



## LA COMMUNICATION EN FIN DE VIE

---

Au crépuscule de la vie, chaque expérience est différente de l'autre. La mort n'est pas un échec, elle fait partie de la vie ; c'est un événement de la vie.

Aucun être humain ne devrait être privé du droit de vivre sa propre mort dans la dignité, même lorsque le but du traitement n'est pas la guérison, comme c'est le cas pour les personnes nécessitant des soins palliatifs. Ces soins sont dispensés de manière complète, active et continue aux patients et à leurs familles, par une équipe soignante interdisciplinaire. Le but du traitement n'est pas de prolonger la vie, mais d'améliorer, dans la mesure du possible, les conditions actuelles du patient et de sa famille, en couvrant leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels, y compris le processus de deuil.

En fin de vie, l'empathie, le tact, les démonstrations d'affection et, en particulier la communication entre les patients, les proches et les professionnels de la santé, c'est-à-dire l'hospitalité et l'accueil que ces derniers peuvent offrir, sont très importants.

Les patients dans les derniers jours et les dernières heures de leur vie peuvent éprouver des souffrances physiques et une détresse émotionnelle, spirituelle et sociale. À ce stade, ils ont besoin d'une gestion attentive des symptômes, et les familles peuvent avoir besoin d'un soutien et d'une préparation à l'approche de la mort, ainsi que d'un accompagnement lors de la déclaration de décès et du processus de deuil.

La communication sur l'état du patient, le pronostic et les traitements administrés sont des aspects essentiels qui ont une influence sur la qualité des soins que reçoivent les patients. Des informations adéquates et honnêtes permettent aux patients et à leurs familles de participer au processus de décision concernant les soins nécessaires en fin de vie. En outre, l'incertitude face à la mort vécue par les patients et leurs familles est réduite lorsqu'ils peuvent les partager avec le personnel soignant.

Les droits des individus à recevoir des informations sur leur état de santé et à participer au processus de décision en fin de vie sont largement reconnus par différents organismes nationaux et internationaux. Malgré cette réglementation, de nombreux professionnels de la santé se montrent réticents à fournir aux proches et aux patients des informations suffisantes sur le processus de mort, ce qui les aiderait à prendre des décisions. On assiste souvent à une « conspiration du silence » ou un « pacte du silence » où les proches, les soignants et les professionnels cachent des informations au patient.

Les professionnels de la santé hésitent à fournir des informations précises aux patients par crainte de leur nuire ou à cause de l'incertitude juridique. L'attitude du personnel soignant qui a l'impression de ne pas avoir la formation ou les compétences spécifiques nécessaires pour gérer les situations de fin de vie peut affecter la qualité des soins. D'autre part, de nombreux patients et proches ont le sentiment de ne pas être informés et de ne pas pouvoir participer aux décisions concernant les soins nécessaires. Lorsqu'ils sont informés, la réaction est souvent différente : les patients peuvent nier ou éviter l'information et les proches peuvent maintenir une attitude protectrice envers le patient afin que celui-ci ne souffre pas.

Les conséquences d'une communication et d'une information inadéquates sont souvent négatives et se traduisent par un sentiment d'isolement du patient, une certaine détresse des proches ou une insatisfaction à l'égard des soins reçus.

Prendre soin des patients en fin de vie est une tâche difficile qui exige non seulement de considérer le patient dans sa globalité, mais aussi de comprendre les circonstances familiales, sociales, juridiques, économiques et institutionnelles qui entourent les soins qui lui sont dispensés. Malheureusement, il existe de nombreux mythes et idées fausses sur ce qui peut ou non être éthique et légal dans ce domaine.

La crainte des litiges peut conduire à des interventions inutiles ou empêcher les médecins d'agir de manière totalement éthique lorsqu'ils sont confrontés à un patient atteint d'une maladie potentiellement mortelle. Une étude a révélé que jusqu'à 93 % des médecins spécialisés dans des secteurs à haut risque (c'est-à-dire la médecine d'urgence, la chirurgie générale, la chirurgie orthopédique, la neurochirurgie, l'obstétrique/gynécologie et la radiologie) déclarent pratiquer une médecine défensive ayant effectué des tests allant au-delà de ce qui était jugé cliniquement nécessaire.

Agir en dehors de la loi peut avoir de graves conséquences tant pour le patient que pour le médecin. Parmi les conséquences négatives pour les patients figure le fait de recevoir un traitement non souhaité ou de ne pas recevoir le traitement souhaité. Ces deux scénarios pourraient entraîner des sanctions civiles et pénales pour les médecins. Il est important de noter que l'absence d'une autorisation légale explicite pour une action ne signifie pas que celle-ci est interdite. La médecine reste une profession largement autoréglémentée. Il existe comparativement davantage de lois sur les soins de fin de vie que sur d'autres actions médicales. Cependant, la loi ne traite pas directement, ni ne peut traiter, toutes les interventions et procédures.

La connaissance des aspects juridiques liés aux soins de fin de vie devrait donner aux médecins praticiens la confiance et la liberté d'agir de manière éthique et raisonnable. En cas de doute, les médecins doivent envisager une consultation sur l'éthique, demander un avis juridique ou une assistance en matière de gestion des risques.

*M. Lida Ordoñez, Médecin de famille  
Coordinatrice de l'Unité de Soins Palliatifs  
Institut Psychiatrique du Sacré-Cœur. Quito – Équateur*

---

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal* [Internet]. 2016 May 6;92(1090):466–70. Available from: <https://pmj.bmj.com/content/92/1090/466>.
2. Datta-Barua I, Hauser J. MEDICAL EDUCATION Four Communication Skills from Psychiatry Useful in Palliative Care and How to Teach Them. *AMA Journal of Ethics* [Internet]. 2018;20:717. Available from: [https://journalofethics.ama-assn.org/sites/journalofethics.ama-assn.org/files/2018-07/medu1-1808\\_0.pdf](https://journalofethics.ama-assn.org/sites/journalofethics.ama-assn.org/files/2018-07/medu1-1808_0.pdf)
3. Pfeifer M, Head B. *AMA Journal of Ethics*® MEDICAL EDUCATION Which Critical Communication Skills Are Essential for Interdisciplinary End-of- Life Discussions? 2018;20:724–31. Available from: <https://journalofethics.ama-assn.org/sites/journalofethics.ama-assn.org/files/2018-08/medu2-1808.pdf>
4. Keeley M. Family Communication at the End of Life. *Behavioral Sciences* [Internet]. 2017 Jul 14;7(4):45. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5618053/>
5. Jiménez A, Junio T. Comunicación al final de la vida [Internet]. [cited 2022 Jun 10]. Available from: [https://dehesa.unex.es/bitstream/10662/5308/1/TFGUEX\\_2015\\_Jimenez\\_Torres.pdf](https://dehesa.unex.es/bitstream/10662/5308/1/TFGUEX_2015_Jimenez_Torres.pdf)