

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 25 juin 2008

Michèle Lévy-Soussan

La mission parlementaire a reçu en audition le 25 juin le docteur Michèle Lévy-Soussan. Responsable de l'unité mobile de soins palliatifs du groupe hospitalier Pitié –Salpêtrière depuis 2000, elle est également enseignante en éthique médicale et en douleurs et soins palliatifs à l'université Pierre et Marie curie, à Paris. Membre du comité national de suivi des soins palliatifs présidé par Régis Aubry elle apporte à la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 une réflexion issue de sa pratique à propos d'éléments clefs du développement d'une pratique palliative en France depuis le début du vingt-et-unième siècle.

Enrichir l'enseignement médical

Michèle Lévy-Soussan constate une réelle appétence à la formation en soins palliatifs chez les jeunes médecins. Elle pose la question de la place préservée dans les études médicales pour penser et travailler des problématiques telles le choix du soin, la mort possible, la démarche médicale tendue entre l'objectivation de la maladie et le « sujet d'une histoire qu'est le malade ». De tels enseignements, quand ils sont proposés, semblent marginaux. Pour le médecin de soins palliatifs ils devraient s'intégrer à toute les disciplines, ainsi Michèle Lévy-Soussan propose-t-elle des enseignements de psychanalyse, de philosophie, d'épistémologie, de relation de soin inscrits dans le cursus médical.

Elle souligne également que les soins palliatifs constituent une discipline universitaire, avec des sujets de recherche qui doivent être investigués en France. Un développement conceptuel permettant de penser les situations les plus complexes lui apparaît en effet nécessaire pour éclairer les professionnels. L'absence de la représentation française dans les différents champs de la recherche de la discipline lui apparaît une lacune à combler.

Un partenariat toujours fragile entre unités mobiles de soins palliatifs et équipes hospitalières

Dans une seconde étape son intervention, le docteur Lévy-Soussan propose une réflexion sur la position tierce des unités mobiles de soins palliatifs hospitalières (UMSP). Ces unités exercent un rôle de soutien des patients, des proches et des équipes soignantes, souhaitant être dans une attitude juste à l'égard de chacun. Leur position tierce rend leur implantation fragile aux cotés des équipes soignantes. Les équipes mobiles sont sollicitées en cas de besoin par les seules équipes référentes qui sont ouvertes à leur regard extérieur, regard qu'elles ne considèrent pas comme menaçant. Michèle Lévy-Soussan décrit ainsi la dépendance des UMSP à l'égard des représentations qu'en ont les équipes référentes dans les services cliniques. Ces unités ont un travail à réaliser avec les professionnels sur ces représentations ; il permettrait leur accueil pérenne au sein des équipes. Elle reconnaît l'importance d'un travail en compagnonnage solide, nécessaire pour ne pas ajouter encore de la rupture, là où la maladie en elle même est déjà source de rupture. En effet, le moment de l'entrée en démarche palliative lui paraît de nature à accroître le risque de rupture, et elle insiste sur la nécessité de penser le soin dans la continuité, même dans le changement de perspective thérapeutique. Le docteur Lévy-Soussan rappelle qu'on parle d'une *démarche* palliative, soulignant combien est nécessaire l'engagement de chacun au sein d'une équipe. Elle rappelle aussi qu'un professionnel trop solitaire en pratique palliative est en danger.

Analyse de la mise en place des innovations de la loi du 22 avril 2005

Michèle Lévy-Soussan souligne que les enjeux de la fin de vie dépassent les considérations strictement médicales, et que la seule complexité médicale ne devrait pas justifier d'emblée le recours aux structures que sont les unités d'hospitalisation en soins palliatifs. Elle propose de graduer le dispositif de recours palliatif sur la complexité médicale, afin que des structures d'accueil non médicalisées puissent être disponibles.

Elle analyse également la mise en œuvre des « lits identifiés soins palliatifs » : cette initiative, bonne par elle-même n'a pas trouvé les relais ayant pour effet d'améliorer le dispositif médical existant. Sur le Pitié-Salpêtrière, un travail a été réalisé avec les services les plus concernés sur la base d'un appel d'offre. Michèle Lévy-Soussan remarque que cette démarche reste très fragile, les moyens dédiés ayant été gelés, perdus ou réattribués avec la réorganisation de l'hôpital par pôle d'activité. Il semble que l'agence régionale d'hospitalisation soit en cours de d'évaluation des dispositifs.

Comme de nombreux professionnels interrogés par la mission, le médecin de soins palliatifs dénonce également les effets pervers d'une tarification à l'activité rigide. Un tel système d'évaluation et de financement de l'activité médicale exerce par nature une pression pour réduire les durées des séjours des patients, entraînant la fragmentation de leurs séjours. Les unités d'hospitalisation de soins palliatifs ne sont pas épargnées par ces

effets pervers. Les admissions des patients sont parfois retardées jusqu'aux derniers moments. Michèle Lévy Soussan se déclare favorable à l'introduction d'indicateurs qualitatifs pour équilibrer les systèmes de tarification à l'activité, pour valoriser pour les équipes les moyens de la qualité de prise en charge requise.

Parallèlement, elle revient au décours de ces éléments d'analyse organisationnelle sur certains éléments de démocratie sanitaire définis récemment. Elle insiste notamment sur la nécessité de désigner une personne de confiance en amont de l'acutisation prévisible des situations palliatives.

En ce qui concerne les directives anticipées, Michèle Lévy-Soussan relate un travail original mené avec les patients de plus de 80 ans de la Fondation Hôpital Saint-Joseph. Ces personnes avec lesquelles son équipe a travaillé sur les représentations en situation de crise se sont montrées heureuses d'approfondir le sujet. Michèle Lévy-Soussan témoigne que l'accueil réservé à ce moment d'échange a été bon et serein, et ne s'est pas avéré difficile ou inutilement angoissant pour les personnes qui y ont participé. D'après son expérience, les directives anticipées sont souvent le témoignage d'une inquiétude que la médecine décide seule des conditions du mourir.

Pour elle, la collégialité est un garde fou déterminant de l'orientation médicale. Une saine collégialité doit permettre de distinguer l'expertise portant sur la maladie de la décision prise pour et en collaboration avec le malade. Cependant, elle attire l'attention sur une compréhension hétérogène de cette notion, et l'existence de pratiques encore très cloisonnées par service.

Quelques considérations sur les décisions pour les patients en état végétatif chronique

En dernière période de son intervention, Michèle Lévy-Soussan évoque quelques situations cliniques « extrêmes », qui restent complexes et sensibles, même si elles peuvent être mieux pensées depuis la loi du 22 avril 2005. Pour Michèle Lévy-Soussan la difficulté à penser ces situations est liée à notre manque de repères conceptuels pour les appréhender.

Jusque récemment, le recours à l'intervention médicale ne pouvait être considéré que comme bienfaisant. Or, la survie de patients cérébro-lésés en état végétatif chronique interroge les pratiques de réanimation, comme celle des patients en grande souffrance et en survie prolongée par l'usage d'artifices techniques au cours d'une maladie neuro-dégénérative avancée. C'est une prise de position courageuse que d'exposer des éléments de réflexion dans ce domaine qui confronte à des problématiques particulièrement complexes.

Dans l'approchen des patients cérébro-lésés en état végétatif, la position du problème est la suivante : de tels patients ne survivraient pas si la réanimation engagée par les équipes n'était pas d'emblée maximale,

comme ne survivraient pas non plus ceux qui sont adressés à l'hôpital avec des lésions semblables et qui, du fait de la prise en charge médicochirurgicale maximale, survivent et sortent de l'hôpital avec pas ou peu de séquelles. On considère que les équipes de réanimation ne disposent pas encore des éléments pronostics suffisants permettant de distinguer à la phase réanimatoire ces deux types de patients. Les décisions de réanimation en urgence se font donc avec un haut niveau d'incertitude, et leurs conséquences sont majeures. En effet, limiter toutes les pratiques de réanimation des patients cérébro-lésés revient à abandonner ceux qui auraient pu s'en sortir. *A contrario*, engager des soins d'emblée maximaux maintient en vie des patients qui évolueront vers un état végétatif qui peut se prolonger jusqu'à quinze. La vie en état végétatif est difficile à évaluer en terme de bénéfices et de souffrances. Les équipes médicales et soignantes considèrent parfois une telle survie comme un échec, et se sentent responsables de faire peser un grand poids sur les familles. Il est intéressant d'entendre sur ce sujet s'exprimer les patients et les familles de patients cérébro-lésés, et de constater que ces souffrances envisagées par les équipes trouvent un sens dans l'accompagnement des patients par leurs proches¹.

Cependant, il arrive que les familles proches de ces patients demandent l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation à l'issue de quelques années d'accompagnement. Il arrive de la même façon que les équipes de réanimation neurochirurgicale, constatant rapidement que le patient évoluera certainement vers un état végétatif ou pauci relationnel, alors qu'il respire de façon autonome, proposent aux familles d'arrêter la nutrition et l'hydratation de ces patients et des les accompagner par des soins de confort dans la mise en œuvre de ces décisions qui mèneront ces patients vers leur mort. Ces arrêts de la nutrition et de l'hydratation sont permis par la loi du 22 avril 2005 qui autorise le médecin à décider de « l'arrêt d'un traitement inutile, disproportionné, ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation de la vie de cette personne ». Ces personnes « hors d'état d'exprimer leur volonté », sont considérées alors comme « en phase avancée d'une affection incurable ».

Pour Michèle Lévy-Soussan, quelques éléments préliminaires peuvent enrichir la réflexion relevant de ce le sujet. Ainsi, les pratiques de réanimation permettent-elles la survie de ces patients en état végétatif par un « acharnement thérapeutique au bénéfice du doute ». L'arrêt de la nutrition et de l'hydratation est permis car nutrition et hydratation sont considérés comme des traitements que l'on distingue alors des soins ordinaires dus à la personne. Qu'est ce qui justifie une telle distinction ? Le médecin de soins palliatifs revient sur la nécessité d'étoffer la recherche conceptuelle sur le « nourrir ». Pour Michèle Lévy-Soussan, une nutrition au moyen d'une sonde naso-gastrique représente une « incursion

¹ Voir sur ce sujet l'intervention de madame Faure, venue devant la commission faire entendre la voie des patients victimes de lésions cérébrales acquises et de leurs familles le 2 juillet 2006. Madame Faure est présidente de l'association d'entraide aux malades traumatisés crâniens et autres cérébro-lésés.

à la volonté du patient ». Pour elle, il faut entendre les proches ou la personne de confiance du patient s'exprimer sur ce que ce dernier aurait souhaité dans une telle situation. Il faudrait également pouvoir entendre la famille dans sa souffrance pour initier les démarches d'une telle décision. Si l'arrêt de nutrition et d'hydratation est mis en place, l'accompagnement de toute souffrance reconnue et supposée doit se faire par la mise en route du traitement approprié. Une sédation peut être reconnue comme nécessaire médicalement dans cette situation pour le confort de la famille, même si les symptômes constatés ne correspondent pas pour le médecin à une souffrance du patient.²

Michèle Lévy-Soussan souligne également que dans la prise en charge des patients en état végétatif, l'attention portée aux proches est partie intégrante de la responsabilité médicale et soignante. Ainsi témoigne-t-elle que les tensions entre patients ou familles et soignants sont rares si on s'inscrit dans une démarche d'accompagnement des familles. « Une telle démarche s'apprend, il ne s'agit pas de justifier une prise en charge médicale et soignante, il ne s'agit pas de rationalité. Il s'agit d'écouter les mouvements de colère, ou l'expression d'une détresse, qui permet une apaisement, le plus souvent. »

Elle insiste également sur la nécessité de permettre à des équipes prenant en charge de tels patients de développer des cadres d'échanges d'expérience, et une formation solide des professionnels, auxquels les jeunes médecins montrent une appétence réelle.

Quelques considérations sur certaines décisions pour l'arrêt de traitement à la demande du patient

Le médecin de soins palliatifs évoque une seconde situation dramatique, qui est celle de la survie prolongée des patients en maladie neurodégénérative, permise par la mise en route d'une suppléance technique de certaines fonctions vitales. Elle raconte ainsi l'histoire d'un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique dont l'atteinte prédominante était respiratoire. Ce patient était sous ventilation non invasive depuis une année, lui permettant de poursuivre sa vie jusqu'à ce qu'une atteinte motrice et phonatoire le plonge dans une souffrance réfractaire à toute prise en charge. Ce patient a demandé alors à son médecin traitant de mourir. Ce dernier a fait appel à une équipe de soins palliatifs. Michèle Lévy-Soussan insiste alors sur la responsabilité des soignants de se rendre prêts à accueillir le patient, et d'inscrire sa venue dans un ensemble de liens. Elle insiste également sur le fait que le temps

² En effet, la douleur est difficile à évaluer chez les patients en état végétatif chronique ; certains pensent que les patients ne la ressentent pas. Il n'y aurait alors pas lieu *stricto sensu*, pour le patient, de traiter des signes de souffrance neurologique. Ainsi la commission étudie-t-elle la validité de traiter le patient pour ne pas créer d'angoisse surajoutée à la famille.

d'écoute pour le médecin est un temps de souffrance pour le patient, et sur la responsabilité du médecin à cet égard. Elle dit combien l'équipe a voulu lutter contre les facteurs de rupture de ce patient, et combien une sédation courte lui a procuré un repos nécessaire. Dans ce repos, le patient a pu s'apaiser et reprendre des échanges avec ses proches. Il a demandé ensuite à ce que la ventilation non invasive soit arrêtée et à bénéficié d'une sédation pendant les vingt heures qui ont séparé l'arrêt de ventilation de sa mort.

Ce patient est mort directement de l'arrêt d'un traitement permettant de prolonger sa vie, à sa demande. Il semble avoir bénéficié d'une sédation d'apaisement de sa souffrance morale, et des conséquences de l'arrêt de la ventilation, au risque de raccourcir sa vie qui se terminait. Pour Michèle Lévy-Soussan la sédation est une réponse efficace et proportionnée aux souffrances entraînées par l'arrêt de la ventilation chez un patient, et un tel soulagement relève de la responsabilité du médecin. « Une telle pratique n'est pas incompatible avec une réelle présence responsable d'un médecin, en une rencontre du patient au-delà de la réponse à donner à une demande explicite de mort. La sédation terminale ne doit pas être exclusive du temps d'écoute »

Pour Michèle Lévy-Soussan, de telles situations soignantes constituent par nature des apories que la loi permet de mieux penser, d'accompagner. Cette loi, complexe, ne procure pas de solutions simplistes mais responsabilise les professionnels et le grand public dans leurs approches de la mort.