Robert Holcman
DIRECTEUR D'HÔPITAL
AUDITEUR À LA DIRECTION DE L'INSPECTION ET DE L'AUDIT
DE L'ASSISTANCE PUBLIQUE-HÔPITAUX DE PARIS
PROFESSEUR D'UNIVERSITÉ ASSOCIÉ À L'INSTITUT
D'ÉTUDES POLITIQUES DE BORDEAUX

Les patients et la mort à l'hôpital

À l'heure où l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) a consacré un rapport au thème de la mort à l'hôpital, il est important de se pencher sur la dimension particulière du sujet vu du côté des patients, en particulier à une époque où la question de l'euthanasie vient s'adosser à une critique des conditions de la fin de l'existence (qui a lieu majoritairement en établissement de santé), que l'on oppose à une vision mythifiée de ce qu'était le décès dans des temps plus reculés, prétendument marqués par davantage de sollicitude et d'accompagnement des mourants au domicile. Il convient de passer en revue les questions les plus pertinentes liées au décès en établissement de santé – le droit de refuser des soins, la prohibition de l'obstination thérapeutique, le degré d'autonomie du patient à l'égard de son décès, le rôle éventuel de la contrainte financière – avant de comparer les conditions du décès à l'hôpital et au domicile.

Le droit de refuser des soins

Il est établi dans l'ensemble des pays industrialisés, notamment ceux signataires des textes conventionnels européens, qu'un patient a le droit de refuser un traitement qui pourrait prolonger sa vie et, ce faisant, de précipiter sa mort. Toutefois, ce droit n'est pas absolu et c'est le médecin qui juge s'il faut accéder ou pas à la requête du patient en fonction de son état. À l'inverse, un malade n'est pas fondé à exiger un traitement disproportionné par rapport au gain thérapeutique potentiel escompté afin de maintenir artificiellement sa vie sans tenir compte des ressources disponibles. Il ne peut pas non plus aller au-delà du refus de soins en sollicitant de l'équipe soignante un abrégement de son existence.

En France, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a consacré le principe de la participation du patient aux décisions thérapeutiques qui le concernent, et son droit de refuser des soins. Cette disposition a été confirmée par la loi Leonetti du 22 avril 2005, qui précise toutefois que le malade doit réitérer sa décision d'interruption de traitement après un délai raisonnable. Il en va également ainsi des mineurs et des majeurs sous tutelle dont le consentement doit être systématiquement recherché, s'ils sont en mesure d'exprimer leur volonté et de participer à la décision.

Ces dispositions ne concernent pas uniquement la personne consciente, la loi Leonetti prescrivant que 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 puisse être réalisé sans que la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale n'ait été respectée, et sans que la personne de confiance, la famille ou, à défaut, l'un des proches de la personne et – le cas échéant – les directives anticipées de celle-ci, aient été consultés. Le droit de refuser tout traitement concerne au premier chef les patients en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Le médecin doit respecter la décision du patient après l'avoir informé des conséquences de son choix. Le refus de soins du patient ne dispense pas le médecin de sauvegarder la dignité de ce dernier et d'assurer la qualité de sa fin de vie par le biais de la dispensation de soins palliatifs. Bien que la loi Leonetti n'évoque pas cette question, dans la mesure où les nutritions entérale et parentérale peuvent être assimilées à des procédés thérapeutiques, le refus de tout traitement doit com-

prendre l'alimentation artificielle. En revanche, rien ne permet d'intégrer l'hydratation artificielle dans le champ des traitements ; il n'en reste pas moins qu'il y aurait incohérence à cesser toute nutrition artificielle tout en maintenant une hydratation, ce qui conduirait à faire durer l'agonie. L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle doit être concomitant de la mise en œuvre de soins d'accompagnement destinés à prévenir les souffrances, parfois très importantes (essentiellement en ce qui concerne l'hydratation), qui peuvent en résulter.

Au surplus, la loi Leonetti du 22 avril 2005 dispose que les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable et que, lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou que leur seul effet est le maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou même ne pas être entrepris. L'interruption des soins curatifs est donc licite, mais les soins d'accompagnement, d'entretien, de soulagement de la douleur, d'assistance et de confort doivent continuer d'être dispensés. En d'autres termes, l'équipe soignante est fondée à interrompre des soins jugés injustifiés au regard de leur gain thérapeutique, mais la fourniture de soins palliatifs demeure rigoureusement obligatoire : même si elle a renoncé à guérir le patient, l'équipe soignante doit continuer de le soigner et de le soulager.

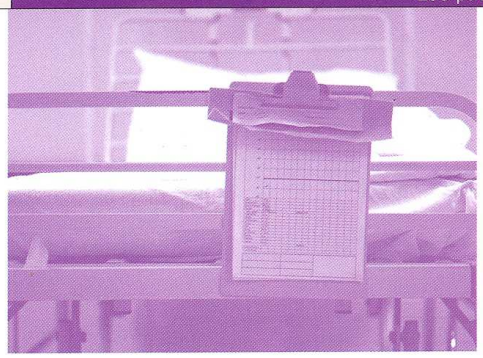
La possibilité de ne pas entraver le cheminement naturel vers la mort est de ce fait entrée dans le corpus juridique français, la loi Leonetti étant considérée comme un texte qui introduit le principe du « laisser mourir sans faire mourir ». Cette possibilité ne doit cependant pas être confondue avec la notion d'euthanasie dite « passive ». La distinction entre « passive » et « active », s'agissant de l'euthanasie, n'a en effet guère de sens et prête même à confusion en créant un *continuum* artificiel entre interruption de soins inutiles nécessitant le soulagement des souffrances de l'agonie et acte volontariste, intermédié, de dispensation de la mort. L'euthanasie, toujours interdite, ne peut en réalité être qu'active puisqu'elle consiste en l'action volontaire d'un tiers pour provoquer la mort d'autrui ou l'aider à se l'infliger.

Le degré d'autonomie du patient à l'égard de son décès

Le statut de patient conduit à une dépossession cruelle et douloureuse de l'autonomie de la personne, à l'émergence d'un sentiment de vulnérabilité et de dépendance à l'égard d'autrui. Cette situation n'est en rien l'apanage des personnes en fin de vie : quiconque a subi quelques jours d'hospitalisation a éprouvé ce sentiment de perte de soi-même dû en grande partie à la sujétion à un rythme et à une autorité externes. La perte d'autonomie induite par le recours forcé à une personne ou à une institution conduit en effet à une forme de puérilité : être hospitalisé, c'est être privé de son libre arbitre quant à ses vêtements, à l'heure de ses repas, à ses possibilités de déplacement. Le patient est soumis par nature à l'expertise du praticien qui juge de son état ; il l'est aussi dans toutes les composantes de son existence dans laquelle, d'ordinaire, sa pleine volonté se déploie.

Il y a pourtant une contradiction entre la description de patients réduits à l'état de sujets cliniques, isolés, traités comme des enfants, décédant dans la froideur et la solitude d'établissements de soins déshumanisés, et l'image stéréotypée de personnels de soins – médecins et surtout infirmières – attentifs, présents, exerçant presque un sacerdoce, comme un retour aux fondements religieux du soin. D'un côté, la description d'une fin de vie en établissement marquée par l'indifférence, la coupure d'avec le monde familier du domicile et le cercle familial censément aimant et attentif, et le côtoiement de professionnels à la technique presque mécanique qui ravale le patient à un agrégat de chiffres, de courbes, de résultats d'examens, de grammages et de dosages chimiques. De l'autre, l'image que le grand public s'est forgée, et que les médias continuent de renvoyer complaisamment, de soignants hospitaliers dévoués, compatissants, humains, presque des saints, ne comptant pas leur temps, tout à l'exercice d'une forme d'apostolat quasi bénévole, sacrifiant famille, carrière et vie personnelle au bien-être de ceux dont on leur a confié la charge. Ces deux descriptions sont antinomiques et, pourtant, cohabitent sereinement dans l'imaginaire du grand public : on persiste à croire qu'on décède à l'hôpital dans des conditions humaines dégradées par rapport aux situations qui prévalaient dans un passé idéalisé, illustré par l'image du vieillard rendant paisiblement son dernier souffle dans son lit, entouré par la présence réconfortante des siens qui l'accompagnent dans cette ultime épreuve ; dans le même temps, on s'extasie devant le comportement exemplaire, l'âme généreuse et désintéressée des professionnels de soins hospitaliers.

La pertinence des directives anticipées ou de toute autre forme de jugement émis antérieurement à l'état de patient est également sujette à caution : quelle



valeur accorder à l'avis que se forme un bien portant sur lui-même confronté des années, parfois des décennies plus tard, à une maladie grave et sans issue ? Tout un chacun peut à loisir se remémorer le décalage entre ses propos d'enfant ou d'adolescent et sa situation d'adulte, les arbitrages faits à la lumière de l'expérience de la vie, les compromis passés avec soi-même, ses idéaux, ses ambitions : combien de choses a-t-on fini par accepter qu'on refusait obstinément alors, auxquelles on imaginait même ne jamais pouvoir consentir ? Voudrions-nous rétrospectivement que nos choix de jeunesse, ou même formés lointainement dans le passé, aient été érigés en autant de contraintes incontournables pour l'adulte que nous sommes devenus ? Que ce que nous sommes soit empreint de manière irréversible de ce que nous étions ? Que nos choix présents ne soient que la résultante des opinions formées dans le passé ? La réponse est bien évidemment négative ; dans ces conditions, pourquoi en serait-il autrement entre l'adulte que nous sommes et le vieillard que nous deviendrons ?

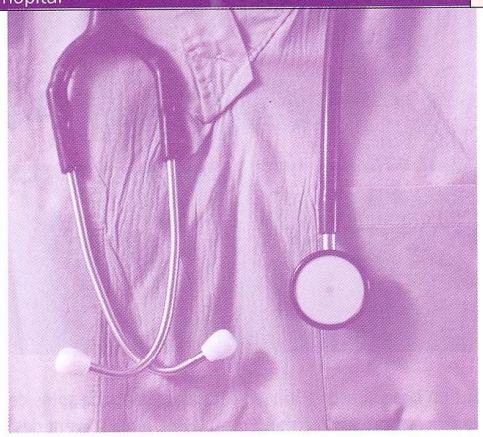
La valeur de la vie change à mesure que la vie elle-même évolue, et il n'y a guère de sens à se prononcer sur ce que seraient ses souhaits, ses envies, ses refus, quelques années ou quelques décennies plus tard. La saveur de la vie peut être maintenue, y compris si elle est circonscrite dans des proportions qui la rendent insupportable aux yeux du bien portant qui se projette et s'imagine dans un tel état. C'est ici reconnaître que l'homme n'est pas un être parfaitement rationnel, qu'il varie, parfois même de façon inconsidérée, c'est là le propre de sa condition. Que signifie alors le fait de refuser de façon anticipée la déchéance physique et intellectuelle qu'on pourrait subir à l'échéance de sa vie ?

La liberté du patient est donc contingente et relative : contingente parce que ses décisions éventuelles se fondent sur les informations dont il dispose et pas nécessairement sur toutes celles dont il devrait disposer ; relative, parce que sa liberté est contrainte par l'influence sociale dont il est l'objet.

La contrainte financière à l'origine de dérives ?

L'affirmation consistant à dire que les mourants n'ont pas leur place à l'hôpital relève de l'évidence. Le terme « hôpital » comprend en réalité plusieurs catégories d'établissements de santé : les établissements dits MCO (médecine, chirurgie, obstétrique), qui dispensent des soins aigus ; les établissements de soins de suite et de réadaptation, où les patients suivent des soins de convalescence ou de rééducation ; et les structures de long séjour qui, pour la plupart, accueillent des personnes âgées peu ou pas malades du tout. Or, quand on parle d'hôpital, on fait généralement référence aux établissements de soins aigus. Dès lors que l'équipe soignante a constaté qu'il n'y a plus de gain thérapeutique à poursuivre la dispensation de soins aigus, sauf à basculer dans une situation d'acharnement thérapeutique, la place du patient n'est plus à l'hôpital, pris dans le sens d'établissement MCO. Il n'y a ainsi rien d'anormal à constater qu'un mourant ne doit pas continuer d'être hospitalisé dans un lit de soins aigus – sauf ponctuellement, quand son état exige la dispensation de tels soins –, mais plutôt dans des structures d'accompagnement adaptées à son état. Ce qui est choquant, en revanche, c'est qu'il y a aussi peu d'unités ou d'établissements dispensant des soins palliatifs, ou de structures d'hospitalisation à domicile.

Cette précision étant faite, peut-on légitimement affirmer que le contexte économique des établissements de santé inciterait en toute opacité à abréger la vie de patients pour des motifs économiques, ce à quoi serait censée remédier une éventuelle légalisation ou dépénalisation de l'euthanasie ? La réponse négative ne peut venir que de la compréhension de la logique du financement actuel des hôpitaux. L'encadrement des dépenses des établissements publics de santé est certes drastique. L'état des prévisions de recettes et de dépenses (EPRD) a remplacé la procédure budgétaire qui avait cours depuis plusieurs décennies et qui, en constatant à la fin du premier trimestre de l'année suivante les finances de l'année précédente, avait permis aux hôpitaux d'utiliser leurs déficits comme autant de ballons d'oxygène financiers. Désormais, l'EPRD oblige les directions d'hôpitaux à rendre compte de l'état de leur exercice budgétaire presque en temps réel : dès la fin du premier trimestre de l'exercice (soit un an plus tôt que dans le régime budgétaire précédent), la situation financière et les perspectives sur l'année entière doivent être justifiées devant la tutelle. La différence est majeure, la contrainte économique et financière étant devenue extrêmement forte. Dans ces



conditions, avancent certains, comment ne pas comprendre que les établissements de santé soient tentés de se débarrasser de leurs malades les plus coûteux qui, au demeurant, n'en ont plus que pour quelques jours, quelques semaines tout au plus, à vivre ?

Sans même évoquer les obstacles déontologiques qu'on peut ériger à l'encontre d'une telle réflexion, il convient de comprendre la logique du nouveau mode d'allocation des recettes des établissements de soins. La tarification à l'activité (T2A) a introduit un mode de financement directement lié à leur activité. Alors qu'auparavant les recettes des hôpitaux étaient forfaitisées, elles sont dorénavant intégralement dépendantes du nombre de patients accueillis et de la lourdeur des actes qui leur sont dispensés. À chaque catégorie de séjour correspond une somme – plus ou moins importante suivant le type de prise en charge – que l'établissement perçoit en regard. Par conséquent, autant on pouvait suggérer que, sur la base de recettes forfaitaires et de dépenses variables, les établissements de soins pouvaient être tentés de minorer les secondes pour préserver les premières ; autant, dans le cadre d'un financement adossé à l'activité, la présence de chaque patient dans l'établissement « rapporte » en recettes à ce dernier. Toute la question réside dans l'analyse comparative des recettes suivant le type d'activité. Dit autrement, il convient de savoir si la prise en charge d'un patient en fin de vie « produit » autant de recettes que d'autres types d'actes ou de séjours : on entend ainsi, à tort, que les actes relevant des soins palliatifs seraient insuffisamment rémunérés pour les établissements, ce qui expliquerait leur réticence à développer cette activité.

Or c'est tout à fait inexact. La question du lien entre mode de financement et offre des établissements en soins palliatifs porte en réalité sur le fractionnement des séjours et sur la nécessité de passer d'une tarification à l'acte (qui est désormais la règle) à une tarification à la journée qui éviterait d'introduire une réflexion quant à la durée du séjour du patient. Il existe actuellement trois seuils de durée de séjour en soins palliatifs : moins de deux jours ; de deux à trente-cinq jours ; au-delà de trente-cinq jours. Il est donc plus intéressant financièrement de fractionner les séjours, une hospitalisation de vingt jours par exemple « rapportant » moins que deux de dix jours. La fixation de seuils de durée, qui déterminent les recettes créées par le séjour d'un patient, peut ainsi conduire à des dérives de gestion : sorties fictives, sélection de patients ou, à l'inverse, obstination déraisonnable. La tentation pour les établissements est donc moins d'hésiter à prodiguer des soins palliatifs que de justifier une cotation des séjours en soins palliatifs afin d'accroître leurs recettes, puisque ces séjours sont davantage valorisés financièrement pour tenir compte de la plus grande charge de travail et de moyens qu'ils exigent. De même, si c'était la seule motivation financière qui devait déterminer le développement des pratiques palliatives, les établissements pourraient être incités à jouer sur les durées d'hospitalisation, les dotations forfaitaires accordées pour chacun d'entre eux variant en fonction de leur durée. C'est la raison pour laquelle il est prévu que la modulation des tarifs de séjours en soins palliatifs s'articule désormais autour de quatre niveaux. Dans tous les cas, il y a consensus pour juger qu'il est nécessaire de trouver des dispositifs permettant de lisser les effets de seuil liés à la tarification à l'activité pour corréler encore plus les tarifs et les durées de séjour.

On peut se demander, en revanche, pourquoi il n'a pas été envisagé d'appliquer aux soins palliatifs les règles dont bénéficient les urgences, les greffes et les missions d'intérêt général assumées par les hôpitaux publics, à savoir conserver une part de recettes forfaitaires pour prendre en compte le caractère particulier de ces activités. La T2A étant un mécanisme puissant d'incitation à la productivité, il a été jugé que certaines activités hospitalières ne pouvaient pas y être intégralement soumises compte tenu de la difficulté, pour ne pas dire de l'impossibilité, d'y consentir des gains de productivité ; pourquoi n'en serait-il pas ainsi pour les soins palliatifs ? C'est cette question qui avait conduit Jean Leonetti, dans le cadre de la mission qui lui avait été confiée, à saisir le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour lui demander comment mettre en place un système de financement de soins qui, tout en évitant l'obstination déraisonnable, faciliterait les soins palliatifs. Dans son avis n° 101, le CCNE avait déjà considéré que la tarification à l'ac-

tivité s'adaptait mal à certaines pathologies, notamment au traitement et la prise en charge des maladies chroniques et des soins palliatifs. Il avait été jugé que la cotation et la quantification de l'accompagnement de la fin de vie soulevaient des questions spécifiques dont la réponse devrait sans doute se trouver dans l'introduction d'une part forfaitaire dans le financement des séjours en soins palliatifs.

Mourir à l'hôpital et mourir au domicile

Le développement de la mort à l'hôpital n'est pas la résultante d'un choix social écartant les patients de ceux qui leur sont chers mais la conséquence des progrès inouïs de la médecine – pas seulement s'agissant de la réanimation mais aussi de la guérison de maux et de maladies autrefois mortels et aujourd'hui presque bénins. Rappelons qu'avant la découverte des antibiotiques on pouvait mourir d'une coupure à la main ; que la vaccination a transformé en maladies courantes les maux dévastateurs des siècles derniers ; que le développement de l'industrie pharmaceutique a permis la prolongation de l'existence de personnes autrefois condamnées. Jamais dans l'Histoire la mort n'a été à ce point affrontée et accompagnée : l'homme moderne des pays développés craint davantage le décès prématuré parce qu'il est désormais dans l'ordre des choses qu'il vive vieux.

On ne voit pas non plus en quoi la mort aurait paru plus douce à nos ancêtres : tandis que le rationalisme a pénétré nos sociétés, que la psychiatrie a fait d'immenses progrès et les régulateurs chimiques de l'humeur plus encore, la souffrance morale qui accompagne le décès est toujours aussi profonde et intense. Auditionné par la mission d'information de l'Assemblée nationale consacrée à la fin de la vie, l'un des médecins fondateurs de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs reconnaissait que les patients, dans leur grande majorité, meurent encore révoltés, tristes, confus, désespérés. Imagine-t-on, dès lors, quel devait être l'état d'esprit des contemporains des grandes épidémies, de la peur du noir et des sorcières, du diable et des tourments de l'enfer ? Il est vraiment surprenant de laisser entendre que nous aurions perdu le sens de la mort apaisée.

La prise en charge des personnes en fin de vie dans les institutions, les hôpitaux ou les centres de soins palliatifs est-elle si médiocre si on la compare à la qualité des derniers instants réservés aux malades décédant autrefois paisiblement – nous dit-on –, presque heureux, à leur domicile et en famille ? Il est évidemment préférable de décéder chez soi, entouré d'objets familiers, épaulé par l'amour et la sollicitation de ses proches ; mais il est tout aussi incontestable qu'il vaut mieux décéder à l'hôpital, même dans une atmosphère professionnelle de prise en charge, que dans son logement, en ayant le sentiment de libérer les siens d'un poids chaque jour plus insupportable. Les conditions de l'agonie sont infiniment moins rudes aujourd'hui qu'elles ne l'étaient par le passé en raison de la médicalisation de ces instants, du développement des pratiques d'accompagnement permises par le développement des produits de traitement des symptômes. C'est ce qui explique que, contrairement à ce qui est souvent affirmé, le sort des agonisants est sans comparaison plus digne et plus paisible aujourd'hui qu'il ne l'a jamais été dans les sociétés traditionnelles rurales. Que la majorité des décès ait lieu en établissement de santé n'est pas le signe d'un abandon des patients par leurs proches mais plutôt la résultante de l'externalisation du soin vers des institutions professionnalisées. C'est l'extraordinaire progression des techniques de soin qui a permis de passer d'un accompagnement des patients en fin de vie non professionnel et au domicile à la prise en charge technicisée en structures spécialisées – notamment, mais pas exclusivement hospitalières. Si les décès ont surtout lieu à l'hôpital, c'est que les progrès thérapeutiques sont étroitement dépendants de leur localisation dans des institutions où techniques, matériels et équipes sont réunis.

Les soignants sont des professionnels familiarisés avec la souffrance et la mort, alors que les familles ou les proches mis au contact de situations proprement exceptionnelles sont souvent dépassés sur tous les plans. La proximité des soignants avec l'ineffable douleur ne trouve pas d'équivalent, hormis peut-être la situation des militaires sur des théâtres de conflit – encore que, s'agissant de ces derniers, la proximité avec le combat alterne avec des périodes de relève qui leur ménagent des temps de récupération. Chez les soignants, le contact quotidien et permanent avec la peur, la douleur, la maladie et la mort est l'un des enjeux majeurs de la gestion des ressources humaines dans les établissements de santé, et l'un des recours principaux aux psychologues du personnel en raison de la fatigue psychique induite par cette proximité. Comment imaginer dans cette situation que des familles ou des proches seraient à même de développer une technicité et un professionnalisme acquis de longue date par une formation et une expérience professionnelles ?

Ce n'est pas de sensiblerie qu'ont besoin les mourants, leur état nécessite une grande technicité dans la prise en charge, que seules des équipes compétentes et aguerries sont en mesure de leur fournir, et en même temps un soutien intime, familial et aimant dans l'épreuve qu'ils traversent, dans la perspective imminente et terrifiante de l'interruption de leur vie. Les familles et les proches n'ont jamais disposé, quoi qu'on en dise, du professionnalisme requis pour accompagner un mourant vers l'échéance ultime; quant à leur soutien, il n'y a aucune raison pour qu'il soit moins affirmé en institution qu'à domicile, bien au contraire. Le professionnalisme est un progrès, même si la dispensation de soins palliatifs ne peut en aucune manière se substituer à la responsabilité et à l'entraide familiales. Ces vertus doivent venir s'ajouter à l'action thérapeutique; mais si ce n'est pas le cas, la présence seule des soins palliatifs demeure infiniment plus sécurisante et réconfortante pour le patient qu'une prise en charge défaillante à son domicile. Mieux vaut mourir à l'hôpital, dans un contexte sans doute déshumanisé mais entouré d'une attention professionnelle, que chez soi en ayant le sentiment de peser, d'indisposer: les familles compatissantes et dévouées au malade jusqu'à son dernier souffle semblent davantage relever d'un idéal ou d'un passé mythifié que de la réalité.

Il n'y a rien qui fasse que le décès en milieu hospitalier soit intrinsèquement plus douloureux qu'ailleurs, tout dépend de l'attitude des proches. On ne voit pas en quoi des familles attentionnées au domicile ne le seraient pas à l'hôpital; à l'inverse, il y a tout lieu d'imaginer qu'une mort solitaire à l'hôpital le serait tout autant au domicile. On serait même tenté de dire que des proches et des familles attentionnées et prévenantes le sont d'autant plus qu'elles n'ont pas la charge permanente d'un agonisant et que l'hospitalisation leur donne la possibilité d'une prise de distance nécessaire: la souffrance et la maladie sont extrêmement destructrices pour les accompagnants. Les effets délétères de la permanence de la prise en charge des malades atteints d'Alzheimer par la famille ou par des proches ont été ainsi clairement démontrés, de même que l'effet bénéfique du placement – même transitoire – du patient en institution, qui permet d'intercaler des périodes de repos et de récupération salvatrices pour les aidants familiaux.

Ce n'est pas tant que l'hôpital s'est déshumanisé avec sa sécularisation, c'est que les personnels religieux prenaient en charge des fonctions relationnelles qui ont vocation à échoir aux familles. Contrairement à ce qui est dit, c'est le transfert de la « fonction aimante » des familles et des proches vers les agents de l'hôpital, institution charitable, qui est déshumanisante: l'amour, l'affection, la sollicitude sont le privilège des proches du patient ou du mourant; l'intervention des personnels hospitaliers est par essence professionnelle, c'est en cela qu'elle est la plus utile.