



SAISINE N°4

Quand dans un service de soins en psychiatrie, le danger vital et la fin de vie se mêlent aux troubles psychiatriques, comment, pour chacun et pour l'équipe, définir une pratique éthique, c'est-à-dire une pratique pensée, une pratique en conscience.

- Réponse du Comité d'Ethique en date du 20 mai 2014 –

SOMMAIRE :

I.	Poser les termes de la situation	p. 3
II.	Les cadres formels	p. 4
	▪ Le cadre légal	p. 4
	▪ Le cadre professionnel	p. 4
III.	L'impensable de la mort	p. 5
IV.	Penser une humanisation de l'accompagnement	p. 6
V.	La vie de l'équipe	p. 7
	▪ Quelles seraient les défenses à risque ?	p. 7
	▪ Quels seraient les outils possibles ?	p. 8
	Conclusion	p. 9
	Annexes : Annexe 1	p. 10
	Annexe 2	p. 11
	Bibliographie	p. 13

I. Poser les termes de la situation

Un service de soins en psychiatrie n'a a priori pas pour **mission première** de répondre à l'urgence vitale, qui relève plutôt des services de soins somatiques, ni d'accompagner la fin de la vie, qui relève plutôt d'un service de soins palliatifs. Pourtant, les contours des institutions sont moins clairs que la définition écrite de leurs missions, du fait de situations humaines, singulières, qui peuvent amener à des « glissements de terrains ».

Certains patients venant de la psychiatrie présentent des états de refus ou d'impossibilités qui peuvent mettre leur vie en danger (refus de s'alimenter, auto-agressions très lourdes, ...). Quand ces manifestations sont liées à leurs troubles psychiatriques, posant la question de leur sens et du niveau de leur conscience, les services somatiques sont en difficulté à répondre, car ils ignorent comment accueillir ces patients étrangement inquiétants. D'autre part, ces patients sont déjà hospitalisés en psychiatrie. La pratique de l'équipe envers eux est interrogée au regard de questions d'intégrité physique et de questions vitales. De plus, certains **patients hospitalisés au long cours** sont **âgés** et portent des **pathologies intriquées**. Ces patients vivent longtemps dans nos services et sont amenés à être accompagnés à la fin de leur vie par nos équipes. Ils ne peuvent être pris en charge ni par les maisons de retraite en difficulté face à leurs manifestations atypiques, ni par des services de soins palliatifs aux moyens insuffisants et non spécifiquement pensés pour les accueillir.

La problématique soulevée ici serait donc la suivante :

Les patients psychiatriques en fin de vie sont souvent très seuls, et leur accompagnement s'avère très difficile.

Comment aménager un service d'hospitalisation confronté à ces questions pour en faire un lieu de vie pour l'équipe comme pour les patients ?

Comment faire d'un lieu où l'on meurt un lieu de vie ? Un lieu vivant pour les personnes qui y sont hospitalisées et pour ceux qui les accompagnent et prennent soin d'eux ?

Comment partager et harmoniser les différences de perception du « bien » d'un patient relevant à la fois du psychiatrique, du somatique, et en fin de vie, au regard aussi de ce que cette situation soulève en chacun de nous ?

Nous dégagerons **les valeurs humaines mises en tension et en contradiction dans ces situations**, et qui soulèvent donc une forme de souffrance éthique chez les soignants :

- La question de l'autonomie de la personne : La réflexion clinique autour de la prise en charge du patient peut s'avérer délicate si elle est privée des informations sur ses valeurs et son vécu, de la prise en compte de sa parole, de son désir, et de ce qu'il lui reste de capacité à agir. Cette démarche d'information serait même un préalable, face à la délicate question de la conscience altérée, de l'insensé de ce patient, c'est-à-dire du sens qui nous échappe, et de notre désir de soignant de garantir son intégrité et sa vie. Préserver l'autonomie du patient s'avère d'autant plus crucial que la perte d'autonomie est souvent corrélée à une importante détresse et à une véritable souffrance existentielle. A visée de respecter la dignité de ce patient, le soignant peut veiller à éviter le piège de l'infantilisation et de l'assistance maternante pour des tâches dont le soigné peut lui-même s'acquitter, même s'il le fait moins bien ou moins vite que ne le ferait le soignant... Le paradoxe est que le patient malade, psychiatrique et en fin de vie, se trouve comme tout soigné, confronté à la nécessité de solliciter et d'accepter l'aide d'autrui, du soignant, afin de conserver une certaine autonomie, une certaine liberté, ce qui peut représenter une difficulté pour le soignant ;
- La question de notre perception singulière de ce qui est « bon pour le patient », de ce que nous pouvons soutenir dans notre attitude et nos actes envers lui, face à la nécessité de trouver une cohérence dans la pratique en équipe, et un sens partagé ;
- La protection et le soin pour la vie, au risque du « maintien de la vie à tout prix » face à l'acceptation de la fin de la vie et donc peu à peu de l'arrêt des soins ;

- Le désir d'humaniser l'accompagnement d'un patient psychiatrique en fin de vie face à l'impensé, l'absurde qu'il peut éveiller en chacun, tant dans sa problématique psychique que par la question de la mort ;
- La recherche d'une protection psychique personnelle du soignant, et collective de l'équipe, dans ces situations extrêmes face aux besoins et au sens dans la relation au patient et à sa famille ;
- La non malfeasance, ou lorsque des prescriptions médicales aboutissent à une forme de violence. Quelle serait alors la finalité de l'acte prescrit : curatif ou palliatif ?
- Le principe de bienfaisance
- L'obéissance, quand la direction posée en équipe se heurte aux sentiments, aux valeurs et aux aspirations du soignant, comment peut-il s'inscrire dans la cohérence tout en cherchant en soi l'accord qui lui permet d'agir ?
- Quelles sont les valeurs communes à une équipe de soins ? ou comment développer un langage commun, un projet commun face aux essentielles questions posées par ce service et ses particularités.

II. Les cadres formels

1°) Le cadre légal

Au regard des différents questionnements évoqués, des tensions entre les multiples valeurs mises en cause, la législation pose des jalons permettant aux soignants certaines lignes d'action visant à circonscrire les pratiques en situation d'interruption de soins curatifs ou en situation de fin de vie. A ce titre, une information claire figure sur la fiche 22 relative à la fin de vie, dans le *guide Droit des Usagers de la santé* édité par le Ministère des affaires sociales et de la santé en 2014. La retranscription de cette fiche figure **en annexe** du présent avis. L'intégralité du guide est consultable sur www.defenseurdesdroits.fr/documentation sous la mention « *Usagers, votre santé, vos droits* » (mars 2014).

Ainsi, la loi du 22 avril 2005, dite loi « Léonetti », précise les droits des patients en « ... phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable... » sans revenir sur l'interdiction faite au médecin de donner délibérément la mort, et affirme un droit au « laisser mourir » sans souffrance évitable et dans le respect de la dignité du patient, reconnaît le refus de l'acharnement thérapeutique, autorise les arrêts ou limitations de traitement et admet expressément que pour soulager les souffrances d'une personne en fin de vie, il peut être pris le risque d'un traitement contre la douleur ayant pour effet secondaire d'abrégé la vie.

Pour aller plus loin :

Nous renvoyons, en Annexe 1, à un rappel des textes applicables en situation de fin de vie.

2°) Le cadre professionnel

Au niveau du cadre professionnel, il s'avère porteur pour l'équipe d'en passer par ce préalable : la discussion de la place et des fonctions de chacun de ses membres, des contraintes humaines, des contraintes de service, ou encore institutionnelles, économiques,..., mais aussi des affects portés individuellement par les soignants et collectivement par l'équipe. Pour autant, s'il y a un temps pour penser, pour débattre, et pour élaborer, il s'avère qu'il y a incontestablement un temps pour la prise de décision, et pour l'action en termes de soins. Sachant que toute décision prise, tout acte posé, seront ré-interrogeables en fonction de l'évolution de la situation.

Les décisions médicales qui orientent, l'action des soignants qui pose le soin dans sa cohérence, s'inscrivent dans un travail d'équipe qui permet de répondre très concrètement à la situation de souffrance du patient. Cette fluidité témoigne du caractère efficace, vivant, au plus juste, de l'équipe, dans sa mission, de « prendre soin ». La réalisation des actions dans une ligne donnée par le médecin et acceptée par les soignants, montre que l'équipe « fonctionne bien ». Les échanges et les ajustements, car tout peut être reparlé et retravaillé dans l'après-coup, sont autant de liens sains et vivants dans l'équipe, et se cultivent comme on prendrait soin d'un jardin.

III. L'impensable de la Mort

Dans notre société occidentale du XXI^e siècle, la question de la mort, à laquelle nul n'a de réponse, est de plus en plus évitée, occultée, pour être remplacée par la question du mourir, et notamment du « bien mourir », qui nourrit les débats d'actualité... Ainsi, dans nos représentations, mourir est de moins en moins une étape du cycle de la vie, mourir devient presque de l'ordre d'un non-sens, d'une injustice qui nous est faite. Mourir serait alors un acte auquel on se refuse, comme on le refuserait à l'autre dont on a la charge ou la responsabilité. Mourir serait quelque chose que l'on tenterait à tout prix de différer grâce à la science et aux « progrès » de la technicité.

Pour aller plus loin :

Freud évoquait déjà l'impensable de la mort : le Moi ne pourrait penser sa finitude. Pour certains d'entre nous, il revient à la **spiritualité**, aux **religions**, d'interroger et de développer la conscience d'être en lien avec les principes du grand mystère de ce qui nous entoure et nous porte. La foi peut être vue alors comme miser sur le mystère, c'est-à-dire sur des processus porteurs de sens et potentiellement harmonieux, plutôt que sur une finitude vécue comme absurde... D'autres courants de pensée appréhendent encore différemment cette problématique, comme le **nihilisme** (doctrine philosophique d'après laquelle rien n'existe d'absolu, tendant à nier toute vérité morale, à rejeter les valeurs et leur hiérarchie, à dénier tout sens à l'existence. Son nom vient du latin *nihil* qui signifie « néant »), ou encore le **rationalisme** (doctrine philosophique prônant que tout ce qui existe a sa raison d'être, est intelligible, et qui n'accorde de valeur qu'à la raison et au raisonnement plutôt qu'à l'expérience ou à l'empirisme par exemple). Certains mouvements de pensée se refusent également à envisager toute dimension de l'ordre du **symbolique ou du sacré**, y compris dans la mort. Citons également l'**athéisme**, attitude qui nie l'existence de Dieu et de toute divinité, ou l'**agnosticisme** qui considère que l'absolu est tout simplement inaccessible à notre connaissance d'être humain, et qu'en conséquence toute spéculation d'ordre métaphysique est parfaitement inutile. Pour clore ce balayage non exhaustif, évoquons enfin la **philosophie Tibétaine bouddhiste** : la mort est alors considérée comme un passage, une étape de croissance, dont le soin pris à s'y préparer et à s'y inscrire participe de l'essentiel pour chacun et collectivement, au même titre que le soin pris pour naître.

Quels soins, quelles conditions nous paraissent collectivement justes et nécessaires, en conscience, dans l'accompagnement de nos patients psychiatriques en fin de vie ? Qu'est-ce qu'une « bonne » mort pour eux, et pour nous qui restons, après leur départ, avec nos consciences qui parfois se rappellent douloureusement à nous ? Comment concilier ces conditions collectives avec les valeurs personnelles du patient ?

La diversité des approches humaines sur la question de la mort amène sans doute un besoin de grande souplesse dans un service qui y est confronté, pour laisser place à la singularité de chacun. L'écoute du patient lui-même, de sa famille, le recours possible à des représentants des différentes religions peuvent permettre à chacun d'être accompagné dans une recherche de ce qui est juste pour lui. Cela étant, la souplesse et les possibles d'une équipe dépendent d'elle-même : le groupe, chacun et ce qu'il porte, la circulation entre tous, les conditions institutionnelles, concrètes... Les médecins et les cadres soutiennent la direction globale donnée, pour et avec l'ensemble de l'équipe. Ainsi le projet d'un service se parle, se construit, se nomme, et sera certainement variable d'une équipe à l'autre.

IV. Penser une humanisation de l'accompagnement

Comment vivre l'entre deux curatif/palliatif ? Quand prendre la décision de basculer dans des soins palliatifs ? Précisons que « fin de vie » ne veut pas forcément dire « soins palliatifs » et que les soins palliatifs ne sont pas spécifiques à la fin de vie mais à l'arrêt ou à l'impossibilité des soins curatifs, et sont liés notamment aux grandes douleurs, et aux prises en charge complexes de contraintes du corps malade. En ce sens, une phase de soins palliatifs peut prendre place entre deux phases curatives. En hôpital psychiatrique, la personne peut donc avoir besoin simplement d'un accompagnement de la fin de sa vie, ce qui n'engage pas forcément des soins palliatifs.

Vivre est un parcours constitué d'une succession d'actes sociaux, mourir peut être vécu également comme un acte éminemment social, chargé de sens, de symbolisme, un acte humain signifiant la sortie de notre « être au monde », tout comme naître fut l'acte signifiant l'entrée de notre « être au monde ». Et tout comme l'acte de naître s'est fait et a pu se faire de la meilleure façon possible grâce à un accompagnement diligenté par des soignants déjà..., l'acte de mourir pourrait se faire de même... Sans doute, **à chaque être correspondra la singularité de son passage, de sa sortie, et il s'agira d'ajuster l'accompagnement qui peut lui être proposé.** Cela étant, il nous reste à chercher et à inventer les lignes essentielles de nos attitudes et de nos postures collectives pour accompagner les patients. Si les pistes de réflexion des équipes, en particulier avec la culture des soins palliatifs, paraissent essentiels, les équipes ont peut-être aussi à penser et travailler le projet d'un lieu à habiter et à vivre ensemble.

Le principe de vie d'abord : un service où l'on meurt est d'abord un service où l'on vit. Le rire, le quotidien, les fêtes, les événements de la vie au fil des saisons, peuvent y avoir leur place. De même, les arts peuvent porter et apporter de l'échange et du sens partagé sous différents langages, dans ce qu'ils portent du rapport à l'âme et au partage. Pour cela un service peut sans doute beaucoup profiter de l'ouverture à l'extérieur, de par les intervenants qui peuvent y participer, de par aussi la vie et les signifiants vécus des familles quand elles existent, des amis quand ils peuvent être là, même si ces accompagnants ne partagent pas forcément les valeurs et les paradigmes de l'équipe quant à la gestion de la période de fin de vie...

De même, tant qu'il y a de la vie, on peut penser des projets, des désirs, des demandes, des transformations... Une personne âgée, somatiquement et psychiatriquement malade, et supposée en fin de vie a un avenir, et peut-être des projets. L'écoute du patient, et également des désirs des soignants pour lui, en discussion avec lui et avec sa famille, reste essentielle... **On peut garder le droit de penser des projets, de garder ouvert l'avenir même proche, même court...**

Parmi les intervenants plus extérieurs, **les représentants des grandes traditions spirituelles et religieuses ont leur place** et peuvent répondre aux besoins, demandes et aspirations des patients, et éventuellement entendre certains besoins de l'équipe de penser et de poser le sacré dans le lien à leur patient mourant, ou tout simplement être là.

Des bénévoles formés peuvent également trouver leur place en complémentarité des familles et des équipes.

Enfin, **certains principes peuvent être perçus comme des droits fondamentaux** correspondant à des besoins humains même pour les patients en conscience altérée : être en présence de proches, ou en présence d'autres humains, être entouré d'attention respectueuse ou de sacré, au moment de son passage, bénéficié de soin donné à son corps et à sa sépulture. C'est ainsi l'ensemble de la collectivité qui crée la façon dont elle se penche au-dessus de ces patients.

Il arrive qu'un patient ne puisse être accompagné d'aucune famille, ni d'aucun ami, c'est alors à l'équipe qu'il revient d'imaginer et de concevoir, avec le patient, l'accompagnement possible, ou d'être confronté aux limites de cet accompagnement. Là encore, **les échanges et les liens dans l'équipe sont la ressource de chacun de ses membres** pour assumer ce rôle porteur d'essentiel bien que peu connu, et peu reconnu. Les soignants portent alors leur mission pour le collectif, être là et accompagner jusqu'au bout la personne hospitalisée.

V. La vie de l'équipe

Dans le cas particulier qui nous préoccupe, à savoir les services confrontés à la fin de vie sans avoir été préalablement préparés ni formés à la gestion de ce moment, il apparaît que **les situations rencontrées tendent à générer des contradictions au sein de l'équipe. Comment l'équipe va-t-elle en organiser la gestion ? Quelle va être la place de chacun dans la prise de décision ?**

Nous explorerons d'une part certaines modalités défensives des équipes de soins confrontées à la fin de vie, et d'autre part ce que l'équipe peut fédérer dans ces situations et quels seraient des outils possibles.

Par « modalités défensives » ou « défenses », nous entendons ici les processus qui permettent de « faire avec » une situation qui met à mal la personne, qu'elle a à traiter pour « vivre avec », ou simplement pour la vivre. Les défenses ne sont donc pas ici à considérer comme négatives, elles sont nécessaires et universelles pour l'intégrité de soi, mais leur aménagement peut comporter plus ou moins de justesse, plus ou moins de constructivité. Elles contribuent à ce que la personne se développe dans la situation et en fasse quelque chose de positif, pour elle et pour les autres. Certaines défenses deviennent pesantes et ne servent qu'à survivre à une situation qui devient traumatique pour la personne, c'est-à-dire qui l'« effracte », et met à mal son intégrité psychique. Vues ainsi, et transposées au cadre de l'équipe, il s'agirait de rechercher quelles défenses pourraient être humainement les plus justes, les plus adaptées, pour tous et pour chacun dans une unité de soins pour malades psychiatriques en fin de vie.

Quelles seraient les défenses « à risque » ?

- . **Le délitement de l'équipe**, des liens qui la tiennent, entraînant le risque de **repli sur soi** de ses membres. Cette réaction viserait à éviter une forme de perte du soignant confronté à une situation qui le dépasse et dans laquelle il ne pourrait plus aborder ce qui habite habituellement ses pratiques de soin. Le soignant, ou l'équipe, se retrouverait alors seul avec ses interrogations, ce qui constitue une entrave à la réflexion.
- . **L'évitement** serait une autre modalité défensive de l'équipe, comme si chacun prenait en partie le délitement. L'évitement est une conduite, une attitude de l'équipe, destinée à s'écarter d'une situation, à s'y soustraire de façon à éviter une situation vécue comme potentiellement aversive, ou empêcher la production d'une pensée ou d'un acte pouvant générer de l'angoisse. Ce type de défense témoignerait de la carence de réflexion clinique dans les équipes et d'espace permettant à chaque membre d'exprimer ses sentiments, ses ressentis, ses avis.
- . **La banalisation**, du fait de la familiarisation avec les situations traumatogènes de fin de vie. L'équipe serait ainsi dans le refoulement de ses émotions difficiles générées par ces situations.
- . **Le clivage de l'équipe** est une division, une dissociation de l'unité de l'équipe.
- . **Le retournement contre le patient « mauvais objet »**. Confrontée à sa propre impuissance et à la « menace » pour l'identité du soignant que constituerait un patient pour lequel toutes les potentialités de soin sont épuisées, une équipe retournerait sa conflictualité interne vers ce patient, vécu alors comme mauvais objet susceptible de mettre l'équipe en défaut.
- . **La dictature du « on devrait », du « il faudrait »** permet de dissimuler la conflictualité interne à l'équipe, d'écarter de sa conscience les significations émotionnelles de ces conflits. Cette défense donne un sentiment de maîtrise qui tendrait à diminuer l'anxiété ressentie par l'équipe.
- . **« L'exagération » du rôle du soignant**. Confrontés à leurs limites dans la situation de fin de vie du patient, les membres de l'équipe gommeraient leur propre sensibilité et se vivraient dans un idéal inconscient de soignants tout-puissants, maîtrisant, endossant le costume du « soignant sans faille et sans faiblesse », au risque de passer à côté de la réalité vécue par le patient.

. **Se conformer strictement aux protocoles** au risque d'enlever aux soins leur sens et déshumaniser la relation. « Traiter » le patient comme objet de soin semble certes protéger psychiquement le soignant, en gardant un espace entre lui et le patient grâce auquel il serait moins « affecté », plus neutre, dans une recherche d'une distance le rendant plus objectif. Mais la recherche de la juste distance ne peut se faire par « faire comme si » la relation n'était pas l'essentiel du soin. Les protocoles, même s'ils sont sécurisants, n'entraînent pas forcément l'établissement et la vie d'une relation humaine. Et une relation évitée par mesure de protection du soignant encourt le risque de positionner le patient en place d'objet, ce qu'il peut vivre comme une fondamentale violence en plus de sa situation présente. L'équipe qui ne pourrait se satisfaire de ce type de relation où la rencontre possible a été maltraitée vivrait alors une forme de souffrance éthique.

Les contradictions intérieures des équipes confrontées à la fin de vie entraînant une organisation défensive, comment ces équipes peuvent-elles tenter de gérer cette conflictualité ?

Quels seraient les outils possibles ?

- **Faire circuler la parole dans l'équipe.** Avoir des lieux pour la parole. S'exprimer, c'est aussi ouvrir et être autorisé à ouvrir à la contradiction en soi, au paradoxe vécu. Le risque de **la loi du silence**, pourrait être minoré en endiguant ce silence protecteur, en permettant une remise en mots, en interrogeant la pratique au sein de l'équipe.
- **Transmettre que le soignant est avant tout un être humain parfois souffrant, parfois mis à mal par la situation.** Il est important de savoir et de communiquer au sein des équipes et des institutions que le soignant a ses propres limites en tant qu'être humain et en tant que personne, qu'il ne peut pas tout supporter, et qu'il peut le dire, à lui-même et à l'équipe à laquelle il participe.
- **L'exemplarité** serait une sorte de rail conducteur pour fédérer, sans toutefois imposer une pensée unique. Il me semble que surtout c'est l'idée qu'on ne peut pas imposer, mais qu'on peut, dans une équipe, porter dans sa pratique ce qui nous anime, sans vouloir l'imposer aux autres, mais en en faisant exister les fruits...
- **L'exploration des lignes de décision pour l'équipe.** Travailler ensemble sur le sens, et notamment sur la vacuité, sur la place du « je ne sais pas », pour redonner du sens à l'action, non seulement à la ligne de conduite qui sera mise en œuvre, mais aussi à la dynamique qui l'habite.
- **La reprise par l'équipe, dans l'après coup et à distance des situations difficiles,** en des moments où chacun pourra exprimer **en confiance** son vécu de cette situation.
- **La culture palliative a-t-elle une place en psychiatrie ?** Dans les services de soins palliatifs sont faites des synthèses régulières. De même, la nécessité spécifique de ces services est que le médecin ne peut décider seul. Concernant les services psychiatriques confrontés aux situations de fin de vie, la responsabilité pourrait, comme en service somatique palliatif, être portée par un groupe de personnes, un comité garant d'une réflexion d'équipe face à la mort. Ainsi l'expression permettrait de dégager une ligne commune, voire de poser certaines décisions de façon collégiale, et non portée par un seul. Le médecin fait partie de l'équipe et en tant que tel, se doit de participer à cette réflexion qui serait un outil nécessaire et porteur de sens, tant pour les soignants que pour les patients et leurs familles.
- Ainsi une des pistes envisageables serait **un rapprochement avec la culture des soins palliatifs, par le média de formations, de groupes de paroles, d'échanges** associant des professionnels de différents services, à visée de partager leurs expériences. On prend alors conscience de la nécessité d'une réflexion institutionnelle concernant la fin de vie des patients psychiatriques.

Les patients dont il est ici question se trouvent souvent dans une importante détresse existentielle, même si leurs capacités de l'exprimer et de la communiquer de façon manifeste et explicite leur fait désormais défaut. Or l'anxiété est une émotion particulièrement communicative, d'autant plus communicative que l'autre en face est un acteur de soin, donc susceptible d'un certain degré d'empathie, de réceptivité aux éprouvés.

Prendre en compte l'anxiété, l'angoisse et la détresse de ce patient, ses émotions douloureuses même si non exprimées, permettrait d'inaugurer la rencontre avec lui, permettrait de tenter un accompagnement dans l'expérience de fin de vie qu'il entame alors. Autrement dit, la question du « que faire pour ce patient ? » pourrait être remplacée par celle de « **comment puis-je être avec cet autre ?** ». Une conduite alternative serait justement ne rien faire, si ce n'est en termes de soins relationnels ; entrer en contact avec le patient, sa famille, le rassurer, expliquer,...

- Enfin, une équipe soignante peut souvent bénéficier à élargir la réflexion clinique aux patients, à leur famille, à leurs proches, dans un paradigme de prise en charge globale de la personne, un paradigme de l'altérité prenant en compte l'environnement humain du patient, l'avis de la famille et des proches, au moment où des décisions importantes doivent se prendre pour lui.

CONCLUSION

Dans les moments complexes de l'accompagnement du patient en fin de vie, l'équipe soignante sera confrontée à la question de la « bonne mort », et à la question peut-être de la conscience : accompagner les patients jusqu'au bout, c'est aussi jusqu'au bout de ce que l'on peut comprendre, et de ce qui nous échappe...

Concernant particulièrement la saisine traitée, il s'avère que les grands absents de la situation sont d'une part le patient lui-même qui ne s'exprime pas ou n'est pas en capacité de s'exprimer, et d'autre part la famille de celui-ci. L'équipe a à prendre des décisions sans bénéficier d'indication sur les valeurs du patient, sur son histoire, ses désirs, ses convictions, ni sur la place de sa famille. Dans ces conditions, la découverte a posteriori d'éléments d'anamnèse peuvent questionner la décision prise, entraîner regrets, remords, culpabilité chez le soignant. Il apparaît que ce sont spécifiquement des services relevant de la gériatrie qui sont confrontés à la prise en charge du patient psychiatrique en fin de vie, avec pathologie somatique associée. Dans la mesure où un service acquerrait, au fil de ses prises en charge, une certaine expertise en la matière, il conviendrait pour lui d'être attentif à ne pas finir par être identifié comme « spécialisé en gestion de fin de vie ».

A chacun la singularité de son existence et de son passage final, à respecter, à accompagner en prenant en compte ce qui est particulier, pour le patient, pour ses proches, autant que faire se peut, en s'appuyant sur la place des familles, la parole du patient, la présence de représentants religieux. L'accompagnement d'une situation par l'équipe est le fruit d'un travail avec le médecin comme pilote, qu'il faut pouvoir suivre, ce qui ne peut l'être que grâce au travail d'échange dans l'équipe et grâce aux décisions collégiales.

Une pratique éthique dans ces circonstances, ce serait déjà une pratique apaisante. Une pratique du lien, du quotidien, du dialogue, dans laquelle le mieux-être, ou l'être au mieux serait devenu la priorité.

-oOo

ANNEXES

Annexe 1 - Petit rappel des textes applicables en situation de fin de vie.

Le cadre juridique de la fin de vie, tel qu'issu de la loi du 22 avril 2005, doit être envisagé selon deux étapes : d'abord la question de l'arrêt du traitement, ensuite l'accès aux soins palliatifs.

S'agissant de l'arrêt du traitement, c'est la question du respect de la volonté du patient qui se pose lorsque celui souhaite interrompre son traitement au risque de la mort. À cet égard, l'alinéa 2 de l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique prévoit : « *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.* »

Il faut y ajouter l'alinéa 5 qui dispose : « *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.* »

La procédure collégiale dont il est question est contenue dans l'article R. 4127-37 du Code de la santé publique :

« *I.- En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.*

II.- Dans les cas prévus au cinquième alinéa de l'article L. 1111-4 et au premier alinéa de l'article L. 1111-13, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci mentionnés à l'article R. 1111-19 ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale :

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement 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.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

III.- Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L. 1110-5 et des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire. »

Concernant les soins palliatifs, les modalités de leur mise en œuvre sont prévues à l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique :

« Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Les soins palliatifs sont définis à l'article L. 1110-10 comme *« des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »*

-oOo-

Annexe 2 -

Fiche 22 : La fin de vie du Droit des Usagers de la santé

(Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014)

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi « Léonetti ») est venue préciser les droits en fin de vie, définie comme « la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause ». Cette loi de 2005 ne revient pas sur l'interdiction faite au médecin de donner délibérément la mort (acte qui reste une infraction pénale), mais affirme un droit au « laisser mourir » sans souffrance évitable et dans le respect de la dignité du patient. La loi reconnaît le refus de l'acharnement thérapeutique, autorise les arrêts ou limitations de traitement et admet expressément que pour soulager les souffrances d'une personne en fin de vie, peut être pris le risque d'un traitement contre la douleur ayant pour effet secondaire d'abrégé la vie.

Qu'est-ce que l'interdiction de l'obstination déraisonnable ?

La loi énonce que les actes médicaux « ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable », autrement dit, elle s'oppose à « l'acharnement thérapeutique ». Elle justifie ainsi les décisions d'arrêt ou de limitation de traitements devenus « inutiles ou disproportionnés, ou n'ayant comme effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Elle précise dans le même temps que le médecin doit alors toujours sauvegarder la dignité de son patient, assurer sa qualité de vie et soulager sa souffrance.

Les principes retenus viennent conforter le Code de déontologie médicale qui précise :

« En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique » (article R. 4127-37 du Code de la santé publique).

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriés à la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage » (article R. 4127-38).

La difficulté de toute décision médicale en fin de vie tient au souci d'assurer l'équilibre entre la protection de la vie et le droit de la personne à une fin de vie sans souffrance et dans le respect de sa dignité.

La personne malade en fin de vie peut-elle demander l'arrêt ou la limitation de ses traitements ?

Le principe posé par la loi est que la personne malade, consciente et en état d'exprimer sa volonté, peut refuser toute investigation ou tout traitement même si ce refus met sa vie en danger. En revanche, si la personne n'est pas en fin de vie, le médecin a l'obligation de tout mettre en œuvre pour tenter de la convaincre d'accepter les soins indispensables, y compris en faisant appel à un autre médecin et ne donne suite à sa volonté qu'à l'issue d'un délai raisonnable lui permettant de réitérer son souhait, en fin de vie ; le médecin doit alors, sans délai, respecter la volonté ainsi exprimée par le malade, après l'avoir informé sur les conséquences de son choix.

Dans tous les cas, la procédure suivie, comme la décision, sont inscrites dans le dossier médical du patient et la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs doit toujours être dispensée.

Que se passe-t-il si la personne malade n'est plus en état d'exprimer sa volonté ?

En prévision d'une telle situation, chaque personne majeure peut désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où elle ne serait plus en état de décider. Elle peut également rédiger des directives anticipées afin d'exprimer, par anticipation, ses souhaits quant à l'organisation de sa fin de vie. Celles-ci peuvent être confiées à la personne de confiance.

En effet, si, à la suite d'un accident grave ou compte tenu de l'évolution de la maladie, une personne se trouve dans le coma ou dans un état végétatif persistant, elle n'a plus les moyens de participer aux décisions la concernant et d'exprimer sa volonté. Dans ce cas, c'est le médecin qui peut prendre la décision 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 » à l'issue d'une procédure collégiale.

On entend par procédure collégiale, la concertation avec l'équipe de soins et l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur au service. Cette procédure ne dispense pas le médecin de rechercher et de prendre en compte la volonté préalablement exprimée par la personne malade (directives anticipées, témoignage de la personne de confiance), il prendra également l'avis de la famille et des proches. La procédure collégiale peut être demandée par le médecin, l'équipe médicale mais aussi par la famille et les proches sur le fondement des directives anticipées dont ils seraient dépositaires. La décision finale appartient au médecin qui doit la motiver et l'inscrire dans le dossier médical du patient.

Quel est le rôle de la famille et des proches ?

Leur rôle est complexe car ils sont intimement liés au malade et leur intégration dans le processus décisionnel de limitation ou d'arrêt de soins est particulièrement délicate. Un sentiment de culpabilité est souvent ressenti d'autant que la famille n'exprime pas toujours une unité de vues sur la meilleure décision à prendre pour son proche. Dans la pratique, plusieurs entretiens avec eux sont prévus. En cas de divergence de points de vue, les directives anticipées et la personne de confiance jouent un rôle de protection.

La loi du 22 avril 2005 autorise-t-elle le médecin à aider son patient à mourir ?

Le législateur de 2005 autorise le médecin à ne pas entreprendre de soins inutiles ou disproportionnés et lui fait obligation de respecter le refus de traitement exprimé par son patient. Il doit être à son écoute et à celle de sa plainte et rechercher son soulagement.

Si le seul moyen de soulager la souffrance est d'administrer un traitement sédatif puissant mais qui pourrait avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie (on parle de « double effet »), le médecin doit en informer le malade, la personne de confiance et/ou la famille ; il doit, en toute transparence, inscrire sa démarche dans le dossier médical. La loi en revanche ne lève pas l'interdit pesant sur le médecin de ne pas donner délibérément la mort.

La loi de 2005 interdit l'acharnement thérapeutique et affirme votre droit au soulagement de la souffrance même au risque d'abrégé la vie. Elle autorise l'arrêt ou la limitation des traitements inutiles et disproportionnés, soit à votre demande si vous êtes en état de manifester votre volonté, soit, si vous êtes inconscient, sur décision de votre médecin dans le cadre d'une procédure collégiale qui permettra de prendre l'avis de tous y compris le vôtre si vous avez laissé des directives anticipées ou exprimé vos vœux auprès d'une personne de confiance. Le médecin doit alors préserver la dignité de son malade et assurer sa qualité de vie.

Fiches

- Fiche 8 - L'information du patient
- Fiche 9 - La personne de confiance
- Fiche 10 - Le consentement aux soins
- Fiche 20 - Les directives anticipées

Sites Internet

- La campagne nationale sur la fin de vie
- L'observatoire national de la fin de vie
- Le site du Défenseur des droits
- L'espace Droits des usagers de la santé

BIBLIOGRAPHIE –

BLONDEAU, D., 2013. *Pratiques cliniques en fin de vie : enjeux éthiques*. In *Ethique et soins infirmiers*, Presses Universitaires de Montréal.

GUEIBE, R. *L'interrogation des paradigmes dans le soin, une exigence éthique*, in *Perspective Soignante*, N° 33, 2008

LAVOIE, M., 2013. *L'autonomie des personnes malades et en fin de vie*. In *Ethique et soins infirmiers*, Presses Universitaires de Montréal.

Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014. *Droit des Usagers de la santé*

Ordre National des Infirmiers. *Rapport fin de vie*.