



Mourir à l'hôpital
Décisions de fin de vie en réanimation

Par N. Kentish-Barnes, Seuil, 2008

Dans cet ouvrage, Nancy Kentish-Barnes, sociologue, propose une réflexion sur la fin de vie des malades à l'hôpital en service de réanimation. Ce service, qui assure le maintien en vie des personnes ayant un grave problème apparu brutalement, ne saurait être confondu avec ceux des urgences et des soins intensifs. L'auteur utilise des études qu'elle a réalisées dans quatre services de réanimation du Centre hospitalier universitaire (CHU), trois en France – avant la loi Leonetti sur la fin de vie d'avril 2005 – et un en Grande-Bretagne. L'observation, directe, a été effectuée par entretiens et discussions avec le personnel soignant, la famille des malades, ainsi que par un accompagnement au quotidien des soignants.

En premier lieu, une interrogation, fort appréciable, sur les enjeux d'une étude sociologique à l'hôpital est engagée. La neutralité du sociologue est impossible face à une telle recherche. Le sociologue amène un regard différent, mais il se trouve parfois dans une situation complexe. Ainsi, il risque de produire une influence, notamment envers le personnel soignant. Il peut également être manipulé (par exemple, si on lui demande hâtivement et habilement son avis avant une action médicale). Mal identifié par la famille, la confusion avec le psychologue est aussi possible. Une interrogation pourrait toutefois compléter celle de Nancy Kentish-Barnes. Du point de vue des implications, de l'éthique et de la déontologie, les sociologues ont-ils la nécessité absolue de « tout » observer et consigner pour comprendre et interpréter un objet de recherche si sensible que la mort ?...

Ensuite, au fil de cet ouvrage, deux principales orientations sont déclinées. Premièrement, la décision médicale liée à la continuité ou à l'arrêt thérapeutique, avec des patients inconscients, est au cœur de cette analyse. En effet, qui décide quoi, comment et pourquoi ? C'est ici le dilemme fondamental d'un service de réanimation confronté non plus au guérir mais au mourir. De plus, dans certaines situations, quelle frontière existe-t-il entre la réanimation et l'acharnement thérapeutique ? Quels choix sont-ils faits entre l'arrêt ou le maintien thérapeutique de la vie avec des séquelles ? Des exemples, troublants, sont donnés. L'auteur décrit également le personnel soignant fréquemment surchargé, où la virilité et l'endurance sont de rigueur, associées à une communication difficile face à la mort des malades entre soignants et avec la famille du malade. La mort, fréquente dans ce service, n'est pas pour autant au centre du débat : « La réanimation a pour objectif de sauver les patients, et ainsi, la mort tend à glisser dans une sorte de zone d'ombre » (p. 87). Le refus d'intervenants extérieurs – soins palliatifs, Comité consultatif national d'éthique – est aussi souligné. Deuxièmement, dans cet espace-temps singulier où la technique se substitue au corps du malade, quelle place symbolique, matérielle et émotionnelle est accordée à la famille du malade qui est projetée dans l'urgence de la situation ? L'association de la famille aux décisions médicales n'est pas immanente. La famille, jugée fragile par le corps médical, considérée comme profane aux techniques médicales, est souvent « protégée » et infantilisée. La description de l'architecture des services, de l'absence d'un réel espace pour les familles, des heures de visite réduites, etc., complète ces propos. La comparaison avec la Grande-Bretagne présente aussi une autre dimension, notamment dans la crainte des poursuites légales.

Enfin, Nancy Kentish-Barnes relève que les décisions peuvent être distinctes selon le lieu et le corps médical, les moyens du service en lits disponibles ou ceux, financiers, de la famille si le malade est orienté vers une clinique privée. Une description qui semble être quelquefois proche de la science-fiction...