

« Quand un médecin confond ses convictions avec ses certitudes », comme l'a souligné R. Aubry à propos du cas Bonnemaison à Bayonne, ou « quand un État démocratique s'autorise à abrégier la vie de personnes qui n'ont rien demandé », juste parce qu'elles sont fragiles, dérangementes, ou qu'elles coûtent cher pour la collectivité, la démocratie vacille.

La notion de fin de vie qui a émergé progressivement avec la médecine moderne est donc surtout une catégorie ouvrant à des décisions concernant une personne

qui a bénéficié jusque-là de tout l'essor des technologies médicales contemporaines. Elle a des avantages, mais risque aussi de catégoriser, en particulier les plus fragiles. Au moment où la courbe démographique se déplace sous l'effet du vieillissement de baby-boomers, il importe donc d'être particulièrement vigilant afin de ne pas trouver prétexte dans cette notion. Les plus vulnérables sont aussi celles et ceux qui disent le prix de la vie et aident à vivre pleinement et jusqu'au bout. ■

La fin de vie : le choix de la culture palliative

La fin de vie s'allonge au fil des progrès de la santé et modifie le paradigme du soin

En un peu moins d'un siècle, les formidables progrès dans le domaine de la santé aboutissent à une augmentation sans pareil de l'espérance de vie sans incapacités.

Mais il ne nous faut pas ignorer d'autres conséquences impensées du progrès : il conduit également à l'augmentation sans précédent du nombre de personnes, parfois jeunes, fragilisées par des affections chroniques graves, invalidantes et incapacitantes. Le progrès des techniques médicales et des politiques de santé publique s'accompagne également, nous le savons, d'un vieillissement accéléré de la population. Si l'amélioration des soins bénéficie largement aux groupes les plus âgés, elle conduit également à concentrer les décès dans le grand âge, à un stade de la vie où la prévalence des affections chroniques est la plus forte...

Pour les personnes malades, dont la médecine peut aujourd'hui prolonger la vie, se pose de plus en plus souvent la question des conditions de cette vie, de sa qualité, du sens qu'elle revêt ou ne revêt plus. La loi française (et particulièrement la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 2 avril 2005) impose l'accès aux soins palliatifs et donne à la personne le droit de refuser tout traitement qu'elle juge déraisonnable (au regard du bénéfice qu'elle peut en espérer), susceptible par exemple de prolonger une existence qui ne trouve pas sens.

Pour le soignant, le progrès génère de plus en plus de situations complexes, singulières, avec des personnes ayant une grande fragilité et vulnérabilité : au-delà des aspects techniques qui font complexité, ces situations posent le questionnement éthique au cœur de la pratique clinique.

Pour une société démocratique au sein de laquelle les logiques de l'agir sont devenues prédominantes, le progrès pose la question de son sens et de ses limites. Il questionne la société sur les valeurs qu'elle veut défendre. Il oblige à penser la place de celui « qui ne produit plus », rendu vulnérable par la maladie ou le handicap : à une époque où les logiques de l'agir

dominent trop souvent le temps de la réflexion éthique et dans un contexte économique difficile, ce « progrès » peut en effet aboutir à une forme de marginalisation voire de rejet de ceux qui, parce qu'ils sont malades ou dépendants, ne sont plus « rentables ».

Les soins palliatifs ne sont pas à séparer des soins curatifs [5]

Face à la maladie grave, le soin ne se divise pas : les soins palliatifs n'interviennent pas « quand il n'y a plus rien à faire », ou « lorsqu'il n'y a plus de traitements spécifiques ». Le soin est un équilibre entre le combat contre la maladie et le soulagement des souffrances, qu'elles soient physiques ou psychiques. Lorsque l'objectif principal n'est plus de guérir, les soins palliatifs deviennent plus prégnants, ils requièrent une attention accrue. S'ils font appel à des savoirs « classiques », dans le champ technoscientifique (par exemple savoir traiter la douleur), ces soins mobilisent également d'autres dimensions du soin : l'accompagnement de la souffrance de la personne malade, de celle de ses proches, le questionnement d'ordre éthique face à la question des limites (les limites de la vie, les limites du savoir, les limites du sens...). Or la souffrance et la question des limites constituent une source d'angoisse, d'insécurité et d'incertitude pour les soignants comme pour les proches qui, pour conjurer ces sentiments, peuvent être amenés à la transgression. Entrer dans cette dimension du soin impose dans la formation un double travail : un travail sur soi (ces situations engagent souvent le soignant à s'interroger lui-même sur le sens de sa vie, sur ses propres limites) et la capacité de travailler en équipe : c'est de la discussion que peut naître la piste d'une approche plus adaptée ou la confirmation du bien-fondé d'un choix de traitement, de non-traitement, etc.

Les choix politiques faits en France pour le développement d'une culture palliative [7]

Le Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 incarne une forme d'action publique qui dépasse le seul champ de la santé. Il questionne la

Régis Aubry

Chef du département soins palliatifs/douleur - CHU Besançon, coordinateur du Programme national de développement des soins palliatifs, président de l'Observatoire national de la fin de vie

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 65.



Le refus de l'obstination déraisonnable

L'acharnement thérapeutique est une atteinte aux droits fondamentaux de la personne malade [1]. Mais dans quelles circonstances (et par qui) un traitement peut-il être qualifié de « déraisonnable » ? Où se situe la frontière entre « persévérance » et « obstination » ?

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est particulièrement didactique

Elle donne des droits et des devoirs :

- Le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie* » (art. 1 et 9).

- Le devoir de rechercher et de prendre en compte la volonté de la personne de refuser un traitement (art. 3, 6, et 7).

Dans tous ces cas :

- le patient (sauf si celui-ci a souhaité de ne pas être informé de son état) ou ses représentants seront informés ;

- les décisions et leur motivation seront clairement inscrites dans le dossier médical ;

- la continuité des soins et l'accompagnement de la personne seront assurés (art. 1, 4, 6, 9).

Elle est une aide concernant les conditions et les modalités de décision de limitation ou d'arrêt de traitement

La loi distingue 2 situations : celle où le malade est capable d'exprimer sa volonté et celle où il n'en est pas capable (art. 5).

- La capacité du patient à s'autodéterminer doit être appréciée de manière adaptée. Le médecin donne l'information, il vérifie que le patient est capable d'écouter, de comprendre puis de s'autodéterminer.

- La loi introduit l'obligation d'une procédure collégiale si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté (art. 9 ; décret d'application du 6 février 2006) : « *La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.* » Cette procédure ne dispense pas de rechercher la volonté du patient *via* les directives anticipées, et l'avis de la personne de confiance.

Mais la notion d'obstination déraisonnable soulève d'autres questions pour lesquelles la loi ne peut pas être une réponse

Il n'existe aucun critère scientifique pour déterminer à partir de quel moment ou à partir de quel seuil un traitement devient une obstination déraisonnable.

Si l'appréciation de la pertinence du projet thérapeu-

tique et l'analyse du rapport bénéfice/risque relèvent de la responsabilité médicale, est-ce une liberté supplémentaire pour la personne malade que de pouvoir décider d'arrêter un traitement jugé inutile par et pour elle ? Est-ce que cette « liberté » octroyée par la loi signifie que l'on fait confiance à la personne pour être le meilleur juge de la futilité d'un traitement qui la concerne, alors que le patient n'a pas de formation médicale et que les données évoluent sans cesse ? Il faut considérer que cela procède d'une logique prudentielle, de la recherche d'un équilibre entre autonomie, liberté, raison, respect, devoir et incertitudes. On peut donc parler de responsabilité accrue plus que de liberté supplémentaire pour la personne malade [4].

Le refus d'un traitement par une personne malade peut signifier une volonté de mourir ; toutefois, « *le refus exprimé par un malade de continuer à vivre en refusant des traitements ne doit pas toujours être entendu comme la volonté de mourir, mais comme celle de retrouver une apparence de liberté par rapport à la médecine* » [11].

La légitimité de toute demande d'arrêt de traitement ne doit pas être entendue comme une obligation d'obtempérer immédiatement. Une relation d'authenticité entre la personne malade et le médecin, une information donnée avec respect de la personne, la place laissée au doute, la place laissée au temps pour le cheminement de la personne suite à l'information donnée, l'accompagnement de la personne dans sa souffrance... sont autant d'obligations que la loi aurait peut-être dû inscrire en clair pour avoir une fonction pédagogique [2].

L'avis d'une personne doit être éclairé pour lui permettre de considérer un traitement comme une forme d'obstination déraisonnable. Sa capacité d'exprimer sa volonté ne suffit donc pas à qualifier sa compétence. Il faut que la personne ait compris et soit capable de se déterminer. La loi est très didactique lorsque la personne malade comprend, intègre et se détermine, ou, à l'opposé, lorsqu'elle n'est pas capable d'exprimer sa volonté.

Mais une situation fréquemment rencontrée dans la pratique soignante est celle où l'incertitude domine sur la capacité de la personne à comprendre tout ou partie de ce qui la concerne. Ainsi, lorsqu'une personne adulte, consciente, présentant un léger handicap cognitif, demande l'arrêt de traitements : qui peut juger de sa compétence, de la validité de la demande ? Qui peut affirmer qu'une personne malade a réellement la « compétence » de décider ? Mais qui peut affirmer le contraire ? La conscience est un état, l'intelligence est une dynamique bien plus complexe. [3, 6].

En pouvant décider de l'arrêt de traitement, la personne malade est un acteur de sa santé.

Elle est peut-être ainsi un acteur relatif de sa vie contrôlant une partie de celle-ci. Elle est peut-être également un acteur relatif de sa mort : l'arrêt de traitement peut en accélérer la survenue [2].

société sur les valeurs qu'elle veut défendre. Car c'est bien là l'objectif d'une politique nationale de santé : faire du respect des personnes un principe irrefragable et rappeler (à ceux qui l'oublieraient) l'honneur d'une société qui prend soin des plus vulnérables.

L'objectif principal de ce programme de santé publique est de faire des soins palliatifs une culture intégrée à la pratique de tout professionnel de santé et un sujet de société.

Une offre de soins graduée et coordonnée est un premier levier pour atteindre cet objectif

Les soins palliatifs, auxquels l'ensemble des patients dont l'état le requiert doivent avoir accès, ont ainsi vocation à être organisés au domicile comme dans tous les établissements sanitaires et médico-sociaux.

Le maintien au domicile doit être une priorité si c'est un choix du patient. Ainsi le travail des infirmières à domicile sera mieux reconnu dans ce domaine ; l'action des services d'aide au maintien à domicile devrait être revalorisée, la place de l'HAD renforcée. Le travail en réseau coordonné, facilitant et coordonnant l'action des différents acteurs et structures impliqués, facilitera l'action de chacun des acteurs du soin et contribuera au maintien au domicile.

Enfin, une politique de soutien aux aidants se met en place. Elle sera facilitée par la loi n° 2010-209 adoptée par l'Assemblée nationale le 2 mars 2010 qui permet l'attribution d'une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Lorsque le maintien à domicile n'est pas possible ou pas souhaité, il existe une offre graduée.

Ainsi, à l'hôpital les lits identifiés de soins palliatifs, implantés dans des services de soins hospitaliers, doivent faciliter l'intégration progressive de la démarche des soins palliatifs dans la pratique des professionnels de santé impliqués dans les différentes spécialités médicales. On en compte aujourd'hui 4 800. Toutefois, le bénéfice de cette offre pour l'amélioration de la qualité des prises en charge doit maintenant être démontré.

L'accès aux unités de soins palliatifs (USP) est réservé aux situations les plus complexes, nécessitant un personnel dédié et spécifiquement formé. Près de 110 structures de ce type existent maintenant. Chaque région dispose d'au moins une USP

Plus de 350 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont été créées. Levier essentiel pour la diffusion de la démarche palliative et son intégration dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé concernés par la fin de vie, les équipes mobiles assurent formation

et soutien des équipes confrontées à des questions de fin de vie.

Si le maillage territorial apparaît relativement homogène d'une région à une autre, et si le nombre d'équipes semble aujourd'hui satisfaisant, la nécessité d'une interface renforcée avec les établissements médico-sociaux implique le maintien d'un niveau de financement important.

En effet, un enjeu pour le déploiement de la démarche palliative intégrée se trouve au niveau des établissements médico-sociaux. Qu'il s'agisse du grand âge ou du handicap, c'est bien la question de la dépendance qui est posée. Les EMSP doivent concourir, via leur action de formation et de soutien, à la diffusion de la démarche palliative dans ces établissements.

La prise en charge des enfants en fin de vie a fait l'objet d'une attention particulière. Si la mortalité infantile n'a jamais été aussi faible, les progrès réalisés ces dernières années confrontent les professionnels de l'enfance à des situations de collusion entre début et fin de vie. Le programme a permis le financement dans chaque région d'une équipe ressource pédiatrique en soins palliatifs pour aider ces professionnels de santé à aborder ces situations complexes.

Le champ de la formation des acteurs de santé et celui de la recherche sont des leviers essentiels pour une culture palliative intégrée à la pratique des professionnels

Les métiers respectifs des professionnels de santé vont progressivement se transformer, du fait de la confrontation à une réalité clinique différente et à une complexité éthique croissante. La formation des futurs acteurs de santé doit donc se développer, afin de leur permettre d'intégrer le changement de paradigme induit par les évolutions épidémiologiques et par les avancées (parfois imprévues) de la médecine dans leur pratique de soin. Qu'il s'agisse de la formation initiale ou de la formation continue, le champ de la réflexion éthique et l'apprentissage des soins palliatifs devraient être intégrés aux programmes de formation en cours de réforme. Concernant la recherche ; alors que les pays anglo-saxons et les pays du nord de l'Europe ont intégré depuis plusieurs années déjà l'idée d'une recherche pluridisciplinaire dans le champ de la fin de vie, la France n'a jusqu'à présent pas su impulser une dynamique de recherche comparable. L'enjeu est donc celui d'une recherche renouvelée aussi bien dans ses formes (recherche qualitative) que dans ses objets (processus décisionnels complexes, vulnérabilités, etc.). Pour faciliter ce développement, une filière universitaire est en cours de création pour la médecine palliative. ■