

## **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 18 juin 2008**

Marie Humbert

### **→ Séance : mercredi 25 juin 2008**

1. François Goldwasser
2. Edouard Ferrand

### **→ Séance : mercredi 18 juin 2008**

Marie Humbert

La commission Leonetti a reçu mercredi 18 juin Marie Humbert. La mère de Vincent Humbert, mort en septembre 2003 en réanimation au centre Héliomarin de Berck était accompagnée de Vincent Léna, président de l'association *Faut qu'on s'active*. L'association milite, entre autres, pour l'établissement d'une « loi Vincent Humbert relative au droit de se retirer dans la dignité », soutenue par l'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD). Les deux intervenants sont venus avec une proposition "d'amendement Vincent Humbert sur le droit opposable à mourir dans la dignité". Le temps passé avec les députés Leonetti, Gorce, Jardé et Vaxes a permis un échange sur les fondements juridiques de la proposition énoncée, mais également sur quelques éléments plus personnels de l'expérience de Marie Humbert.

### **Aux frontières de la mort**

La commission Leonetti connaît bien les circonstances de la mort de Vincent Humbert, et n'est donc pas revenu longuement sur ce sujet, mais a concentré son travail sur les propositions de Marie Humbert. Nous rappellerons cependant brièvement l'histoire personnelle de ce jeune homme de 19 ans qui fut victime d'un accident de la voie publique le 24 septembre 2000.

Interrogée sur les premiers jours de Vincent en réanimation, Marie Humbert témoigne avoir demandé qu'on "ne s'acharne pas" si les séquelles de l'accident devaient être trop graves. Prévenue que son fils "ne s'en sortirait pas", elle témoigne de son incompréhension de l'avoir vu par la suite réanimé cinq fois aux frontières de la mort. L'on ne peut que

relayer cette incompréhension devant un discours médical gravement contredit par l'obstination thérapeutique déraisonnable dans les faits.

Traumatisé crânien, il devient aveugle et muet, ses capacités motrices sont gravement atteintes : il est doublement hémiparétique. Initialement, on constate essentiellement un coma végétatif. Après une prise en charge initiale au CHU de Rouen, il est sevré de l'assistance respiratoire, transféré en réanimation à Berck, puis en service d'éveil en octobre puis novembre 2000. Son état neurologique évolue progressivement vers un état paucirelationnel, puis vers un éveil plus solide. Il récupère petit à petit quelques facultés : certaines capacités motrices, permettant une expression personnelle au moyen d'un ordinateur détectant les mouvements de son pouce. Il récupère des capacités visuelles lui permettant de suivre des émissions de télévision. Des troubles de déglutition persistent, et il doit être nourri par sonde d'alimentation entérale. Des séquelles neuropsychologiques induisent des difficultés comportementales, mais ne l'empêchent pas de participer à sa rééducation. Les témoignages de certains professionnels et de la famille de Vincent Humbert divergent sur son désir de vivre, mais aucun n'invalide sa parole. Le jeune homme parle en son nom, et bénéficie de l'écoute de son entourage. Une rééducation soutenue est engagée. À la fin du troisième trimestre 2002, l'équipe médicale et soignante du service de rééducation constate que les progrès réalisés par Vincent sont devenus stationnaires, et propose à sa famille d'envisager un projet de vie pour lui en maison d'accueil spécialisée.

Pour sa mère, Vincent Humbert formule alors une demande claire et répétée d'être aidé à mourir. Celle-ci dit ensuite avoir alors longuement essayé de le convaincre de prendre un autre chemin. Elle relaye néanmoins sa demande en novembre 2002, à la suite d'une lettre adressée au Président de la République, et informe progressivement certains médias de la demande formulée. Après avoir reçu Marie Humbert et informé par le travail de ses conseillers, le Président de la République formule un message d'encouragement à Vincent Humbert et répond qu'il ne lui est pas possible d'accéder à cette demande.

## **Je vous demande le droit de mourir**

Marie Humbert donne son témoignage en commission sur le déroulement des événements qui ont conduit à la mort de son fils. Principale témoin de cette demande qu'elle dit répétée, en tant que mère elle s'est sentie la responsabilité de l'aider activement, après en avoir parlé au père de Vincent et à ses deux frères. Il semble y avoir eu consensus familial pour "donner la mort" à Vincent, et pour que ce soit Marie Humbert qui "passe à l'acte".

Le 24 septembre 2003, veille de la sortie du livre *Je vous demande le droit de mourir* qui aurait été écrit par Vincent, elle injecte une forte dose de barbituriques dans la sonde d'alimentation de son fils. Ce dernier est

immédiatement pris en charge en réanimation de l'hôpital de Berck. Marie Humbert est mise en garde à vue. Deux jours plus tard, alors que Vincent Humbert aurait commencé à sortir de son coma médicamenteux, le docteur Frédéric Chaussoy, chef de service, lui injecte une solution de chlorure de potassium qui le conduit à la mort. Un non-lieu est prononcé en février 2006 pour Marie Humbert et Frédéric Chaussoy. Marie Humbert entame dès lors une campagne publique pour faire reconnaître le « droit de mourir des patients dans le même état que Vincent ». Elle y est aidée par une association militante : Faut qu'on s'active.

Devant la commission, Marie Humbert a rappelé brièvement son histoire et les motivations de son action militante. Réinterroger le récit de ces moments douloureux est toujours délicat, la commission Leonetti s'y est un peu essayé. Nous aurions aimé qu'il soit possible de préciser encore davantage quel était l'état somatique, thymique, et neuropsychologique de Vincent Humbert, et l'attention collégiale qui a été portée à sa possible demande de mort.

Marie Humbert dit avoir reçu à plusieurs reprises une demande de mort de son fils. Cette demande a-t-elle été adressée et partagée avec d'autres professionnels proches de Vincent pendant sa rééducation ? Ceci est contesté, notamment par le kinésithérapeute du jeune homme, qui l'ayant accompagné jusqu'au bout, essaye de dire que la mort de Vincent Humbert n'est pas la réponse à une demande formulée par le jeune homme.

La détresse de Marie Humbert était réelle, et la constatation d'une stabilisation du handicap est certainement extrêmement douloureuse pour une mère. Marie Humbert semble avoir été extrêmement investie dans l'accompagnement de son fils, et avoir été très seule auprès de lui. Vincent Humbert aurait voulu mourir pour ne plus « gâcher la vie de sa mère ». Un tel poids psychologique et physique en terme de fatigue est difficilement supportable sans épuisement. Cela n'a-t-il pas favorisé l'évolution vers la perte du sens de la vie de son fils à ses yeux, qui aurait légitimé pour elle d'accéder à une demande de mort ?

Elle dit avoir souffert d'agir dans la clandestinité pour « libérer son fils », mais elle avait annoncé à plusieurs reprises son intention de passer à l'acte les jours précédant le 24 septembre 2003. L'accès au chevet de Vincent n'était pas restreint. Si elle a agi dans l'illégalité, il nous semble plus que c'est au cœur d'un combat médiatisé qu'en toute clandestinité. N'a-t-elle pas eu, ou pas entendu, d'interlocuteur qui ait pu l'aider dans sa détresse ? Il semble n'y avoir pas eu de débat avec le corps médical, aucune solution alternative proposée.

Marie Humbert énonce comme seul motif, et seule justification de son geste le fait d'accéder à la demande de son fils, qu'elle dit permanente et répétée.

Interrogée par Jean Leonetti sur le droit de changer d'avis, Marie Humbert parle de sa relation avec son fils, témoignant qu'en tant que mère, elle aurait préféré qu'il vive, et qu'il lui a fallu un an et demi pour décider de

« l'aider à partir ». Pour elle, il n'était pas possible qu'il change d'avis, considérant l'état dans lequel il était. Elle dit avoir longuement essayé de le convaincre de prendre un autre chemin. Elle considère que cette demande de mort qu'elle a reçu de son fils n'a été induite pas personne d'autre ni rien d'autre que sa situation clinique.

Si une sédation avec arrêt de la nutrition avait pu être possible pour Vincent Humbert, sa mère s'en remet également à sa possible acceptation, témoignant qu'elle n'y aurait mis aucun frein si lui l'avait voulu. Cette solution n'a pas été envisagée en 2003.

Marie Humbert témoigne du traumatisme de sa famille, très perturbée, et des conséquences de ce drame sur sa propre santé. Elle dit être elle-même atteinte aujourd'hui d'un cancer. Si elle relie ce traumatisme familial aux difficultés rencontrées dans un combat qu'elle considère juste, et que nous respectons cette considération, nous ne pouvons nous empêcher de nous remémorer aussi les difficultés à vivre des proches après une euthanasie, signalées devant la commission par Marie de Hennezel quelques semaines auparavant.

### **Un droit opposable**

Depuis 2006, Marie Humbert mène, avec l'association Faut qu'on s'active, un combat médiatique en faveur de l'euthanasie. Cette demande de légitimation d'euthanasie se justifierait par son orientation compassionnelle, en raison des multiples détresses constatées. Elle se fait le porte-parole des souffrances vécues en fin de vie. Elle appuie la légitimité de son combat sur les nombreux témoignages reçus, que ce soit en soutien à son action, ou par expression de détresses personnelles. Elle dénonce des situations très diverses, faites de souffrances liées à l'abandon de patients en fin de vie par le corps médical et soignant, de revendication d'être "aidé à mourir" par certains patients. Elle relaye le sentiment d'incompréhension vécu par certains malades qui considèrent qu'une réponse négative à une demande de mort médicalement assistée est une négation de leur détresse. Certainement beaucoup de situations réelles trouvent là une voix pour être entendues.

Dès lors, Marie Humbert revendique un droit opposable de toute personne majeure de convoquer le corps médical et les établissements de santé pour bénéficier d'une aide active à mourir. Nous reviendrons sur cette revendication, il nous semble néanmoins important de mesurer la volonté de pression exercée sur la société civile et sur le législateur. Selon Marie Humbert, la pression doit s'exercer pour « obliger le système à s'adapter », il s'agit de « mettre toute sa force pour faire évoluer les réticences, quelles que soient leurs origines ».

Nous regrettons qu'une telle volonté de pression semble s'exercer au détriment d'un éclairage porté sur des questions d'importance capitale. La prise en compte des souffrances diverses liées à des situations spécifiques en une « globalité » fait "poids" dans la démarche militante,

mais elle ne favorise pas une juste compréhension des situations et du combat mené par Marie Humbert et l'association faut qu'on s'active.

### **Euthanasie compassionnelle**

Marie Humbert réclame « l'euthanasie compassionnelle » en réponse aux souffrances et à l'abandon des personnes handicapées ou en fin de vie. Il nous semble important de rappeler qu'il s'agit d'une réponse à une souffrance identifiée, et que d'autres choisissent devant les mêmes souffrances de développer d'autres stratégies de réponse : ainsi François Goldwasser, cancérologue, témoignait devant la commission qu'une formation en soins palliatifs lui avait permis de prendre en charge les souffrances ses patients, qui ne demandent plus l'euthanasie. Dès lors, se pose la question : un patient qui demande l'euthanasie parce qu'il souffre, ne demande-t-il pas surtout d'être soulagé de sa souffrance ? Soulagé de sa souffrance, demandera-t-il toujours l'euthanasie ? Il semble que non, de l'expérience des professionnels qui s'investissent avec courage dans cette voie. Si la demande d'euthanasie persiste, une fois les souffrances soulagées, c'est peut-être par volonté d'avoir le choix, ainsi que le réclame Marie Humbert, mais, en ce cas, peut on encore légitimement parler d'euthanasie par compassion ? Le combat de Marie Humbert est il réellement et efficacement porté vers le soulagement de la souffrance ? La question peut être posée, nous semble-t-il.

Marie Humbert souhaite se démarquer publiquement de l'association pour le droit de mourir dans la dignité, notamment par les propositions énoncées ; la proposition de loi « pour le droit de se retirer dans la dignité » est soutenue par l'ADMD, la proposition d'amendement à la loi Leonetti n'a pas reçu les mêmes soutiens.

Vincent Léna et Marie Humbert veulent reconnaître les avancées permises par la loi du 22 avril 2005. Les considérant encore insuffisantes, ils veulent faire franchir à cette loi « le pas qui manque ». Ils souhaitent établir dans la loi un droit opposable pour toute personne majeure en détresse de bénéficier d'une aide active à mourir. Ils considèrent cette proposition comme une ouverture à une "exception d'euthanasie". La commission Leonetti a essayé longuement de faire préciser la proposition sur le plan juridique, et souligné les difficultés résultant de l'utilisation imprécise du terme "exception d'euthanasie". L'association Faut qu'on s'active reprend en effet les termes utilisés par la comité consultatif national d'éthique dans son avis n° 63, du 27 janvier 2000. Cette expression est, on le sait, controversée, et pourrait davantage signifier selon Jean Leonetti une recommandation d'exception judiciaire après un geste d'euthanasie. Une telle situation permettrait que la justice ne s'acharne pas après un geste transgressif dont on pourrait témoigner du bien fondé. Cette interprétation est très différente d'un droit exceptionnel, et encore davantage d'un droit opposable.

Vincent Léna a en effet été confronté aux insuffisances juridiques de sa proposition par la commission. Réclamant un droit opposable pour des personnes en situation exceptionnelle, il s'est trouvé en difficulté pour préciser ce qui peut être retenu comme une "détresse constante, insupportable" : les multiples propositions de mise en situation par la commission ont été l'occasion d'auto contradictions répétées. À la question de savoir si la détresse légitimement ressentie au moment d'un diagnostic de maladie incurable est une détresse éligible à l'exception d'euthanasie selon l'amendement, Vincent Léna répond qu'« il faut en discuter ». Pour un patient qui refuse de se traiter et demande que la médecine le tue, alors qu'il peut se suicider, Vincent Léna répond par la négative, ne voulant pas permettre le suicide médicalement assisté, mais la détresse de Chantal Sébire, qui correspond exactement au cas décrit, la rend éligible... « Cette imprécision a des conséquences importantes, a essayé d'expliquer Jean Leonetti. Si les critères d'éligibilité ne sont pas précisés, près de cent mille personnes seraient potentiellement concernées par cette euthanasie proposée dans la loi », et ce ne semble pas être ce que souhaite Vincent Léna.

De plus, l'amendement exclut les mineurs, et les personnes « n'étant pas en mesure d'apprécier les conséquences de ses choix et de ses actes », mais le président de l'association Faut qu'on s'active ne peut pas préciser quelles sont les raisons et les critères de jugement de ces deux situations. Au-delà de cette insuffisance juridique, Vincent Léna propose un droit opposable, et cela pose une difficulté juridique. Un droit opposable prévoit, en cas de non respect de certaines conditions une possibilité de recours prévue devant les tribunaux. En effet, en cas de refus d'un médecin ou d'une commission, « le patient, ou ses ayants droit, pourront saisir la justice ». Une commission d'expert serait alors mise en jeu pour juger du bien fondé de la demande sur des critères qui restent à établir. Jean Leonetti souligne alors qu'un amendement n'a pas le pouvoir que veut lui donner Vincent Léna, et qu'une proposition de loi serait plus rigoureuse dans la démarche proposée par le président de l'association Faut qu'on s'active.

L'audition de Marie Humbert et de Vincent Léna a constitué un moment de travail complexe pour la commission Leonetti. Il a été possible d'entendre Marie Humbert sur quelques considérations à propos de la mort de son fils avec le recul du temps. Dans la douleur de la perte de son enfant Marie Humbert s'est faite également le porte parole de tous ceux qui s'adressent à elle, témoignant de leur souffrance et de leur sentiment d'abandon. Elle nous alerte sur la nécessité d'entendre, de comprendre et d'essayer d'éclairer ces besoins. On regrette cependant qu'une utilisation médiatique trop superficielle et partielle de ces douleurs ne laissent pas suffisamment la place à leur compréhension en profondeur. L'absence de distinction opérée entre des situations cliniques très différentes ne favorise pas la réflexion, ni l'émergence de réponses appropriées, et l'on ne peut que

regretter que l'audience médiatique dont bénéficient Marie Humbert et l'association faut qu'on s'active ne semblent pas contribuer à l'émergence d'un débat citoyen d'une plus grande profondeur.

### → Séance : mercredi 25 juin 2008

François Goldwasser

La commission Leonetti a reçu le 25 juin 2008 le professeur François Goldwasser. Après avoir entendu des professionnels de soins palliatifs, de néonatalogie, des familles de patients, l'audition permet d'élargir la réflexion parlementaire au champ de la cancérologie. François Goldwasser est en effet entendu pour sa double compétence de praticien chef de service en cancérologie à l'hôpital Cochin, et de professeur responsable du diplôme d'étude spécialisé de cancérologie à l'université Paris V.

Le professeur Goldwasser présente, en un exposé clair, une réflexion sur les conditions de fin de vie en cancérologie, sur les motifs principaux conduisant à des demandes d'euthanasie, et émet des propositions concrètes.

### **Euthanasie : un acte d'incompétence**

François Goldwasser revient dans un premier temps sur son expérience de cancérologue, qui a déjà accompagné près de 1500 patients dans leur fin de vie depuis 1989. Il retrace l'évolution des pratiques professionnelles vis-à-vis des patients mourant de leur cancer.

« Jusqu'en 1989, le mode de gestion communément admis par le corps médical était la fuite. Les équipes médicales évitaient d'entrer dans la chambre des patients en stade terminal, considérant que la fin de vie était un problème paramédical. » C'est dans ce contexte, selon lui, qu'a pu se pratiquer une « euthanasie par empathie », telle que la considérait le professeur Schwarzenberg, dont François Goldwasser a été l'élève. Ainsi voyait il au cours de son internat se pratiquer de telles prises en charge régulièrement, pas moins d'une fois par mois jusqu'en 1996.

S'il s'agissait avant tout d'un souci de non abandon du patient, la pratique de l'euthanasie est pour lui aujourd'hui « un acte d'incompétence, teinté de toute puissance médicale ». Conscient de l'enjeu du non abandon des patients mourant d'un cancer, et alerté sur les insuffisances d'une pratique d'euthanasie par empathie, il se forme aux soins palliatifs dès 1996 au début de son clinicat. Depuis, dit il, il n'a pas vu pratiquer une euthanasie.

La compétence médicale mise en jeu par la démarche palliative, et la connaissance de la loi Leonetti sont encore trop insuffisantes en France, dit-il : Sur 150 cancérologues parisiens, 3 sont formés aux soins

palliatifs ; et sur 60 médecins généralistes intéressés par le traitement de la douleur en cancérologie, aucun ne connaît le contenu de la loi ni le double effet.

Les demandes d'euthanasie existent, reconnaît François Goldwasser, qui en identifie les motifs les plus courants : la crainte de faire l'objet d'acharnement thérapeutique, de devoir supporter une douleur mal contrôlée, un discours médical désespérant et l'impression d'être un fardeau pour sa famille. Si on se mobilise, ces demandes sont réductibles et le patient retrouve un projet de vie.

« Accompagner un patient, ça veut dire s'adapter à la personne, écouter ses préoccupations, entendre ses besoins, adapter les objectifs du soin à ses attentes. Mais ça veut dire aussi mettre en jeu une réelle expertise clinique et une véritable compétence médicale.

« L'obstination thérapeutique est la règle en cancérologie ; c'est la condition de l'obtention de résultats pour le patient, et si possible de sa guérison. Mais il y a une obstination qui est objectivement déraisonnable : une chimiothérapie administrée dans les derniers jours précédant la mort du patient est inappropriée. Pourquoi les médecins la prescrivent-ils trop systématiquement ? Parfois c'est simplement pour ne pas désespérer le patient. Mais alors répond-on à sa demande ?

Le plan cancer prévoit un dispositif d'annonce avec une consultation multidisciplinaire. En situation de maladie avancée, le stress augmente, la charge émotive augmente et les dilemmes sont plus aigus, et c'est à ce moment que le médecin redevient solitaire. Ce n'est pas normal. Les médecins et les malades ont besoin de lenteur, il faut absolument instaurer un processus qui permette d'écouter les interrogations des patients, et mettre en place une consultation qui pose la cohérence du projet médical et les priorités, les valeurs, le sens que ça a pour lui.

Je suis frappé par l'impact des campagnes télévisées d'information grand public en matière de santé : pour permettre aux patients de mettre à distance cette crainte de devenir l'« objet » d'un acharnement thérapeutique, il faudrait réaliser des spots télévisés expliquant qu'il existe un recours entre la souffrance et l'euthanasie. Je crois que les patients sont le meilleur aiguillon pour faire évoluer les médecins.

Dans les services, il faudrait que la procédure de recours à une expertise palliative soit aussi accessible que la procédure de recours à l'expertise réanimatoire en cas d'arrêt cardiaque.

## **Une stratégie de non abandon et d'anticipation**

« Le traitement de la douleur est une réalité médicale : c'est-à-dire qu'il y a une véritable compétence médicale à acquérir. Il faut que cet apprentissage soit généralisé à toute la population médicale. Aujourd'hui, on peut affirmer et permettre qu'une personne malade ne meurt pas dans

la douleur. C'est un aveu de mauvaise pratique si le médecin propose l'euthanasie pour douleur incontrôlée...

« Il existe un réel déficit de formation des médecins, qui favorise les pratiques d'euthanasie. En tant qu'enseignant, j'identifie un grand besoin de formation éthique, qui ne peut pas rester optionnelle. La relation médecin malade, l'annonce d'une mauvaise nouvelle, la gestion des situations de stress, la modestie, l'éthique de la décision, la proportionnalité, l'écoute du patient, le recueil du consentement sont autant de compétences qui relèvent d'une éthique médicale impliquée. La faculté de médecine est en retard, il faut enseigner l'éthique de la décision, spécialité par spécialité. Il faut développer une réelle pédagogie qui s'assortisse d'exigences : il faudrait que des questions soient posées systématiquement à l'examen national classant en rapport avec l'obstination déraisonnable. Toute cette formation doit avertir les médecins sur l'impact de leur discours, et leur permettre de trouver le juste milieu entre ne pas donner d'illusion et ne pas désespérer le patient, notamment dans l'établissement du projet thérapeutique.

François Goldwasser semble conscient que si une pédagogie renouvelée est nécessaire, elle a aussi ses limites, et doit être accompagnée d'autres mesures. « Il n'existe pas de radar qualitatif en médecine, il faudrait en prévoir. » En tant que responsable d'une unité d'oncologie à Cochin, le professeur Goldwasser est averti du poids des indicateurs quantitatifs dans la gestion hospitalière, et propose de réconcilier la logique médico-économique et la logique humaniste. Il propose d'introduire des indicateurs de qualité pour contrebalancer les indicateurs de quantité qui prévalent aujourd'hui, et renforcent l'activisme médical. L'analyse du pourcentage de décès de patients cancéreux en service d'accueil des urgences, le pourcentage des personnes en situation palliative réorientés à l'extérieur de l'hôpital, le délai entre la dernière chimiothérapie et le décès sont des indicateurs disponibles de la qualité de pris en charge des patients atteints de cancer. La mise en place d'une stratégie de soins palliatifs, lorsqu'elle est nécessaire, est systématiquement analysée en terme de coûts supplémentaires, sans prise en compte des économies réalisés, reconnaît Jean Leonetti.

« Nous avons l'expérience d'une activité palliative active mise en place pour nos patients pour lesquels elle s'avère nécessaire. Notre cohorte de suivi depuis 2002 comporte plus de 500 patients, continue François Goldwasser. Nous avons développé une stratégie de non abandon, et d'anticipation : nous revoyons les patients en stratégie palliative au même rythme que les patients sous chimiothérapie, nous travaillons avec eux, et nous anticipons les crises possibles. Ainsi, le recours au service d'accueil des urgences s'est effondré de 80% dans notre cohorte. Et quatre vingt pour cent des patients meurent en unité de soins palliatif ou à domicile, selon leur souhait.

« Les médecins sont valorisés aujourd'hui dans une stratégie d'activisme thérapeutique. Il ne s'agit pas uniquement des injonctions des directeurs

d'hôpitaux pour les motifs comptables que l'on connaît, liés à la tarification à l'activité. Il y a certes une valorisation financière, mais également en nombre d'infirmiers, et en terme de carrière de leurs collaborateurs.» François Goldwasser propose d'assortir l'introduction d'indicateur qualitatifs de la prise en charge d'une répercussion budgétaire, arguant que c'est le meilleur moyen d'obtenir un changement réel des pratiques. « L'impact pratique d'une mesure prend vingt ans si l'on ne l'assortit pas de répercussions financières ». La commission Leonetti est partagée sur l'opportunité d'impliquer des considérations budgétaires en vue d'obtenir un changement de pratiques. Elle retient néanmoins, ainsi que cela a déjà été dit, que la tarification à l'activité touche là une de ses limites, et qu'il s'agit de revoir les choses, afin que les considérations financières ne contribuent pas à favoriser et renforcer un activisme médical thérapeutique injustifié sur le plan médical, indu sur le plan humain.

« Une stratégie de soins palliatif anticipée est une source majeure d'économie insiste le professeur Goldwasser, mais il ne faudrait pas qu'une telle stratégie mal adaptée entraîne une perte de chance pour le patient. Je préconise qu'une consultation pluridisciplinaire réunisse un cancérologue qui s'assure du meilleur accès aux thérapeutiques disponibles, y compris à l'innovation, et d'un médecin de soins palliatifs, attentif à la proportionnalité et à la protection des personnes. »

### → Séance : mercredi 25 juin 2008

Edouard Ferrand

Commission Leonetti

Edouard Ferrand

25 juin 2008

Sophie Van Pradelles

La commission Leonetti a reçu le 25 juin 2008 le docteur Edouard Ferrand, praticien hospitalier en réanimation chirurgicale à l'hôpital Tenon (Paris). Le docteur Ferrand est l'auteur d'études centrées sur la mort à l'hôpital et c'est à ce titre que les députés Leonetti Gorce, Jardé et Vaxès ont souhaité l'entendre, pour nourrir leur réflexion dans le cadre de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005.

### **L'évaluation des hôpitaux sur le plan de l'éthique des pratiques est encore très insuffisante**

L'originalité et l'intérêt du propos du docteur Ferrand tiennent à la méthode mise en pratique, et au fondement scientifique des données présentées. Le praticien hospitalier présente l'état et l'intérêt de la recherche clinique appliquée à l'éthique médicale : « l'éthique médicale

est le seul champ de la médecine qui ne bénéficie pas d'une culture de recherche clinique et d'évaluation : c'est une situation favorisant le risque de dérives et de mauvaises pratiques », dit-il.

Les conditions de la recherche sur l'éthique professionnelle hospitalière sont elles-mêmes difficiles. Il remarque que la mise en place d'un travail sur la mort à l'hôpital et les conditions du mourir s'est faite en contexte de tabou ; les résultats obtenus étant par eux-mêmes représentatifs des pratiques des services ayant accepté de se prêter aux enquêtes. Plusieurs études réalisées en France par son équipe depuis 1997 donnent à réfléchir : les deux études ALTAREA (arrêt et limitation des thérapeutiques actives en réanimation), l'étude RESENTI, l'étude TRACABILITE et l'étude MAO (mort à l'hôpital). En 1997, l'étude ALTAREA met en évidence qu'en France, 50 % des décès en réanimation sont précédés d'une décision de limitation des thérapeutiques actives. Ce chiffre est très nettement inférieur aux données de nos voisins européens et américains, et souligne pour lui l'insuffisance d'anticipation qui aurait permis de mettre en place une stratégie palliative adaptée. Cette étude renouvelée en 2005 ne montre pas d'évolution sur ce point : la moitié des patients morts en réanimation n'ont pas vu leur projet thérapeutique évoluer vers une prise en charge palliative. Il apparaît cependant qu'il existe aujourd'hui des critères de réflexion précoce, menant à s'interroger sur la pertinence du projet thérapeutique proposé en réanimation, parmi lesquels on peut retenir un âge avancé.

### **Des critères de qualité de prise en charge**

Les études présentées par Edouard Ferrand permettent d'analyser quelques critères de qualité de prise en charge : la collégialité dans l'établissement du projet thérapeutique, la traçabilité, l'existence d'un interlocuteur principal parmi les proches.

### ***La collégialité : garant de l'intérêt de la personne***

En 2005, il apparaît que le meilleur marqueur du proche décès du patient en réanimation est la conviction infirmière que le patient va mourir, en second apparaît la conviction médicale du décès proche. Cet élément plaide pour la collégialité dans les décisions de limitation thérapeutique. Sur ce point, une progression est marquée depuis 1997 où il apparaissait que trop souvent les médecins décidaient seuls du projet thérapeutique pour le patient. Une telle solitude favorise un acharnement, qu'Edouard Ferrand définit comme la continuation des traitements inutiles, dans l'incertitude. Pour lui, la collégialité bien comprise est un garde fou nécessaire de la prise en charge. « La collégialité, c'est que chacun participe selon son statut et avec ses compétences, dit-il, c'est de la communion d'avis différents que naît la décision collégiale. Il ne s'agit pas de demander à un infirmier, un aide-soignant, un proche de statuer sur le

bien fondé de telle ou telle décision médicale, mais, par sa compétence, sa connaissance du patient, sa perception du projet thérapeutique, d'éclairer la décision.» Si la collégialité dans la décision de projet thérapeutique est le garant du meilleur intérêt de la personne en fin de vie, cette remarque s'applique tout le long du suivi du patient. Une bonne prise en charge en fin de vie doit venir dans la continuité d'une bonne prise en charge de tout patient, pouvons nous remarquer avec le praticien hospitalier.

« Un défaut de collégialité favorise l'épuisement professionnel des soignants et des médecins, continue-t-il. Les équipes sont démunies devant le pouvoir médical d'ouvrir ou non la porte à la décision. L'étude RESENTI, sur la qualité de prise en charge en fin de vie jugée par les soignants montre que si elle était satisfaisante pour 75 % des médecins, 75 % des soignants la jugeaient insatisfaisante. Il existe un effet centre dans ce dernier résultat : sur 130 centres d'investigation, seuls une trentaine avaient mis en place une réflexion éthique collégiale dans laquelle étaient impliqués les soignants, lesquels jugeaient la prise en charge du patient en fin de vie satisfaisante. » L'étude RESENTI renouvelée hors réanimation montre la même absence de collégialité, la même satisfaction médicale, la même insatisfaction soignante.

En matière de collégialité au sein des équipes, l'étude ALTAREA montre une progression entre 1997 et 2005. Edouard Ferrand souligne que quatre vingt pour cent des médecins généralistes souhaitent être impliqués dans les décisions concernant els patients dont ils sont médecins traitants. Ces derniers, souvent détenteurs d'une bonne connaissance clinique et personnelle du patient regrettent d'être trop rarement consultés.

### ***La traçabilité : garde fou des décisions thérapeutiques***

Une réflexion menée sur la pertinence du projet thérapeutique en réanimation doit être notée dans le dossier médical. Les orientations ou changements d'orientation doivent y être consignés. Edouard Ferrand y voit plusieurs vertus : « la traçabilité est un garde fou des décisions thérapeutiques : ce que l'on écrit pas, on ne peut pas le faire, dit-il. » De plus, l'habitude de consigner les résultats des démarches de réflexion incite à y recourir et permet de prendre de bonnes habitudes. L'existence d'une procédure de décision est toujours un critère de qualité. « Quand rien n'est écrit, c'est en général qu'il n'y a pas de réflexion engagée. » L'étude TRACABILITE met en évidence qu'aujourd'hui, rien n'est écrit concernant le projet thérapeutique dans cinquante pour cent des dossiers médicaux analysés, qu'en cas de recours à un médecin consultant en fin de vie, aucune notification n'en est faite. De même, la moitié des décisions d'arrêt des thérapeutiques actives n'est pas consignée dans le dossier, et seuls un quart des dossiers infirmiers contiennent des informations sur le projet thérapeutique.

Une amélioration des pratiques sur ce point pourrait être obtenue en faisant entrer les considérations éthiques dans le champ de l'évaluation

médicale et hospitalière, suggère Edouard Ferrand. « Ainsi la traçabilité de la réflexion éthique pourrait elle être un critère d'évaluation de la bonne qualité de prise en charge », continue-t-il, proposant que des structures hospitalières transversales puissent ainsi explorer les pratiques et indiquer des mesures à suivre, à l'instar de ce qui a été fait en matière d'hygiène hospitalière. » Mais cela suppose une volonté politique forte. »

Dans les dossiers médicaux, il est encore trop peu souvent fait mention d'un interlocuteur principal. Le CCNE l'envisageait en 2000, les lois de 2002 et 2005 l'ont instituée et renforcée, la personne référente est un facteur de qualité de la prise en charge thérapeutique. Or aujourd'hui, elle n'existe pas dans le dossier médical. Nous en avons pris conscience avec l'étude MAO (mort à l'hôpital). Même en soins palliatifs, seuls 10 % des patients ont une personne de confiance désignée. Cette étude désigne une mauvaise gestion de la fin de vie dans les services comme étant à l'origine de l'épuisement professionnel médical et soignant. « Ce que nous observons doit pouvoir faire l'objet de démarches d'amélioration des pratiques dans des centres pilotes, coordonnés par l'observatoire de fin de vie sur lequel la commission s'interroge. Nous ne devons pas attendre un changement spontané des pratiques. » Si l'étude ALTAREA en 1997 montrait que les proches n'étaient pas consultés dans les décisions de limitation thérapeutique, l'étude renouvelée en 2005 mettait en évidence une amélioration sur ce point, à consolider.

### **Un observatoire de la fin de vie, pour des missions précises**

Un observatoire de la fin de vie doit avoir des missions très précises, selon Edouard Ferrand, pour qui une politique générale n'aboutira pas à du concret. « L'objectif est une amélioration des pratiques, pas uniquement la production de connaissance. Cet observatoire doit susciter des initiatives pilotes dans des centres motivés, et mettre en place une évaluation qui permette de démontrer et de choisir ce qui fonctionne. En soins palliatifs, nous devons nous servir de ces expériences pour étendre une culture palliative à toute prise en charge de fin de vie, qui soit dans la continuité d'une certaine éthique de la relation thérapeutique. Les services de soins palliatifs seraient ainsi réservés aux situations complexes, et tous les patients pourraient bénéficier d'une prise en charge adaptée. L'observatoire pourrait être un lieu d'observation, de sollicitation et de formation en matière d'éthique de la relation médicale, particulièrement en fin de vie. »

Edouard Ferrand nous propose ici une réflexion d'une méthodologie rigoureuse, qui travaille à une objectivation des pratiques en vue de leur amélioration. Edouard Ferrand souligne qu'il existe toujours une part subjective importante dans les décisions de fin de vie. La richesse de cette démarche doit être encouragée pour permettre d'identifier les critères

objectifs qui permettent de réduire l'incertitude, elle-même facteur de risque d'acharnement thérapeutique.