

**AIDE AU CHEMINEMENT
INDIVIDUEL
VERS LA FIN DE VIE
À TRAVERS LE SYSTÈME DE
SANTÉ**

Dr Séverine KOEBERLE
Service de gériatrie CHU de Besançon
18/02/2021

LES NOTIONS DE CHEMINEMENT ET DE FIN DE VIE

- Le développement d'une médecine technique source d'une augmentation de l'espérance de vie à la naissance
- Le développement de vulnérabilités et fragilités liées à l'avancée en âge et à la poly pathologie à l'origine de situations complexes
- Un changement de paradigme nécessaire où le seul objectif curatif du soin n'est plus la finalité
- Une discussion qui se doit transversale dans son adaptabilité à l'état de santé de la personne et de ses perspectives au fur et à mesure du temps



LES ACTEURS DE L'ÉLABORATION DU PROJET DE SOIN

○ Une démarche individuelle ?

- A travers la formulation spontanée de perspectives individuelles
- A travers l'expression de valeurs personnelles ou le choix de la représentation

○ Une exigence sociétale ?

- Des modifications législatives introduisant les notions d'obstinations déraisonnables
- L'influence d'une vision sociétale négative naissance du concept d'âgisme

○ Une responsabilité du système de santé ?

- Création d'outils d'aide à la formulation : les directives anticipées, le niveau de soin...
- D'une vision paternaliste à une vision participative jusqu'au concept d'empowerment



POURQUOI CETTE QUESTION DU CHEMINEMENT ?

○ Les enjeux éthiques individuels

- Le respect de l'autonomie
- Le poids d'une prise de position pour autrui dans le respect de s'en remettre à quelqu'un d'autre pour se faire représenter
- Le respect des difficultés à se projeter dans « l'impensable »

○ Les enjeux éthiques collectifs

- Égalité / équité d'accès aux soins
- La mise en tension des principes de bienveillance et non malfeasance
- Un exercice collectif au service du patient dans son individualité



LE CHEMINEMENT INDIVIDUEL VERS LA FIN DE LA VIE

- Avoir une connaissance de ses valeurs, ses croyances, ses espoirs, ses doutes et pouvoir les verbaliser
- Une capacité d'introspection pour déterminer quelles sont les conditions de vie qui ne lui feraient plus sens ?
- Appréhender, réfléchir, peaufiner, maturer une réflexion individuelle à travers les connaissances, compétences techniques et relationnelles de l'ensemble des soignants
- Ce n'est pas que discuter « technique »



LE SOUBASSEMENT ETHIQUE D'UN CHEMINEMENT ÉLABORÉ COLLECTIVEMENT (1)

- **Comment le système de santé peut-il participer de l'élaboration d'un niveau de soin ?**

1. Une estimation de l'espérance de vie par les professionnels qui gravitent autour du patient :

- Relevé de l'ensemble des pathologies chroniques actives
 - Estimation de l'espérance de vie moyenne rapportée à l'âge : Charlson, e-prognosis
 - Des données d'indépendance fonctionnelle : ADL / IADL / GIR
 - Des données concernant l'autonomie : TNC et complications
 - Des données concernant le contexte de vie du patient
 - Présence d'un environnement social
 - Activités, thymie, participation
- ⇒ **Des données objectives médico-psycho-sociales pour déterminer quand et comment aborder la question**



LE SOUBASSEMENT ÉTHIQUE D'UN CHEMINEMENT ÉLABORÉ COLLECTIVEMENT (2)

- Comment le système de santé peut-il participer de l'élaboration d'un niveau de soin ?

2. Le recueil de l'expression de la volonté du patient

- Expression directe
 - Connaissance et respect de la conception du monde et des valeurs du patient
 - Les valeurs du patients guident ses propres décisions en matière de santé et la science à elle seule ne peut s'opposer à cette vision subjective
 - L'autonomie dans sa capacité à prendre des décisions pour soi-même après appréciation du contexte.
 - Elle n'est jamais totale ni inexistante => relative
 - Sur le plan juridique, elle est assimilée à une compétence renvoyant à la raison du patient sans pouvoir quantifier sur aucune échelle ce degré de compétence
- Expression indirecte : personne de confiance, DA, discussions avec le médecin traitant

=> Une prise en considération de l'autonomie systématique, même si elle est partielle et un recueil minutieux des discussions antérieures permettent une orientation du projet de soin calqué au plus près du projet de vie.

LE SOUBASSEMENT ETHIQUE D'UN CHEMINEMENT ÉLABORÉ COLLECTIVEMENT (3)

- Comment le système de santé peut-il participer de l'élaboration d'un niveau de soin ?

3. La connaissance de l'ensemble du réseau de soin = EQUITE D'ACCES AUX SOINS / DISPONIBILITE / GESTION DES RESSOURCES

- Ressources disponibles : places, professionnels de santé etc...
 - Possibilités d'orientation et d'accompagnement : réseaux existants, facilitations financières, aides d'Etat
- ⇒ **Le bon patient dans le bon lit au bon moment, en fonction des contraintes sanitaires**



CONCLUSION

- Le cheminement vers la fin de la vie est **collaboratif** entre une équipe de soins et un individu dans des systémiques familiale et sociale uniques
- **La capacitation** implique une **formation de l'ensemble du réseau de professionnels de santé** pour permettre au patient une appréhension de son état de santé et de l'évolutivité attendue
- **Lutter contre les préjugés inhérents aux représentations du vieillissement et de la dépendance** est un prérequis pour le respect de l'individu et de ses choix
- **La connaissance des ressources disponibles** relève de la responsabilité des professionnels de santé



**AIDE AU CHEMINEMENT
INDIVIDUEL
VERS LA FIN DE VIE
À TRAVERS LE SYSTÈME DE
SANTÉ**

Merci de votre attention
Places aux questions !

Dr Séverine KOEBERLE
Service de gériatrie CHU de Besançon
18/02/2021

BIBLIOGRAPHIE (1)

- Etude DREES oct 2019, espérance de vie en 2018 en France, n°1127
- Espérance de vie France 2005-2019, Statistica 2021
- Du paternalisme médical à la médecine personnalisée, la revue médicale Suisse, 2016, n° 520
- Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins, Sciences sociales et santé 2007, vol 25
- Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient, raisons politiques 2003, n°11
- How can healthcare organizations implement patient-centered care? Examining a large-scale cultural transformation, BMC, mars 2018
- The importance of patient-centered care and co-creation of care for satisfaction with care and physical and social well-being of patients with multi-morbidity in the primary care setting,, BMC, jan 2019
- Ethical issues in geriatrics: a guide for clinicians, Elsevier, 2004
- Code de la santé publique - Article L1110-5-1. Code de la santé publique.
- LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
- Commentaires de l'article 37 du code de déontologie médicale | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/commentaires-de-l-article-37-du-code-de-deontologie-medicale-39>
- Fin de vie, autonomie de la personne et volonté de mourir –
- Véron P, Vialla F. La loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ? Médecine Droit. 1 juill 2016;2016(139):85-94.
- Feller E. Histoire de la vieillesse en France 1900-1960 : du vieillard au retraité. In 2005.
- Gutton J. Naissance du vieillard : essai sur l'histoire des rapports entre les vieillards et la société en France. Aubier. 1988. 279 p.
- Martha. C'est quoi être vieux? Labordage. 2012;1:44-7.
- Lagacé M. Représentations et discours sur le vieillissement : la face cachée de l'agisme? Presses de l'Université Laval. Québec; 2015. 283 p.



BIBLIOGRAPHIE (2)

- Laquerre ME. L'âgisme, ce qui se dit, ce qui se fait, ce qui s'écrit. Vie Vieil. 2013;11(1):20-4.
- Clinician–patient relationships after two decades of a paradigm of patient-centered care, International journal of healthcare management, 2020
- The relation between patient education, patient empowerment and patient satisfaction: A cross-sectional-comparison study, applied nursing research, fev 2018
- Renault A., La personne de confiance, Réanimation, 2010 octobre, 19 (8) : 723-726. Pougnet R., Pougnet L., Jousset D., Boles J.M.,
- Dangers pour la personne de confiance : vers une équité de sa désignation, Ethique et Santé, 2017 mars, 14 (1) : 49-56.
- Avis CCNE, n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne et volonté de mourir.
- Dossier thématique : Personne de confiance - Directives anticipées ; Lettre d'Informations Ethiques Entre Nous (LIEEN) ; N° 9 – juillet 2014 ; EREB.
- Dossier « Loi Leonetti-Claeys, nouveaux droits, nouveaux enjeux » ; La revue du praticien, Vol 67 – décembre 2017.
- ANESM, Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD, janvier 2017.
- IGAS, Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie ; Tome 1 : rapport, avril 2018.
- HAS, La personne de confiance, avril 2016.
- Loi Claeys Leonetti n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
- Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.
- The Accuracy of Surrogate Decision Makers: A Systematic Review | End of Life | JAMA Network
- Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study
- Post-traumatic stress symptoms in family caregivers of intensive care unit patients: A longitudinal study
- Nursing Home Residents' Preferences on Physician Orders for Life Sustaining Treatment
- L'utilisation des échelles de niveaux d'interventions médicales en centre hospitalier
- Fins de vie, éthique et société, Maison d'édition spécialisée dans les sciences humaines. Enfance & parentalité, Gérontologie, Psychanalyse, Santé mentale, Société, Travail social & Handicap
- 1012-Reanimation-Vol19-N8-p723_726.pdf
- https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf
- <https://eprognosis.ucsf.edu/>

