

Mission parlementaire d'évaluation de l'application de la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie

Sophie Van Pradelles

Espace éthique/AP-HP

→ Séance : mercredi 2 juillet 2008

1. Sylvain Pourchet
2. Claude Evin

→ Sylvain Pourchet

La mission parlementaire a reçu le docteur Sylvain Pourchet dans le cadre de l'évaluation de la loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie. Le docteur Pourchet est médecin, responsable de l'unité fonctionnelle de soins palliatifs de l'hôpital Paul Brousse (AP-HP) où il travaille depuis 1998. Il est l'auteur d'études sur « la sédation en fin de vie pour détresse » en collaboration avec le docteur Michèle H. Salamagne. À propos de cette thématique, il participe au groupe de travail de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) Il exerce également des responsabilités d'enseignant, en étant en particulier coresponsable du diplôme universitaire (DU) soins palliatifs et accompagnement de l'université Paris XI.

Des résistances à la loi liées au sujet lui-même

Sylvain Pourchet a développé une réflexion riche sur son activité de médecin de soins palliatifs et les implications des pratiques en USP. Il évoque en préambule l'existence d'une « résistance à la loi » qui en explique la méconnaissance, et qui fait écho aux résistances anciennes au développement des pratiques de soins palliatifs. De telles résistances sont, pour lui, liées au sujet même : les soins palliatifs étant « cette partie de la médecine qui envisage la fin de la vie et la mort comme relevant de son champ d'intervention ». Cette discipline convoque raison et émotion, qui ont par nature des "calendriers différents" et requiert donc une pédagogie adaptée et assurée. Seule l'expérience professionnelle partagée et celle de l'accompagnement d'un proche vient « ancrer la même assurance dans la prise en charge et dans la réflexion théorique sur le sujet ».

À l'hôpital Paul Brousse, il existe une unité d'hospitalisation de court séjour palliatif, mais aussi une unité mobile de soins palliatifs, un hôpital

de jour de soins palliatifs qui sert de plate-forme à un travail à domicile avec un réseau local de ville. Cependant, « toutes les fins de vie ne sont pas difficiles, et ne justifient pas un recours à une hospitalisation en soins palliatifs », nous rappelle le docteur Pourchet, attentif à ne pas diffuser un standard du « tout soins palliatifs » qui pourrait induire une culpabilité *a posteriori* des familles de patients accompagnés en fin de vie par d'autres structures.

Trois situations justifient à ses yeux une prise en charge en unité de soins palliatifs. Parmi elles, celles des patients aux situations les plus complexes pour lesquels une expertise est nécessaire. Ces situations complexes sont le plus souvent la résultante de l'évolution de la médecine. La survie plus longue dans la maladie entraîne des complications qui impliquent elles-mêmes une dépendance à l'assistance médicale.

Les patients présentant des symptômes difficiles à soulager (douleur, souffrance morale, difficultés relationnelles...) et ceux pour lesquels la prise en charge demande un temps que le contexte hospitalier actuel ne peut pas leur ménager justifient également d'un recours aux unités de soins palliatifs.

La prise en soins assurée dans ces unités repose sur cinq éléments essentiels.

- Se donner la peine de connaître l'histoire médicale, toujours longue, du patient en la lui faisant raconter.
- Réévaluer les situations cliniques qui évoluent de jour en jour.
- Une coordination attentive du grand nombre d'intervenants impliqués dans la démarche palliative.
- Une attention portée aux priorités du patient au sein de la prise en charge globale déployée.
- Un haut niveau d'exigence conscient des très fortes attentes des patients et capable de faire perdre aux patients l'illusion qu'en soins palliatifs, on "maîtrise la mort".

La loi du 22 avril 2005 dans le contexte précédemment décrit

Sylvain Pourchet présente ensuite la façon dont la loi du 22 avril 2005 s'applique dans un tel contexte. Il relève que peu de patients font état de la rédaction de directives anticipées, et alerte sur les écueils d'une désignation très tardive de la personne de confiance. « À l'arrivée en soins palliatifs, l'ambiance émotionnelle est très dense. C'est un très mauvais moment pour désigner sa personne de confiance. Il est en effet extrêmement difficile d'avoir le recul nécessaire pour envisager le poids de la responsabilité engagée. De même, pour la personne de confiance il est extrêmement délicat de rester libre d'accepter ou de refuser ce rôle. De plus, une personne de confiance est souvent la garante d'une promesse faite au patient, qui lui fait parfois refuser, quand la situation se présente dans sa réalité, de devenir notre interlocuteur pour essayer d'interpréter ce que le patient aurait désiré. »

En ce qui concerne la formation des soignants, le docteur Pourchet, coresponsable du DU soins palliatifs et accompagnement de son université, note une réelle curiosité pour le travail réalisé en soins palliatifs, nourrie par les affaires médiatiques récentes. Une telle curiosité peine pour lui à trouver un soutien et un relai professionnel. « Une réponse légale théorique est insuffisante, et l'apprentissage du travail en soins palliatif doit aussi se faire par compagnonnage au lit du patient. » Dans ce but, il faudrait selon lui rendre plus accessibles les stages en soins palliatifs pour la formation des soignants. Et Sylvain Pourchet de rappeler qu'une réelle pédagogie doit être définie pour aider les professionnels et le grand public à dépasser les réticences évoquées en début d'entretien.

La sédation en fin de vie : une pratique rare. Il faut s'assurer que la sédation est un moyen efficace et proportionné pour les symptômes traités.

Sylvain Pourchet travaille sur la sédation en fin de vie, et a acquis sur ce sujet une compétence que la mission a essayé de mettre à profit pendant l'audition. Les problèmes qui se posent sont ceux des indications de la sédation en fin de vie, d'une thérapeutique sédative d'un patient pour lequel un acte médical ou une décision de limitation de traitement va entraîner la mort, ceux de la légitimité d'une demande de sédation d'un patient qui n'est pas en fin de vie. Le docteur Pourchet a répondu avec intelligence aux questions qui lui étaient posées.

De son expérience de médecin de soins palliatifs, il existe deux indications à la mise en place d'un traitement sédatif : ce sont les indications de « sédation en phase terminale pour détresse ». Il s'agit dans un premier cas de répondre à une détresse vitale : hémorragie cataclysmique, ou détresse respiratoire. Dans ce cas, la sédation a pour but d'éviter, ou de soulager le patient de l'angoisse surajoutée à la situation clinique aiguë. C'est un cadre de réflexion simple, de pratique courante en médecine d'urgence.

Dans une seconde acception, une sédation est autorisée en cas de non soulagement d'un symptôme malgré un traitement maximal proportionnel bien conduit. Il peut s'agir d'une douleur ou d'une détresse psychique réfractaire. Dans ce cas, la question qui se pose est celle du symptôme sur lequel on souhaite être efficace. Par-delà, il faut s'assurer que la sédation est un moyen efficace et proportionné sur ce symptôme. Il s'agit pour Sylvain Pourchet d'une « démarche de médecine aux limites du soins ».

Une enquête "un jour donné" sur les pratiques de sédation en soins palliatifs montre qu'il s'agit d'un recours thérapeutique rare : un pour cent des patients hospitalisés recevaient un traitement de sédation pour détresse. Les douleurs réfractaires à un traitement bien conduit semblent très exceptionnelles, d'après l'expérience du médecin de soins palliatifs.

De plus, la douleur met le soignant et le patient aux prises avec le dilemme de choisir entre deux inconforts : entre douleur et sédation. Il faut être très prudent pour déterminer quel est le moindre des deux inconforts... « Des études montrent que les soignants et les familles ont d'emblée tendance à considérer la disparition d'un symptôme comme marqueur du succès thérapeutique, et d'opter donc plus facilement pour la sédation ; or ce n'est pas le plus souvent le désir du patient. Ce dernier peut en outre changer d'avis régulièrement sur le sujet, c'est un processus qui est, et doit être perçu comme dynamique ».

Une troisième situation clinique est envisagée par la mission. Il s'agit d'étudier la légitimité de la sédation d'un patient pour lequel une décision d'arrêt de thérapeutique active est mise en œuvre. Ce n'est pas l'expérience du médecin de soins palliatifs, mais davantage celle des médecins réanimateurs. Cette question fait également référence au jeune Hervé Pierra, dont les parents ont été entendus par la commission¹. Le docteur Pourchet rappelle que la logique palliative est la suppression du symptôme. Ainsi, si le patient souffre de détresse respiratoire, ou présente des signes de souffrance neurologique à l'arrêt de l'un ou l'autre traitement qui le maintenaient en vie d'une manière jugée disproportionnée par un collègue de professionnels, il ne paraît pas anormal de le soulager. L'inconfort induit par les décisions médicales doit en effet être soulagé autant que celui lié à l'évolution de la maladie pour son propre compte. Dans les situations cliniques induites pouvant être soulagées par une sédation, celle-ci doit être mise en place au bénéfice du patient. Cependant, le médecin rappelle une précaution importante : de son avis, la décision d'arrêt d'une thérapeutique active reste une décision lourde de conséquences, et il ne faudrait pas que la possibilité de soulager un patient de l'inconfort induit rende les professionnels moins vigilants dans leurs décisions.

À la demande de la commission, Sylvain Pourchet a donné son avis sur la situation de demande de sédation émise par un patient qui n'est pas en fin de vie. Il souligne le risque d'instrumentalisation de la médecine, et rappelle qu'en cas de demande, le premier devoir du médecin est de juger s'il y a ou non justification médicale. Pour le médecin, la demande du patient, si elle est nécessaire, n'est en effet pas suffisante pour qu'il y ait prescription. Il y va « de l'intérêt du patient que le médecin n'abdique pas de sa compétence de juge de la justification médicale », en effet, dans son expérience les demandes des patients en fin de vie sont extrêmement fluctuantes et doivent pouvoir être reçues par un médecin averti, et garant du leur bien-être. « Une demande de sédation doit être investiguée, pour permettre au patient de faire jour à ses vrais désirs. Les mots sont trompeurs, le terme sédation peut recouvrir des réalités aussi différentes que permettre à un malade de dormir, la souffrance étant par elle-même fatigante, et des pratiques visant à permettre à la mort de

¹ Voir notre article sur le sujet.

survenir dans les meilleures conditions. Il y a une différence entre le désir de mourir et le désir de dormir pour récupérer... »

Sylvain Pourchet, médecin de soins palliatif, et enseignant de la discipline nous livre ici une réflexion sur les pratiques palliatives, visant à apporter réconfort et soulagement au patient dans la subtilité de situations complexes. Nous en retiendrons particulièrement un travail de définition des situations où se pratiquent des sédations de patients dans leur intérêt, et des implications éthiques de telles pratiques.

→ Claude Evin

La mission a reçu en audition Claude Evin, dans le cadre de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie. Claude Evin a été entendu en tant que président de la Fédération hospitalière de France (FHF) qui regroupe plus de mille établissements de santé, représentant la quasi totalité du secteur public hospitalier, ainsi que presque autant d'établissements sanitaires et sociaux. Ancien ministre de la Santé, et ancien député, il connaît bien les implications des débats sur la fin de vie et le domaine du handicap. Il a rédigé sur le sujet une contribution dans l'ouvrage sous la direction de Emmanuel Hirsch : *Face aux fins de vies et à la mort*.

Une "bonne loi", méconnue par les professionnels et le grand public à l'image du droit des malades en France

L'ancien ministre a participé aux travaux préparatoires à la loi du 4 mars 2002, et considère celle du 22 avril 2005 comme son enrichissement. Il y reconnaît un cadre juridique utile qui évite d'être un « prêt à penser », et favorise un cheminement collectif. Cette démarche affirme pour lui les principes d'une réflexion et d'une orientation des pratiques. Collégialité, traçabilité sont des garants d'une bonne pratique clinique au delà de l'existence de la loi.

Claude Evin constate la méconnaissance de la loi. Elle est pour lui à l'image de la méconnaissance générale des droits des personnes par les médecins, et des lois antérieures sur le sujet, ainsi que de bien d'autres éléments déontologiques. Il suggère que la formation médicale soit complétée par une formation aux droits des personnes. Il propose également un renforcement en amont de la connaissance de la loi par le grand public, au moyen d'une diffusion d'information dans tous les établissements de santé. C'est dans ce but que la FHF s'est associée à un partenariat organisé avec l'hebdomadaire *La Vie* diffusant depuis juin

2008 un livret de vulgarisation des principes fondamentaux de la loi et des éléments de leur application.

Les besoins des professionnels en matière d'accompagnement de leur réflexion éthique

Claude Evin propose également une analyse des besoins des professionnels en matière de réflexion éthique, qui doivent selon lui être soutenus par les établissements de santé, et de la nécessité d'acquisition de connaissances fiables sur le sujet de la mort par les institutions de l'État. Dans ce but, il revient sur la question posée par Jean Leonetti d'un observatoire de la fin de vie. Il donne également son avis sur la notion d'exception d'euthanasie telle qu'elle est comprise aujourd'hui par la mission.

La fin de vie est une question qui touche les équipes de nombreux services hospitaliers, soixante quinze pour cent des décès survenant en hôpital ou en institution. Claude Evin signale le retard de l'institution hospitalière à prendre la mesure d'un tel enjeu. « L'hôpital était devenu un lieu où l'on soignait, pas un lieu où l'on accompagnait la fin de vie. ». Dans ce contexte, une prise en charge adaptée de l'agonie était laissée dans sa forme à la discrétion des soignants, selon leurs sensibilités et leurs questionnements individuels. « Or un accompagnement des personnels sur les questions posées par leur exercice est nécessaire, souligne-t-il. Il a été abordé par les sociétés savantes, et aujourd'hui, les espaces éthiques permettent de poser les questions des problèmes des équipes. La loi du 4 mars 2002 souhaitait la montée d'une réflexion éthique dans les établissements de santé, c'est encore une intention. » La Fédération hospitalière de France, par la voix de son président, souhaite un « alignement par le haut » étendant à tous les personnels concernés le bénéfice de la réflexion collective. Celle-ci ne doit pas se cantonner aux quelques espaces éthiques agréés par la DHOS. L'objectif de cet alignement est de « favoriser un partage et une appropriation de la réflexion éthique par les personnels, qui évitent de cantonner et de déléguer les prises de décisions difficiles à des réseaux de compétence ». Le président de la FHF salue des initiatives originales au sein de certains établissements, parmi lesquels le CHU de Dijon qui a ouvert un partenariat avec le procureur général de la cour d'Appel pour travailler ensemble, et favoriser une meilleure compréhension réciproque des secteurs hospitalier et judiciaire. Il cite également le partenariat organisé à La Rochelle entre l'hôpital et les associations prenant en soin la fin de vie à domicile.

Des initiatives pour soutenir les professionnels et un observatoire de la fin de vie

On reconnaît l'importance de la formation des personnels à la réflexion sur les enjeux éthiques de leurs pratiques. Claude Evin pose en commission la

question de la généralisation de "comités des sages". Il en définit la mission, et la constitution. Il leur incomberait d'éclairer des situations complexes sans se substituer aux professionnels. Ne rendant pas d'avis, d'autorisation ou de décision, mais venant en appui des professionnels, ils interviendraient en amont des conflits. De tels comités seraient constitués de professionnels des champs médicaux, juridiques, philosophiques, sociologiques susceptibles d'être interpellés et de réagir rapidement à une saisine. Selon Claude Evin, un regard extérieur ne doit pas défaire les équipes médicales de la prise de décision, mais permettre de l'éclairer. À travers la discussion avec Jean Leonetti, il apparaît que la réflexion éthique doit être organisée par et pour les professionnels au niveau des établissements, de tels comités d'appui pourraient être régionaux ou inter régionaux.

L'idée d'un observatoire de la fin de vie a été également abordée par l'ancien ministre. Selon lui, l'observatoire devrait se donner les moyens de qualifier et d'identifier les situations de fin de vie en France. Cette mission strictement observationnelle serait justifiée par la nécessité de « savoir ce qui se passe » pour répondre à la question : comment meure-t-on en France aujourd'hui ? Cette démarche est complémentaire avec l'accompagnement et la formation des professionnels et du grand public. Ainsi Claude Evin propose-t-il un maillage de réflexion éthique dans le domaine de la santé qui permette de soutenir une activité médicale et soignante au fait des enjeux posés à sa pratique. De la même manière, la question est posée par Jean Leonetti de l'adéquation de la notion de lits identifiés de soins palliatifs au sein des services d'hospitalisation. Pour Claude Evin, si c'est une bonne chose selon lui que ces lits identifiés, ils ne doivent pas faire oublier que la culture palliative doit irriguer l'ensemble des pratiques en santé.

La notion d'exception d'euthanasie porteuse par nature d'un grand risque de dérives

Claude Evin analyse la notion « d'exception d'euthanasie », proposée par le CCNE en 2000. Telle qu'elle est comprise actuellement par la commission, elle permettrait une procédure pénale particulière à la suite d'une transgression de l'interdit de tuer, effectuée en conscience par un médecin considérant la détresse d'un patient. Or, « je me méfie d'une procédure pénale qui introduise un traitement particulier des professionnels de santé », affirme l'ancien ministre, député et avocat, rappelant qu'« historiquement les professionnels de santé ont longtemps été exonérés de toute responsabilité, et qu'il est progressivement apparu qu'il n'y avait pas de justification à un tel traitement judiciaire et assurantiel. Selon lui, il faut rester dans ce cadre, même et surtout dans la complexité des situations de fin de vie ». Introduire un dispositif d'exception conduirait par nature rapidement à des dérives. D'autre part, cela induirait de fait une défiance de la population

envers ses médecins, ce qui n'est pas souhaitable en soi. « La loi permet de répondre à plus de 99 % des situations. L'art médical doit faire avec les situations exceptionnelles. La part restant correspond aussi à des situations que le législateur n'a pas voulu traiter, parmi lesquelles le suicide assisté, par exemple. »

Des propositions de modifications de la loi actuelle

L'ancien ministre propose d'étendre l'initiative de la collégialité pour une décision de fin de vie à la famille. Cette initiative, qui veut permettre de répondre aux désirs de certaines familles lorsqu'elle ne voit plus le sens de la poursuite d'une prise en charge de son proche, peut interroger si l'on constate que la décision d'arrêt de réanimation ne serait plus de la responsabilité des seuls médecins. Cependant, c'est une chose importante que la famille d'un patient puisse être entendue lorsque cette question se pose à elle, et qu'une telle question puisse être exprimée, nous semble-t-il.

Interrogé sur le sujet, Claude Evin se déclare favorable à ce que des contrôles renforcés concernant la pertinence des actes puissent être exercés au sein des établissements de santé. Il suggère également que certaines pathologies puissent être « sorties de la tarification à l'activité » (T2A), afin d'en éviter les effets pervers, et que le financement des dépenses de santé puisse permettre la nécessaire prise en compte de la "lourdeur de certaines pathologies". Il souligne cependant que si la tarification à l'activité peut avoir de tels effets secondaires, l'acharnement thérapeutique existait selon lui bien avant son établissement.

L'ancien ministre de la Santé nous livre ici une réflexion argumentée sur la méconnaissance de la loi, les besoins d'accompagnement des professionnels et du grand public dans leur réflexion éthique, et les risques engendrés par l'acceptation d'une exception d'euthanasie dans son interprétation par la mission d'évaluation de la loi. Il propose également quelques éléments de modification de la loi.

.