



Recherche et formation dans l'accompagnement en fin de vie

La formation et la recherche dans le domaine de la fin de vie sont très insuffisantes. Les récents rapports demandés et leurs recommandations ouvrent des perspectives pour corriger ce retard.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

Régis Aubry

Médecin responsable du Département douleur soins palliatifs CHU Besançon, professeur associé de médecine palliative, président de l'Observatoire national de la fin de vie, membre du Comité consultatif national d'éthique

La fin de vie s'impose comme une véritable question de société, du fait des progrès dans le domaine de la santé, du vieillissement de la population dans un contexte de contraintes économiques.

Dans un tel contexte, on ne peut qu'être surpris par l'insuffisance de la formation des professionnels de santé, par le faible nombre de travaux de recherches [15] et donc par les rares publications rigoureuses sur un sujet aussi majeur en France.

Comment comprendre l'insuffisance de la formation alors que les questions relatives à la fin de vie sont de plus en plus prégnantes ?

La médecine moderne, celle qui a permis de guérir, est finalement assez récente. On peut globalement situer l'origine de cette orientation curative de la médecine à la période de la découverte de médicaments comme les antibiotiques. Cette transformation de l'objet de la médecine a probablement conduit à forger un mythe : la médecine deviendrait une science exacte et pourrait guérir l'homme de tous ses maux. Alors que l'enseignement de la médecine s'orientait de plus en plus vers un corpus technique et scientifique, la mort puis la fin de la vie disparaissaient des programmes et des consciences pour n'apparaître que comme l'échec de la médecine. C'est probablement à la faveur de l'émergence de pathologies graves et inconnues comme le sida, puis à ce paradigme nouveau de la chronicisation des maladies antérieurement mortelles (comme le cancer) qu'est réapparue la notion de relativité du savoir, de relativité de la vie. Depuis les années 1980, la

médecine, poussée dans cette direction par le mouvement des droits des personnes malades, est contrainte de s'intéresser à nouveau à ce qu'elle avait délaissé : le traitement des symptômes d'inconfort, l'accompagnement de la souffrance. Plusieurs plans de développement des soins palliatifs ont permis de réintroduire cette partie de la médecine au sein de l'hôpital. Les programmes de formation des médecins, en décalage avec cette prise de conscience, se modifient depuis très peu de temps. Ainsi, dans le cadre de la réforme des études médicales et de l'harmonisation des diplômes européens, les sciences humaines et sociales sont réintroduites en licence. Plusieurs items concernant la fin de vie, la communication avec les personnes atteintes de maladies graves, l'apprentissage de la réflexion éthique et le travail en équipe sont introduits dans le programme au niveau master. Dans le cadre de la réforme du doctorat se discute actuellement la création d'une formation spécifique transversale à plusieurs spécialités médicales concernées par la fin de vie (cancérologie, gériatrie...), ainsi que la création d'un diplôme d'études spécialisées de médecine palliative pour former les médecins des structures dédiées aux soins palliatifs.

Comment comprendre le retard de la recherche française dans ce domaine ?

La recherche est un levier essentiel pour contribuer à la production de connaissances qui amélioreront les pratiques des professionnels de la santé et pour l'acculturation des citoyens aux questions de fin de vie. Travailler dans le domaine de la fin de vie c'est travailler

sur la question des limites (les limites de la vie, les limites des savoirs, les limites personnelles des malades, des proches, des soignants...). C'est pourquoi, par définition, la fin de vie devrait constituer un champ de recherche.

Il ne faut d'abord pas méconnaître que les sujets touchant à la fin de vie restent tabous tant au niveau de notre société qu'au niveau de la médecine et donc de la recherche.

Le champ de la recherche est vaste : il concerne certes la médecine (le traitement des symptômes d'inconfort en fin de vie), mais aussi des questions à l'interface avec les sciences de l'homme (Comment prendre des décisions en situation d'incertitude? Qu'est-ce que la souffrance de la fin de vie? Que vivent et que ressentent les personnes atteintes de maladies graves ou confrontées à la question de leur mort?...), avec la sociologie (l'évolution de notre société dans son rapport à la question de la mort, de la vieillesse), avec le droit...

La recherche sur la fin de vie fait souvent appel à des méthodes peu usitées. Les méthodes classiques de la recherche biomédicales se

prêtent souvent mal, ou sont insuffisantes, pour cerner les questions de type compréhensives. Les méthodes de recherche qualitative sont peu développées et peu reconnues en France dans le cadre de la recherche médicale; ces méthodes nécessitent une approche interdisciplinaire et des équipes mixtes associant chercheurs en sciences humaines et sociales et en médecine.

La recherche sur les personnes en fin de vie est bien sûr compliquée du fait de la fragilité des personnes, de leur espérance de vie par définition limitée et de leur difficulté à consentir.

Enfin, il n'existe en France aucune filière universitaire spécifique pour faciliter et coordonner la recherche sur ces questions. De ce fait probablement, peu d'appels à projets sont ouverts sur ce domaine de recherche.

Des perspectives réelles pour corriger ce retard

Le ministère de l'Éducation nationale et le secrétariat d'État à l'Enseignement et à la

Recherche viennent de valider la perspective d'une filière universitaire pour la médecine palliative, ce qui devrait faciliter le développement de la formation médicale et la coordination de la recherche.

Un master de recherche en médecine palliative, destiné à former des chercheurs dans ce domaine, vient d'être habilité et accueille ses premiers étudiants à l'université Paris Descartes. Enfin, le président de la République, en confiant une mission sur la fin de vie au Pr Didier Sicard [29], puis sur la base du rapport de cette commission en saisissant le Comité consultatif national d'éthique sur ce sujet [8] et enfin en incitant à un projet ou une proposition de loi relative à l'accompagnement de la fin de vie ne sera pas insensible aux recommandations de ces différentes instances sollicitées pour faciliter le développement de la formation et de la recherche dans le domaine de la fin de vie. 🇫🇷