoyé la fin de vie indirectement, comme en découvrant avec une certaine violence une chambre laissée vide, un matin, suite à l'arrêt cardiaque inattendu d'une personne que j'avais examiné la veille, qui m'avait confié ce jour-là vouloir rentrer chez elle s'occuper de son petit chien qui n'était plus que son seul lien avec la vie.

Je l'ai même côtoyé directement, comme dans un service de réanimation, regardant avec anxiété un scope qui s'arrête de tremuler, malgré d'intenses manœuvres puis entendant une phrase lâchée laconiquement, comme un interdit par la nature qui reprend ses droits : « heure du décès, 10h40 ».

Jusqu'alors certain que la mort était l'échec de la médecine, mes certitudes se sont dissipées lorsque j'ai vu, pour la première fois, jeune étudiant hospitalier, une famille apporter une boîte de chocolats et adresser des remerciements au service dans lequel était décédé un patient : cela a été un déclencheur à un questionnement plus profond.

Je n'ai compris que plus tard, d'une part que les familles pouvaient avoir davantage cheminé sur la question de la mort que les professionnels de santé (dont je n'étais qu'un représentant en formation) et d'autre part que la prise en charge de la fin de vie était celle où, paradoxalement, la médecine pouvait apporter la plus grande reconnaissance de la dignité humaine, la protection des personnes vulnérables et constituer le dernier rempart de l'humanité.

Malgré tous les progrès qui nous surprennent quotidiennement pendant nos études, malgré l'allongement de l'espérance de vie, à travers ces expériences, les professionnels de santé découvrent, assez seuls parfois, que la médecine ne peut pas tout et que la vie, à un moment, s'arrête.

Un questionnement qui débute

Face à la violence de cette prise de conscience, à ce moment de mes études, la découverte du laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale de Paris-Descartes, a été un véritable soulagement. En effet, c'est un endroit idéal pour avoir une saine interrogation des pratiques professionnelles, à travers une vision de l'éthique médicale portée par les professionnels eux-mêmes, par leurs doutes, leurs vécus, leurs idéaux. Cette vision de l'éthique a été pour moi un réconfort face à cette question brutale : « si la médecine ne peut pas arrêter la mort, à quoi sert-elle ? ».

C'est précisément dans ce cadre que j'ai découvert, en pratique, ce qu'est la médecine palliative de terrain, que je n'avais pas rencontré jusqu'alors dans le cursus obligatoire et classique. De manière très personnelle, je me suis dit que cette démarche de soins autour du soulagement des symptômes devait être considérée comme prioritaire et parallèle à la démarche de traitement curatif et étiologique. Il est d'ailleurs montré par de nombreuses études en cancérologie que, lorsqu'on traite activement les symptômes en plus de traiter la cause de la maladie, on améliore non seulement la qualité de vie, mais aussi la durée de survie [3].

C'est un endroit de rencontres fortes, symboliques, qui nous permettent véritablement d'approfondir les principes de l'éthique hippocratique (bienfaisance, non malfaisance, autonomie, équité) et où le compagnonnage est véritablement incarné.

Une pratique en apprentissage

Fort de ces notions, pendant l'internat, j'ai poursuivi cet apprentissage avec désormais une dimension beaucoup plus concrète.

J'ai commencé les gardes, où j'ai été amené à constater un décès : jusqu'à ce qu'un médecin le déclare, à l'heure de son constat, la personne n'a pas, pour la société, quitté la vie. Cette grande responsabilité qui nous est confiée est assez angoissante, avec ce doute que chaque interne

a connu, au moins une fois : « la personne est-elle vraiment décédée ? ».

Je me souviens du soulagement que j'ai eu lorsque, grâce à la médecine légale, j'ai pu retrouver, pour lever mon doute, dans un décret de 2005 tous les signes cliniques du décès que j'avais pu constater sur le corps encore tiède du patient. J'ai pu ainsi être sûr de mon constat et saluer cette personne une ultime fois en lui fermant les yeux [4].

Par la suite, j'ai poursuivi cet apprentissage (qui ne s'arrêtera sans doute jamais) de l'accompagnement et des soins palliatifs, de gré à gré, adaptant chaque prise en charge aux situations.

Par ces ajustements quotidiens, j'ai découvert qu'en réalité une grande partie de l'emploi du temps des soignants est dédiée à l'échange avec les patients et les proches, l'écoute, au soutien, à la réassurance, permettant de tisser un lien de confiance qui sera thérapeutique.

J'ai pu aussi expérimenter des règles administratives parfois incompatibles avec une mission d'humanité : le corps des personnes décédées doit être transporté dans un délai de dix heures en chambre mortuaire, alors même que des familles peuvent être très éloignées et difficile à joindre. Or, pouvoir avoir des échanges avec les soignants qui ont accompagné un patient, devenu défunt, dans l'unité de soins et voir son corps dans la chambre qu'il a occupé jusqu'alors est une étape fondamentale pour les familles, pour pouvoir assimiler une information tragique et débiter leur deuil.

Ces moments ont été l'occasion pour moi de découvrir la large dichotomie entre ce qu'on peut lire ou entendre dans la société civile, via des débats, sur Internet et les réseaux sociaux et le ressenti des patients ou des proches directement concernés.

En effet, ce n'est pas facile de retrouver, pêle-mêle, des témoignages marqués de militantisme parfois peu éclairé, des demandes de gestes euthanasiques faisant reposer sur le médecin des actes qui nous interrogent, des critiques sur la déshumanisation de la profession, des personnes en demande sincère d'aide à mourir apportant des témoignages poignants et des situations de fin de vie très différentes, alors que justement, nos objectifs sont de sauvegarder la dignité et soulager les souffrances, en pesant, avec l'autre, les choix possibles.

L'apprentissage clinique est aussi majeur : comment faire face à des demandes déstabilisantes, comment y répondre en conservant une démarche de clinicien humaniste ?

C'est le cas des demandes d'euthanasie qui peuvent nous être formulées. Il faut savoir démêler ce qui relève de symptômes, dans un contexte clinique précis, avec un contexte psychologique, spirituel et socio-familial bien défini, dans un environnement de soins donné. Ou des questions, déstabilisantes, autour de l'alimentation, difficile dans certaines situations et qui peuvent déstabiliser des proches. Dans ces circonstances, l'apport d'outils d'aide à la réflexion, proposés par les sociétés savantes est appréciable dans des situations complexes [5,6].

Le repère, est, comme souvent, apporté par les patients ou leurs proches : lorsque, d'un côté comme de l'autre, soignants et patients/proches, nous avons changé d'avis par notre rencontre. Cela m'a été confirmé par les témoignages de remerciements reçus pour des prises en charge palliatives ou de fin de vie qui sont jugées apaisantes par les patients ou

par les proches, j'ai fait l'expérience de la reconnaissance, au sens ontologique du terme.

L'appropriation et le questionnement des pratiques

Une fois terminé l'internat, les responsabilités se modifient quelque peu. J'ai découvert véritablement ce que signifiait le travail en équipe, avec une place à trouver, surtout en encadrant des étudiants (que j'étais il n'y a pas si longtemps) et pour qui je pourrais représenter une forme de modèle.

Cette nécessité du travail en équipe, je l'ai comprise dans la confiance et le respect : ne sont-ce pas les aides-soignantes qui ferment les yeux des défunts et leur font la toilette mortuaire ? Ne sont-ce pas ces soignants qui recueillent les doutes, craintes et angoisses des patients, à l'approche de la mort ?

Alors que, de manière fortuite, le début de mes études correspondait au moment où était promulguée la loi Leonetti [7], je ne comprends qu'avec ces nouvelles responsabilités, l'extraordinaire révolution que cette loi apporte.

Je constate, avec les principes de cette loi, comment appliquer les principes de l'éthique hippocratique, dans notre quotidien.

Le principe d'autonomie, par le respect de la volonté du patient, y compris si ses refus réitérés peuvent conduire à son décès ou par la recherche de sa volonté antérieure avec les directives anticipées, la personne de confiance ou le témoignage des proches. Cela nous remet à notre place : c'est bien le patient qui reçoit les soins, personne d'autre et lui seul qui peut estimer, avec notre information, le caractère raisonnable des soins que nous pouvons, professionnels de santé, lui proposer.

Le principe de bienfaisance, en soulageant, toujours, y compris au prix d'un double effet.

Le principe de non-malfaisance, avec le rappel de l'interdiction de l'obstination déraisonnable et sa prévention par la non-initiation ou l'arrêt de thérapeutiques inutiles, disproportionnées ou ne constituant qu'un maintien artificiel de la vie. Ou rappeler que le décès n'est jamais un critère de succès dans nos prises en charge palliatives.

Le principe de justice, par le droit à chacun à des soins palliatifs, le principe de non-abandon, qui relève de l'éthique de la sollicitude ainsi que celui d'équité, par la protection des patients vulnérables via une procédure collégiale pluriprofessionnelle, pour prévenir des situations portées par une seule personne.

Dans la discipline de gériatrie, il s'agit véritablement d'un questionnement permanent : la prévalence des cancers, des insuffisances d'organe, des pathologies neuro-dégénératives pouvant évoluer jusqu'au stade de démence nous imposent quotidiennement de nous poser la question de la qualité de vie et la question de la fin de vie.

C'est d'ailleurs ce qui est marquant en gériatrie, la facilité avec laquelle les patients abordent la mort, même si c'est une facilité relative. Les personnes âgées voient parfois dans l'hôpital un lieu où l'on peut mourir, du fait de l'augmentation, avec l'âge, de la prévalence et de la

sévérité des maladies chroniques (le poids des comorbidités) et la perte d'indépendance fonctionnelle qui y est liée. À cause de cela, le domicile devenant un lieu de plus en plus médicalisé, peut constituer une alternative à l'hospitalisation, que l'on réserve alors pour les situations les plus graves, celles qui, finalement, peuvent conduire à la fin de vie.

Nous sommes confrontés à une anxiété de mort plus ou moins prégnante chez les patients, avec des représentations qui varient : soit la peur de souffrir, la peur d'être abandonné par les soignants ou les proches, leurs représentations de la maladie, de la perte d'indépendance fonctionnelle, de l'agonie, jusqu'à certains qui, paradoxalement, formulent des demandes d'euthanasie, pour pouvoir garder un ultime point de contrôle, quand tout semble leur échapper.

Ce qui peut s'avérer déstabilisant, chez les soignants comme les patients, c'est une forme d'impuissance, une perte de contrôle : la guérison est parfois impossible pour certaines maladies, comme la maladie d'Alzheimer. Alors que la médecine est présentée quotidiennement dans les médias comme triomphante, comme l'illustre le transhumanisme, cette médecine du « *Cure* » (guérir, en anglais), quand elle n'apporte la guérison, laisse à penser qu'il s'agit d'un échec et que la seule solution serait une demande d'un acte de mort.

Cela serait oublier nos intentions d'empathie, de reconnaissance en chacun de sa dignité d'être vivant, dans une notion d'éthique de la sollicitude, et en ce sens, le réveil de la médecine du « *Care* » (prendre soin, en anglais).

Ces intentions sont bien résumées par cet aphorisme attribué tantôt à Hippocrate, tantôt à Ambroise Paré : « Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours ».

En ce qui me concerne, j'ai trouvé refuge dans le Serment d'Hippocrate, qui au final, éclairait déjà sur le principe du double effet : nous devons tout faire pour soulager le patient et notre intention n'est ni de leur donner la mort, ni d'accélérer le processus agonique, mais en prenant la responsabilité, pour les soulager, d'utiliser des médicaments, en l'absence d'alternative efficace, qui pourraient contribuer à hâter le décès.

Pour exemple, je voudrais raconter trois colloques singuliers qui illustrent comment les situations que j'ai trouvées difficiles au début pouvaient trouver une solution avec ces fondements hippocratiques.

Le premier, lorsque j'ai compris pourquoi nous commencions la visite par cette patiente en « fin de vie », pourquoi est-ce que, même dans un coma profond, nous présentions son dossier dans la chambre, lui parlions directement et lui serrions la main... Parce que, pour ce patron, l'accompagnement de cette personne en fin de vie qu'il avait suivi pendant dix ans et le soulagement de ses symptômes était une priorité. C'était l'expression la plus parlante de ce que pourrait être l'éthique de la sollicitude, la reconnaissance de notre propre vulnérabilité au travers de celle d'autrui.

Le second, c'est le cas d'un ancien architecte de presque 90 ans, ayant vécu tranquillement une retraite bien méritée jusqu'à ce que des métastases osseuses d'un cancer de la prostate très évolué ne viennent le faire admettre à l'hôpital.

Une de ses premières phrases à mon égard était : « Je ne veux plus vivre, je ne veux pas me voir mourir grabataire à l'hôpital, si j'avais les moyens, j'irais en Suisse. Vous ne voulez pas me faire une petite piqûre et on n'en parle plus ? ».

Nous avons discuté longuement pendant son hospitalisation, nous avons réglé quelques problèmes (retiré une sonde urinaire, traité des douleurs, ...) et nous avons évolué tous les deux à la rencontre l'un de l'autre.

Il ne voulait pas mourir à l'hôpital et grabataire.

Je ne pouvais pas accéder à sa demande initiale, mais j'ai compris que ce qu'il me demandait à travers cette « piqûre », c'était de ne pas l'abandonner, qu'il ne soit pas seul.

Il est finalement rentré chez lui, avec les siens et le support d'un réseau de soins palliatifs et y est mort, selon son souhait, paisiblement, 9 mois plus tard, en ayant eu le sentiment de garder le contrôle.

Le dernier colloque singulier, c'est une patiente que la maladie d'Alzheimer n'avait pas épargné, après une dizaine d'années d'évolution, recroquevillée dans son lit, mutique, dépendante d'autrui pour toutes les activités de la vie quotidienne et enchaînait complications et décompensations.

Face à cette vulnérabilité, j'ai découvert deux alliés : une équipe de soins complète et le temps : le temps de voir la famille, l'époux et le fils, ce que cette femme si particulière à leurs yeux, pouvait avoir exprimé sur les derniers instants de sa vie, le temps de m'entretenir avec le médecin traitant, qu'il puisse la visiter, ce que des confrères pouvaient porter comme regard sur l'engagement dans les soins : sur, non pas le fait de baisser les bras, comme on peut l'entendre parfois, mais de nous battre avec des armes différentes : pas les armes curatives, qui n'étaient plus efficaces, mais les armes palliatives, celles qui conservent la dignité de la personne.

Alors que tout le monde s'accorde sur le pronostic vital engagé à court terme, nous avons pu faire en sorte, ensemble, que la mort vienne frapper le moins violemment possible à la porte de la chambre de cette personne. Nous avons pu changer les moments de vie qui lui restaient, non pas en prolongeant artificiellement la vie, mais en lui assurant un confort et une qualité de vie qui nous ont fait dire, face à cette maladie qui l'emportait, que cette dernière n'avait pas complètement gagné : cette patiente n'avait pas perdu son humanité, car dans sa fin de vie, confortable et digne, il y avait son époux et son fils, soutenus par une équipe.

C'est peu dire que j'ai énormément appris des prises en charges palliatives : au-delà de l'amélioration des pratiques autour de la fin de vie, qui est déjà une avancée considérable, elles nous font nous poser la question de la pertinence de tous nos actes !

Nos actes sont-ils utiles, attendus comme ayant un rapport bénéfice/risque favorable ?

Le patient l'a-t-il bien compris (et le lui a-t-on bien expliqué) ?

En réalité, comme dans toute spécialité médicale, nous retrouvons, en gériatrie et dans la médecine palliative, un questionnement sur l'indication d'une thérapeutique, ses modes d'actions, ses critères d'efficacité et de tolérance, ...

Les soins palliatifs sont donc une discipline médicale à part entière !

Discipline médicale dont une des principales missions est de sauvegarder l'autonomie des patients : notre devoir est de nous battre pour que tous les patients aient accès aux soins palliatifs. Si la société semble prête à un débat, il n'en reste pas moins que la fin de vie reste un tabou à faire évoluer.

Un tabou sociétal à faire évoluer

« À l'hôpital comme ailleurs, la mort reste un tabou et son évocation met mal à l'aise (...) ; le personnel médical la vit comme un échec : il souhaite rarement s'appesantir ou communiquer sur le sujet. » [8].

Ce n'est pas tant ce changement de paradigme qui est en train de s'opérer chez les professionnels qui m'a interpellé. Bien sûr, de plus en plus, via la formation (quoiqu'insuffisante), nous sommes mieux préparés aux problématiques de la fin de vie et de la mort comme une étape de la vie.

Il s'agit plutôt des résultats d'une enquête menée par l'INVS sur la mortalité en France, qui suggèrent que « la solitude puisse favoriser le décès au domicile, notamment en raison d'un défaut dans la prise en charge », et que « les personnes célibataires meurent plus souvent à domicile » [9].

Aujourd'hui, ces résultats me perturbent d'autant plus qu'au tout début de mes études de médecine, l'épisode de la canicule venait à peine de se terminer : la France constatait avec effroi l'isolement de nombreuses personnes âgées et la mort de ces milliers de personnes est alors à la fois une statistique horrible mais aussi une question de société : comment peut-on encore mourir isolé, en France ? Comment davantage développer le lien social jusque dans les derniers instants de la vie ?

Cette question m'habite toujours et aura sans doute contribué à ma pratique actuelle, tournée vers des patients très vulnérables.

Des pistes sont proposées, notamment par l'Observatoire national de la fin de vie, notamment de développer le bénévolat, d'augmenter le nombre d'infirmières de nuit dans les EHPAD et de donner aux équipes mobiles de soins palliatifs des moyens d'intervenir en EHPAD [10].

Un autre chiffre doit nous interpellier dans cette enquête : 57 % des décès surviennent à l'hôpital, 11 % en maison de retraite, 5 % dans d'autres lieux (dont la voie publique) et 23 % au domicile.

On retrouve ainsi, en France, une forte médicalisation de la fin de vie (notamment en hôpital), par rapport à la Belgique : dans la pathologie démentielle, si 34 % des décès liés à la maladie d'Alzheimer surviennent à l'hôpital en France, cette proportion est de 20 % en Belgique, du fait de structures spécifiques et alternatives à l'EHPAD.

Et sans doute aussi cela contribue-t-il à nous interroger encore sur le développement, à poursuivre, de l'accès aux soins palliatifs, de nouvelles modalités de prise en charge médico-sociales, alternatives entre de grosses structures d'EHPAD et l'hôpital, dans des structures de proximité faisant davantage de place à l'entourage des patients, favorisant le lien social et les liens intergénérationnels.

Ce même rapport de l'Observatoire de la fin de vie préconise aussi de former davantage les médecins-coordonnateurs d'EHPAD à la fin de vie de même que tous les professionnels intervenant au domicile, afin d'éviter des hospitalisations dans les derniers jours de vie.

Enfin, la place même de la décision des patients devrait être renforcée : d'après une thèse de 2013, à peine 20 % des personnes résidant en EHPAD interrogées connaissent l'existence des directives anticipées et 60 % connaissent l'existence du dispositif de la personne de confiance (dont 40 % informées à l'arrivée dans les EHPAD).

Parmi les résidents qui connaissent le dispositif, seuls 46 % ont déjà désigné une personne de confiance une fois dans leur vie, alors même que le dispositif paraît utile à un peu plus de 75 % des résidents [11].

Une plus grande formation des citoyens à ces dispositifs apparaît primordiale, tant pour clarifier les pratiques que pour prévenir les deuils pathologiques de l'entourage (ceux qui, après avoir accompagné jusqu'au bout une personne, restent, après le décès) ou pour améliorer la prise en compte de la volonté des patients.

Les avancées de la loi Claeys-Leonetti sont d'ailleurs primordiales : mieux former la société et les professionnels, expliciter le principe du double effet en opposant l'euthanasie et les soins palliatifs, notamment via l'intentionnalité du décès (ou sa survenue comme critère de succès, dans l'euthanasie), renforcer l'autonomie du patient en donnant un poids plus important aux directives anticipées, à la personne de confiance.

Mais aussi de renforcer les choix des patients, en particulier en permettant au patient de demander, dans des situations bien définies, une « sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie » [12].

Au final, cette loi est un retour aux sources de l'éthique : ce n'est qu'en prenant en compte les volontés des patients et en donnant aux professionnels les moyens et garde-fou pour les réaliser que l'on pourra donner un véritable sens à la démocratie sanitaire et arriver à la visée éthique de Paul Ricœur : « une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes » [13].

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Kurosawa A. réal. Barberousse, Toho 1965 [DVD] Wild Side 2006. Universal Studiocanal Vidéo; 2006 [DVD, 185 min].
- [2] Arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales et Bulletin officiel de l'enseignement supérieur et de la recherche n° 20 du 16 mai 2013, NOR : ESRS1308333A. JORF 2013;0095:7097.
- [3] Scott F. The importance of supportive care in optimizing treatment outcomes of patients with advanced prostate cancer. *Oncologist* 2012;17(Suppl 1):23–30.
- [4] Code de la santé publique, article R1232-1, version en vigueur au 6 août 2005 [en vigueur depuis le 06 août 2005. Consulté le 10 juillet 2017].

- [5] Groupe de travail sur l'euthanasie. Face à une demande d'euthanasie. Paris: Société française d'accompagnement et de soins palliatifs; 2004.
- [6] Groupe SFAP/SFSG. Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti. Paris: Société française d'accompagnement et de soins palliatifs & société française de gériatrie et de gériatologie; 2011.
- [7] Loi., n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, NOR : SANX0407815L. JORF 2005;95:7089.
- [8] Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital. Paris: La documentation française; 2009 [Rapport commandité par l'inspection Générale des affaires sociales].
- [9] Gisquet E, Aouba A, Aubry R, et al. Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993–2008). BEH 2012;48:547–51.
- [10] Observatoire national de la fin de vie: rapport 2013 — fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Paris: La Documentation française; 2014.
- [11] Bourgeois C. La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie : une enquête dans les EHPAD en 2013 [Thèse d'état de docteur en médecine]. Bordeaux: Université Bordeaux Segalen — Bordeaux 2 faculté de médecine; 2013.
- [12] Loi., n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, NOR : AFSX1507642L. JORF 2016;0028 [texte n° 1].
- [13] Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris: Seuil; 1990.