

Décision médicale et discernement Amputer ou laisser mourir ?

Par

Jean-Noël FESSINGER

Chef du service de médecine cardio-vasculaire de l'hôpital Georges Pompidou
Vice-doyen du CHU Broussais Hôtel-Dieu
Membre de l'Académie nationale de Médecine

Séance du

Compte rendu rédigé par Pascal Lefebvre

En bref...

Le médecin, tout comme ses collaborateurs en milieu hospitalier, est toujours confronté à la mort, qu'il l'accepte, tente de la combattre ou la subisse. Accompagner son patient dans ses derniers instants fait partie intégrante de son métier et son éthique l'exige. Mais peut-il la décider ? Notre réponse spontanée sera : « Evidemment, non ! ». Pourtant il est des pathologies à l'issue desquelles ce choix difficile ne peut être éludé par les soignants. Le Pr. Fessinger, à partir d'une situation vécue, analyse ici le processus difficile, impliquant le malade, sa famille et les soignants, qui aboutit à la décision finale de refuser l'acharnement et de laisser la mort accomplir son œuvre.

Exposé de Jean-Noël FESSINGER

Je voudrais vous parler d'un sujet fort éloigné de ceux dont vous avez l'habitude de débattre. J'espère ne pas vous choquer ni vous renvoyer à des expériences douloureuses car ces problèmes médicaux touchent toutes les familles. Je parlerai de la décision de laisser mourir ou pas un patient, ce qui est quelque chose d'extrêmement grave et douloureux mais aussi extrêmement important dans mon exercice médical. Pour commencer, je vais vous présenter une histoire vécue sur laquelle nous avons été amenés à prendre une décision de cet ordre et j'essaierai d'en analyser les différents niveaux.

Une histoire presque banale

Le patient est un monsieur né en 1928, que je vois une première fois en 1990. À l'époque, il consulte pour de l'hypertension artérielle, ce qui est banal, mais aussi parce qu'il a une atteinte des artères des membres inférieurs. On considère alors que sa maladie n'est pas très sévère et, traité médicalement, je ne le reverrais plus en consultation pendant 11 ans. Au bout de ces 11 ans, il revient : c'est alors un vieux monsieur en insuffisance rénale, ce qui signifie que la maladie artérielle qui affectait les artères de ses membres inférieurs a désormais gagné ses artères rénales. Aujourd'hui, il est possible de greffer de tels patients mais, face à l'insuffisance des dons d'organes, nous sommes contraints de les mettre en dialyse, ce qui leur impose de venir trois fois par semaine à l'hôpital se faire épurer le sang.

Au début de l'année 2003, le patient voit apparaître des plaies au niveau de son pied gauche : c'est une complication habituelle des patients en dialyse. Au début, on lui fait des pansements, mais en juillet 2004, les plaies s'aggravent et, sans passer par nous, le patient consulte en chirurgie où on lui annonce que, pour cicatriser ses plaies, il doit subir un pontage : il s'agit de contourner le segment d'artère bouché par une dérivation. Le malade est donc hospitalisé en chirurgie, mais c'est un acte chirurgical long et minutieux et le chirurgien ne parvient pas à faire le pontage.

Lorsque le patient se réveille, on lui annonce que, le pontage n'ayant pas réussi, la seule solution est désormais l'amputation. Le patient et sa famille refusent. En conséquence, les chirurgiens nous transfèrent ce patient dans un état comateux (un vendredi soir...) en nous disant que, puisqu'il n'accepte pas de se faire amputer, il va mourir et qu'il faut arrêter donc la dialyse. Pourquoi pas ? Ce n'est pas la première fois que cela nous arrive. On constate cependant qu'il reçoit une forte dose de morphine, qu'on diminue, et, le dimanche matin, il sort de son coma. On lui annonce alors qu'on a arrêté la dialyse ce qui sous-entend que, par conséquent, il ne lui reste que quelques jours à vivre. À cette annonce, le patient qui refusait de se faire amputer, nous dit qu'il n'avait pas réfléchi à cet aspect des choses, nous demande de continuer la dialyse en lui laissant un délai de réflexion. Et, finalement, il se résout à l'amputation. L'opération se passe bien, il est rééduqué, tisse des liens très forts avec l'équipe d'infirmières et, plus particulièrement, avec les kinésithérapeutes. Son épouse constate même que ce malade, très renfermé depuis plusieurs années, est de bien meilleure humeur et se remet à parler avec femme et enfants.

Six mois plus tard, il revient. Cette fois-ci, c'est l'autre jambe qui est atteinte. On l'opère et le pontage réussit. Il retourne donc en rééducation, puis rentre chez lui après une année de pérégrinations d'établissements de rééducation en établissements de convalescence. Malheureusement, il ne peut rester que peu de temps chez lui car sa femme tombe malade et est hospitalisée. Comme c'est souvent le cas en région parisienne, ses enfants ne peuvent pas assumer sa prise en charge et il est donc à nouveau placé dans un établissement de rééducation. En octobre 2005, la catastrophe arrive : le pontage se rebouche, le malade arrive en urgence, on décide de ne pas l'amputer de l'autre jambe et il meurt trois jours plus tard. Dans notre pratique, une telle histoire est loin d'être rare.

Une décision technique

On peut distinguer dans ce cas un premier niveau : le patient arrive, on veut le guérir, c'est-à-dire qu'on veut cicatriser ses plaies et faire disparaître les douleurs pour ne pas avoir à lui couper la jambe. C'est donc une décision technique dans laquelle il faut faire preuve de discernement car les décisions techniques ne sont pas forcément les mieux prises. Médecins, chirurgiens, radiologues, etc. discutent alors de ce qu'ils peuvent faire pour éviter l'amputation. On peut également considérer un deuxième niveau : la première étape aboutit à un échec. Faut-il alors amputer le sujet pour qu'il survive ou faut-il se dire que cette survie se fera un prix tel que ce sera de l'acharnement thérapeutique et qu'il vaut mieux désormais laisser mourir le patient. Et, quitte à le laisser mourir, autant que ça se passe vite et dans les meilleures conditions : si on continue à le dialyser, le malade entrera dans le coma, assommé par la morphine qu'on lui injectera pour diminuer ses souffrances, et mourra en quelques semaines au plus ; en revanche, si on arrête la dialyse, le patient passera en urémie et s'éteindra doucement en quelques jours. Quel serait votre choix ?

M'adressant à des gens d'entreprises, il me faut également évoquer la dimension économique, ce que les médecins se refusent généralement à faire. Amputer quelqu'un, cela coûte extraordinairement cher : il faut prévoir trois mois de rééducation, la prothèse est extrêmement coûteuse ; en revanche, si le patient meurt au bout de trois jours parce qu'on a arrêté sa dialyse, la Sécurité Sociale fait beaucoup d'économies... Il nous est assez reproché de ne pas prendre en compte cet aspect économique pour que j'en fasse donc mention afin de bien montrer qu'à ce niveau-là, on n'est plus dans une décision purement technique.

La première décision est donc de savoir si on peut éviter d'amputer ce patient. Ces patients sont en ischémie critique, ce qui signifie en clair que leur état est très grave, qu'ils sont au stade terminal de l'artérite des membres inférieurs et que l'amputation est inévitable. Selon une statistique américaine, seuls 35 % d'entre eux sont encore en vie six mois après l'amputation ; 20 % sont décédés - dont 12 % dans les 30 jours - et il n'en reste donc que 45% qui soient encore vivants avec leurs deux jambes. Si on divise les patients en deux sous-groupes, ceux qui ont été amputés d'emblée et ceux qui ont bénéficié d'un pontage, on constate un gain de 10 % de survie à un an pour ces derniers.

La question est donc une question technique : faut-il considérer que le patient est dans un stade terminal et qu'il faut donc cesser de s'acharner ou cela vaut-il la peine de faire un pontage pour essayer de sauver sa jambe ? La décision technique chez ces patients consiste donc, par tous les moyens, à essayer de revasculariser leur jambe pour éviter l'amputation parce qu'effectivement, en termes de survie à court et moyen termes, le pontage améliore leurs chances. Amputer d'emblée serait alors contraire à toute l'expérience acquise depuis des années par les chirurgiens et les médecins. Encore faut-il que les équipes médico-chirurgicales soient formées à cette technique délicate.

Une dimension éthique

L'amputation est-elle une alternative au décès ? C'est là où se pose la question d'une dimension éthique de la décision. Le patient vous arrive soit de chirurgie, soit directement de chez lui ; c'est souvent une personne âgée, souvent en insuffisance rénale et en dialyse. Faut-il l'amputer pour lui éviter de mourir ou faut-il le laisser mourir plutôt que de se battre au-delà du raisonnable ?

La question qui se pose à ce stade est le prix que la décision va imposer au patient. Une amputation de jambe, ce sont beaucoup de souffrances, physiques et psychologiques, et des soins longs et pénibles ; c'est ensuite une rééducation de trois à six mois durant lesquels le patient ne pourra rentrer chez lui, qui se fera dans des établissements trop peu nombreux, donc avec des délais d'attente importants, et dans des conditions d'accueil loin d'être idylliques.

Se pose également la question de l'autre jambe, comme dans le cas présenté : pour ces patients, souvent diabétiques ou dialysés, qui sont amputés d'une jambe, si 65% d'entre eux sont effectivement en vie au terme d'une année, pour 20 % d'entre eux se pose dans ce même laps de temps la question de la jambe opposée. Sachant cela, le choix que nous devons alors faire est, soit de les amputer ce qui leur imposera de vivre une année de souffrances et d'éloignement familial, soit de leur proposer des soins palliatifs.

Pourquoi donc, dans le cas évoqué, avoir arrêté la dialyse ? Face à un cancéreux, on sait ce que signifient les soins palliatifs : il s'agit de nourrir les patients, de les hydrater, etc. Dans le cas particulier de nos malades, les choses sont un peu particulières. Tout le monde est d'accord pour ne pas les laisser souffrir si on choisit de ne pas les amputer. On leur donne donc des calmants à dose suffisante pour qu'ils ne souffrent pas. Faut-il leur donner des antibiotiques ? Ces malades souffrent de gangrènes qui, par définition, sont infectées avec des germes souvent multi résistants : faut-il donc leur donner ces médicaments très forts, qui coûtent une fortune, qui n'agiront ni sur la douleur, ni sur le confort ? A quoi cela servirait-il ?

Mais la difficulté la plus importante n'est pas médicale mais paramédicale. Les pansements de ces patients, affectés par une gangrène plus ou moins étendue, très malodorante, doivent être très régulièrement refaits, car on ne peut laisser de tels malades sans soins. Les infirmières, sont donc constamment confrontées à une tâche qui, au quotidien, est extrêmement douloureuse parce que le malade parle de sa mort, de son espoir - qu'elles savent vain - que sa gangrène s'améliore, etc. Il y a là une charge psychologique extrêmement lourde pour les infirmières, qui ont parfois l'impression d'être abandonnées par le corps médical.

Enfin, pour les patients en dialyse, quelle cohérence y a-t-il à les y maintenir alors qu'ils sont en soins palliatifs ? À quoi bon s'acharner à faire fonctionner leurs reins quand on sait qu'on ne leur fera gagner tout au plus que quelques jours ? Or, les néphrologues n'arrivent jamais à se résoudre à arrêter une dialyse. Et les malades, à qui depuis le début on a tellement dit que c'était grâce à elle qu'ils étaient maintenus en vie, ne demandent pratiquement jamais son arrêt. On peut toujours leur dire que, puisqu'ils ne l'ont pas voulu, on ne va pas leur couper la jambe mais, qu'en conséquence, ils vont mourir bientôt, ils n'y croient pas vraiment. Ils gardent toujours l'espoir qu'on se soit trompé alors qu'ils savent parfaitement quelle sera pour eux l'issue dans la semaine qui suivra l'arrêt de leur dialyse. Nous sommes donc confrontés à un énorme problème pour expliquer aux malades et à leurs familles pourquoi il faut arrêter les dialyses.

Comment décider ?

Comment procède-t-on alors pour décider ? En premier lieu, il nous faut obtenir l'avis du malade : il faut donc qu'il soit suffisamment conscient pour avoir un avis raisonnable. Il est clair que si le malade ne veut pas être amputé, il ne le sera pas. Mais l'on sait bien que le pouvoir du médecin est important et que, s'il en prend le temps, il parviendra à convaincre son patient. L'avis de la famille, quant à lui, n'est pas un réel problème et, même si certaines sont parfois difficiles, parvenir à un dialogue est relativement simple.

Le vrai problème pour nous, en amont, c'est de savoir quelle décision l'équipe médicale doit prendre, afin de la présenter ensuite au malade et à sa famille. Et il faut bien que quelqu'un la prenne, cette décision : on ne peut rester indéfiniment avec un malade qui souffre d'une gangrène, avec des infirmières affrontées à une situation douloureuse, et rester dans les attermoissements.

Qui va alors devoir la prendre ? Il existe toute une chaîne d'intervenants qui va de l'aide soignante qui met le malade sur le bassin, le change et le douche, à l'infirmière qui lui prodigue les soins, à l'externe qui passe le soir, à l'interne qui fait les prescriptions et au médecin senior responsable. Tous ces gens ont des rapports différents avec le malade. Celui-ci ne raconte pas la même chose au kinésithérapeute, qui essaie de le faire passer du lit au fauteuil et à qui il aura

parlé de ses enfants et de ses petits-enfants, ou au médecin qui, sachant que le malade a refusé l'amputation, ne s'éternise pas dans la chambre parce que ça n'est plus une de ses priorités. C'est sûrement injuste, mais la vie est ainsi faite...

Alors, on essaye, dans ces cas qui se posent une à deux fois par mois dans un service, de réunir tout le monde pour que la décision soit acceptée par chacun. Parce que, si le chef de service décide, d'autorité, d'arrêter les antibiotiques, vous pouvez être certains que l'interne les remettra dès que son patron aura le dos tourné. Dans les équipes, et surtout avec les jeunes professionnels, la pression et l'angoisse face à la mort font qu'on arrive parfois à faire des choses incohérentes. La responsabilité du chef de service est donc, non seulement que la décision soit prise, mais surtout qu'elle soit appliquée. Et pour qu'elle soit appliquée, il faut qu'elle soit comprise et acceptée par tous.

Dans une situation difficile de pénurie de personnel, il faut quand même s'efforcer de prendre l'avis de tous, en se réunissant dans un endroit tranquille, en interrogeant chacun sur ce qu'il pense de l'état d'esprit du malade. On a alors bien besoin de discernement dans ce contexte particulièrement difficile où l'on décide de la vie ou de la mort d'une personne qu'on ne connaît pas forcément et dont on ne sait pas si l'année de sursis qu'on parviendra peut-être à lui obtenir 'vaudra le coup'. Dans le cas que je vous ai rapporté, le fils du patient m'a dit après le décès de son père que ça en valait la peine parce qu'ils avaient pu se réconcilier... Mais ça n'est pas toujours le cas.

Je vous ai donc présenté un exemple de ces pathologies que les néphrologues rencontrent souvent avec les patients en dialyse et que nous trouvons chez nos patients souffrant de pathologies artérielles en fin d'évolution, qui nous confrontent à ces décisions extrêmement difficiles que nous sommes pourtant amenés à prendre.

Débat

Une décision très lourde

Un intervenant : Ne peut-on guérir une gangrène ?

Pr. Fessinger : Si vous avez la chance de pouvoir déboucher l'artère qui irrigue le pied d'un patient, celui-ci n'en guérira pas pour autant de sa gangrène : ce qui est mort est mort. Si la gangrène ne touche que les orteils, en irriguant à nouveau le talon, vous pourrez vous limiter à leur amputation et le patient aura une vie normale. Si vous ne rétablissez pas le flux sanguin en faisant un pontage, la gangrène va remonter et il faudra amputer la jambe. C'est pour cela que la première décision est une décision technique : elle ne nous pose de vrais problèmes que parce qu'il n'y a pas beaucoup de vocations médicales en ce moment et qu'il faut trouver les bons chirurgiens pour la mettre en œuvre. Le discernement porte alors sur le choix du bon geste thérapeutique. C'est une décision technique, qui appartient à des médecins qui sont formés à cette technologie : elle n'est pas simple mais elle fait partie de notre métier.

Ce qui est affreux, c'est l'autre décision : est-ce qu'il faut que j'ampute ce patient ou que je le laisse mourir ? Y aura-t-il quelqu'un pour l'accueillir à son retour à domicile ? S'il est veuf et seul, il ne pourra jamais retourner chez lui parce qu'il sera en fauteuil roulant et que, si à 50 ans on appareille, à 80 ans, on n'appareille plus... Que fait-on ? Est-ce qu'on lui dit : « Vous êtes au bout de la route. Votre gangrène, c'est la fin de votre vie et vous allez mourir ici, à l'hôpital, paisiblement et sous morphine », ou est-ce qu'on l'ampute, en lui imposant une rééducation lourde et un placement en maison de chroniques parce qu'il n'y a pas d'ascenseur chez lui ? Et peut-être pourra-t-il quand même vivre quelques années comme cela...

Un intervenant : Quelle est votre décision dans ce cas ?

Pr. Fessinger : C'est une décision très lourde à prendre et ça ne peut pas être la décision du seul médecin : c'est d'abord celle de la personne : a-t-elle des enfants, un conjoint ? Que va-t-il se passer si on décide de l'amputer ? Je pense à un patient, héros de la Résistance, qu'on avait amputé d'un côté. Quand l'autre côté a été touché, il a dit : « Je n'imposerai pas cela à ma femme ! Vous me faites sortir et je mourrai chez moi ». Trois jours plus tard, il était mort. Son épouse, initialement choquée par cette décision, a finalement admis qu'elle avait été la meilleure et qu'il était mort comme il le souhaitait. Compte tenu de son caractère et de son passé d'officier, il savait qu'il était au bout de la route, que ça s'arrêterait là et que ça serait à son domicile. Mais on n'a pas que cette clientèle dans les hôpitaux !

Un intervenant : N'êtes-vous pas souvent confrontés à des gens qui, quelle que soit leur intelligence, sont dans le déni de leur maladie ?

Pr. Fessinger : Bien évidemment ! C'est pour cela que le pouvoir médical sur ce point est exorbitant. Les chirurgiens sont parfois un peu rudes et, si au malade qui ne veut pas être amputé, on diminue un peu la morphine, il va aussitôt se mettre à souffrir comme un damné et c'est lui-même qui réclamera alors cette amputation. Mais est-ce préférable d'abrutir le malade de morphine ? Certes, il n'aura pas mal mais il n'aura pas d'avis non plus et vous pourrez ainsi attendre tranquillement qu'il s'éteigne...

Ce déni est terrible, surtout pour les infirmières, car le malade, content d'avoir échappé à l'amputation, n'intègre pas qu'il va mourir. Et l'infirmière nous demande alors : « Mais qu'est-ce que je dois lui dire ? Je ne peux tout de même pas lui dire qu'il va mourir et que je ne fais son pansement que par hygiène ! ».

Un intervenant : Les soins palliatifs ne rendent-ils pas au patient encore plus irréalles sa mort ou telle ou telle conséquence de ses décisions ?

Pr. Fessinger : Vous avez raison de poser cette question. Nous avons beaucoup de soucis avec les unités de soins palliatifs : à cause de cette irréalité, les infirmières les voient souvent comme leurs bêtes noires. Elles trouvent que ces gens qui, débarquant sans connaître le patient ni avoir construit avec lui une relation quotidienne à travers les soins, dictent telle ou telle prescription, s'arrogent des pouvoirs indus. Nous ne sommes pas en oncologie, quand on ne peut plus rien proposer d'autre au malade. Chez nous, nous sommes confrontés à une alternative : l'amputation ou la mort. Quel est le bon choix ? Qui le sait ? Qui prend la décision ? Comment assume-t-on ensuite cette décision face à la famille à qui l'on se doit de rendre des comptes ? Quand la décision est prise, la question des soins palliatifs n'est alors plus qu'une question technique.

Un peu de méthode

B. Bougon : Je voudrais préciser que le choix et la décision ne sont pas une seule et même chose. Il faut d'abord se poser la question des choix que l'on a à faire pour, ensuite, prendre les décisions. Il faut séparer ces deux points pour bien identifier les choix. Quel est donc pour vous le problème posé par ce cas ?

Pr. Fessinger : Le problème qui nous est posé dans ce cas est simple : le patient nous arrive très comateux alors qu'il n'a aucune raison de l'être et qu'il subit manifestement une trop forte dose de calmants pour une personne de son âge.

B. Bougon : Quel est ensuite l'enjeu ?

Pr. Fessinger : L'enjeu est qu'il puisse être soigné convenablement.

B. Bougon : Quelles sont alors les options qui se présentent à vous ?

Pr. Fessinger : Il n'y en a qu'une : diminuer la morphine. Comme ni le patient, ni sa famille n'acceptent l'amputation, que nous ne le connaissons pas, qu'il nous arrive un vendredi soir et que nous sommes donc sans interlocuteurs, nous décidons donc d'attendre trois ou quatre jours pour voir comment son état va évoluer.

B. Bougon : Ce qui est intéressant, c'est que nous sommes dans le réel de la situation. Le premier problème est donc votre sentiment que le patient a été surdosé et que le refus de l'amputation a été un peu rapide.

Pr. Fessinger : Les questions qu'on se pose à ce moment sont : est-ce que ce malade est bien conscient des conséquences de son refus ? Dans quelles conditions l'a-t-il formulé ? Est-ce que le chirurgien lui a bien dit que cela impliquait l'arrêt de la dialyse ? Est-ce que la famille a bien été informée de la portée de décisions médicales portant sur la vie ou la mort du patient, conformément à ce que prévoit la loi ?

B. Bougon : Vous faites donc un premier choix qui est de supprimer la morphine...

Pr. Fessinger : ...effectivement : il écluse sa morphine et se réveille.

B. Bougon : Quel est désormais le problème ?

Pr. Fessinger : Est-ce que ce malade est réellement décidé à ne pas se faire amputer, quand bien même on lui explique que l'absence d'amputation implique pour nous l'arrêt de la dialyse, que ça n'est pas négociable et que, par conséquent, avant une semaine, il sera mort ? Cela impose donc de dire au malade qu'il va mourir, ce que les médecins détestent faire.

B. Bougon : Ce ne doit effectivement pas être facile !

Pr. Fessinger : C'est pour cela que l'avis du malade est primordial, mais encore faut-il que celui-ci soit informé de la réalité des choses ! On peut dire au malade qu'il va mourir, mais comme le médecin n'est pas infallible et qu'on a déjà vu des patients condamnés par la Science revenir deux ans plus tard avec juste quelques orteils en moins, la décision doit être précédée d'une discussion aussi objective que possible sur ses conséquences.

Amputation et/ou dialyse ?

Un intervenant : Pourquoi nécessairement arrêter la dialyse ?

Pr. Fessinger : Vous posez la question que posent tous les malades et leurs familles. Si le patient refuse l'amputation mais veut continuer la dialyse, il va certes rester en vie mais se gangréner progressivement. Face à la douleur, nous serons alors obligés d'augmenter les doses de morphine, ce qui imposera une charge énorme à l'équipe soignante à seule fin de gagner dix jours. La gangrène progresse très vite et, en aucun cas, l'espérance de vie n'atteint six mois. En revanche, si le patient est en insuffisance rénale non traitée, il passera progressivement dans le coma et mourra paisiblement. Pour être pragmatique, la mort par insuffisance rénale est une bonne mort et, si vous avez une gangrène, c'est la meilleure façon de mourir sans souffrance.

Un intervenant : J'entends surtout de votre part des arguments techniques. Or, pour un patient, sa dialyse, c'est comme sa nourriture : arrêter sa dialyse, ça n'est donc pas seulement un acte médical, c'est aussi arrêter de le nourrir. Je conçois donc très bien qu'un malade en dialyse et gangrené, réclame les deux interventions médicales.

Pr. Fessinger : Bien sûr. C'est toujours comme ça. En 30 ans, je n'ai rencontré que trois malades, trois femmes pas très âgées, qui aient demandé qu'on arrête leur dialyse. Par ailleurs, mon souci n'est pas seulement que le patient ait une mort paisible, mais je me dois de ne pas imposer au personnel médical une poursuite de dialyse qu'il ne comprendrait pas. Le médecin n'est que peu en contact avec ce patient alors que l'infirmière, elle, passe quotidiennement une heure et demie à refaire les pansements, alors que le malade souffre affreusement durant ses soins, qu'elle doit le consoler et prendre en charge seule cette douleur. Et cela, elle devrait l'assumer uniquement parce qu'un médecin a pris seul la décision de poursuivre cette dialyse ?

B. Bougon : En fait, ce sont des conflits de choix. On n'est effectivement pas devant des alternatives contradictoires : continuer la dialyse, c'est choisir de faire vivre la personne avec une gangrène qui va se développer, ce qui va imposer un coût insupportable à quelqu'un d'autre. Ce sont des valeurs qui sont en jeu, car ce n'est pas seulement le malade qui est concerné mais aussi le personnel soignant, l'environnement hospitalier et la société à travers la Sécurité sociale.

Seul(s) face à la mort ?

Un intervenant : Comment faites-vous pour parvenir à une décision collective ?

Pr. Fessinger : Il faut réunir tout le monde afin que chacun puisse s'exprimer sur le patient et partager ce qu'il en pense. Ensuite, après avoir écouté tout le monde, le médecin qui a en charge le patient, que ce soit le chef de service ou un assistant, doit annoncer et assumer sa décision. Le pire pour l'infirmière soignante, c'est de ne pas avoir de décision et que les médecins se défilent. Si la décision prise est trop difficile à assumer pour elle ou qu'elle est en désaccord, on peut ensuite lui permettre de se tenir à l'écart du patient.

Un intervenant : Je n'arrive pas à relier deux choses que vous avez évoquées : d'une part, l'angoisse de la mort, celle du patient mais également celle du corps médical face à cette mort, et, d'autre part, cette très belle phrase que vous avez dite : « Est-ce que le temps supplémentaire valait le coup ? Oui, parce que j'ai vu le fils et qu'il a pu se réconcilier avec son père ».

Est-ce que, dans ces décisions collectives, on n'incite pas quelque peu le patient à prendre une décision, qu'il en soit capable ou non, sans qu'il ait le loisir de réfléchir à ce qu'il entend faire du temps qui lui reste ? Il me semble qu'il y a là une réflexion à mener autour du temps et de l'angoisse de la mort.

Pr. Fessinger : C'est tout à fait juste. Il se trouve que dans le cas évoqué, j'avais une kinésithérapeute assez exceptionnelle qui avait eu des échanges importants avec ce vieux monsieur assez renfermé, d'un milieu extrêmement simple. Par elle, nous avons su que, durant les trois mois de sa rééducation, il s'était fait des copains avec qui il jouait aux cartes comme au service militaire. Selon son fils, il avait passé une année plutôt heureuse. Et, puisqu'on avait fait le pontage de l'autre côté, il pensait alors qu'il allait guérir et pouvoir garder son autre jambe. Ça ne se termine pas toujours mal puisqu'un patient sur deux s'en sort, mais pour lui, ça n'a malheureusement pas été le cas. Mais comment savoir a priori si ces six mois allaient valoir le coût d'être vécus malgré les souffrances ? Qui peut nous donner la réponse ?

Dans les commissions ministérielles sur les médicaments, en particulier pour les médicaments de cancérologie, on vous explique que tel nouveau médicament, pour le cancer du sein par exemple, a fait passer la survie moyenne des patientes de 60 à 62,5 jours. Pour la statistique médicale, pour qui 2.5 jour sur 1000 femmes, cela a effectivement du sens et le médicament est donc introduit sur le marché. Mais quel sens cela a-t-il pour la patiente particulière que vous soignez ?

Et entre six mois et cinq ans, qu'est-ce qui vaut le coup ? Cinq ans ? Sûrement ! Mais comment le prédire ? On a des indicateurs : l'état du cœur, celui de l'autre jambe, si la personne est dialysée, en bout de course ou pas ; il faut aussi prendre en compte le milieu familial, les antécédents médicaux, etc. Il n'y a pas deux cas identiques : c'est là où l'on a besoin de discernement. Mais comment le mettre en œuvre ?

Un intervenant : Ne pourrait-on poser au patient la question suivante : « Vous risquez de mourir bientôt. Y a-t-il des choses que vous souhaiteriez vivre malgré la souffrance ? », afin que la personne se ressaisisse d'un temps limité et puisse éventuellement clarifier en elle-même ce qui lui paraît le plus important ?

Pr. Fessinger : Avec le grand résistant, j'ai eu ce débat : c'est quelqu'un qui était passé à travers les balles et qui avait tout vécu. Mais lui, il avait le niveau : il avait été officier de carrière, il savait ce que c'était de regarder la mort en face et il n'en avait pas peur. Mais pour un type comme ça, vous avez tellement de gens beaucoup plus simples : comment voulez-vous qu'ils répondent à une question pareille ?

Un intervenant : Sans doute, mais cela n'empêche pas que tous les éléments de la décision sont présents chez eux comme chez quelqu'un de culturellement plus sophistiqué.

Le patient a-t-il la liberté de son choix ?

Un intervenant : On n'a pas l'impression que le patient a la liberté de son choix : vous êtes plus ou moins au clair avec vous-mêmes, avec plus ou moins d'ambiguïté, vous avez une préférence spontanée pour telle ou telle option, et vous pouvez faire pencher la balance d'un côté ou de l'autre comme vous le voulez.

Pr. Fessinger : C'est exact ! Pour ce malade là, il était clair qu'il fallait l'amputer. Pour d'autres patients, on ne sait pas, au moment où ils arrivent, comment les choses vont tourner, si un pontage va suffire à sauver leur jambe. Là, on doit faire tout un cheminement ensemble : on commence à aborder le sujet, on parle du risque que le pontage ne marche pas et qu'il faille alors couper la jambe. Le patient commence alors à réfléchir au fait que cela puisse se terminer ainsi.

Mais quand vous dites que je décide, ça n'est que partiellement vrai. Je décide pour mes malades, quand ce sont des gens que je connais depuis des années. Je pense que seuls ceux qui connaissent les personnes, après concertation, doivent décider. Si c'est un de mes assistants, en qui j'ai toute confiance, qui suit le malade, c'est à lui de décider.

Un intervenant : C'est donc le médecin qui décide et non pas le malade ?

Pr. Fessinger : On voit le malade et on lui dit : « Monsieur, on doit vous couper la jambe ». Le malade accepte ou refuse. S'il accepte, il n'y a nul besoin de discernement. On reste alors dans le domaine technique : ce malade doit subir une amputation, on lui a expliqué, il a accepté, on l'opère.

Un intervenant : Est-ce pour autant qu'on lui donne toutes les informations ?

Pr. Fessinger : On ne se réunit que s'il refuse et qu'on ne sait plus où on va. Est-ce qu'on essaie de le convaincre, est-ce qu'on s'acharne à faire des pansements parce qu'il reste une petite chance ou est-ce qu'on arrête tout et qu'on passe aux soins palliatifs ? Mais la première réponse est celle du patient. Après, il faut que nous fassions avec.

Un intervenant : Finalement, le choix se fait entre gagner quelques jours de survie et choisir de mourir. Tout se joue entre garder l'illusion que quelque chose peut encore se passer et accepter de lâcher prise.

Un intervenant : Vous avez une lourde responsabilité d'arbitre puisque vous pouvez accorder au patient plus ou moins de temps pour sa réflexion. Cette dimension temporelle peut pourtant permettre au patient de faire le point sur ce qui lui est important de régler tant qu'il est encore en vie, malgré les souffrances qui l'attendent. Le temps est toujours accroché à une espérance. Cette espérance, c'est l'image du temps qu'il me reste à vivre et que je vais pouvoir utiliser pour faire quelque chose. Si cette espérance s'arrête, le temps n'a plus la même valeur. Cette question de l'espérance repose sur la question de la vérité : est-ce que j'ai une espérance de vie et de quelle vie ?

Pr. Fessinger : Ce ne sont pas des questions faciles à poser ! Sachant qu'il y a 20 % d'amputation de la seconde jambe dans un délai d'un an, cela vaut-il le coup ? Personne ne répond de la même façon.

Un intervenant : Avez-vous l'impression que, depuis que vous avez été formé, la pratique de la décision ait évolué ?

Pr. Fessinger : La médecine a beaucoup évolué, ce qui a complètement changé la décision technique. Mais si vous faites le recensement, dans la grande couronne d'Île-de-France, des lieux pouvant offrir à ces malades, pas très fréquents mais pas rares pour autant, les actes chirurgicaux longs et minutieux, peu rémunérateurs tant pour le chirurgien que pour l'hôpital, que nécessite un pontage, vous n'en trouverez guère. Il est alors beaucoup plus facile d'amputer.

Dans le débat d'aujourd'hui, nous considérons un monde idéal où le malade a toutes les chances et bénéficie des meilleurs médecins, mais la réalité est différente. Il y a 20 ans, quand j'ai commencé, le combat que menait le chirurgien avec qui je travaillais était de savoir s'il fallait amputer au niveau de la cuisse ou de la jambe. Dans le premier cas, il est plus facile de refermer la plaie et, au cinquième jour, le malade peut partir en rééducation. En amputant au-dessous du genou, en revanche, le risque de reprise de la gangrène est plus important, mais le malade est appareillable, la prothèse beaucoup moins lourde et la mortalité postopératoire bien moindre. À l'époque, la pratique chirurgicale courante en France était d'amputer au-dessus du genou, avec une mortalité qu'on connaissait bien. Le combat d'un certain nombre de chirurgiens, dont celui qui m'a appris mon métier, était de se battre pour garder le genou, malgré les souffrances mais avec une mortalité diminuée de moitié. Mais pour la Sécurité sociale, le coût augmentait.

Nous sommes aujourd'hui passés dans une autre période, où chirurgiens et radiologues récupèrent des malades qu'on n'aurait jamais sauvés auparavant. La technique s'est donc complexifiée mais je n'ai pas l'impression qu'on ait beaucoup progressé sur les autres plans : on a beaucoup d'infirmières jeunes et inexpérimentées ; le système d'organisation hospitalière a changé et, avec l'informatisation, les médecins sont désormais plus souvent devant leur ordinateur qu'au chevet du malade, etc. Trouver un temps de réflexion commun, durant lequel les infirmières, les aides-soignantes et les différents médecins intervenants soient là, n'est pas évident dans une grande structure comme l'hôpital Pitié-Salpêtrière. La multiplicité des intervenants auprès du malade qui, chacun, ont légitimement leur mot à dire, rend plus difficile une décision consensuelle sans laquelle, si les gens n'en ont pas compris la légitimité, le malade comme le corps médical seraient dans la confusion.

Retour sur la méthode

B. Bougon : Les choses deviennent plus claires. Il est important de savoir qui est le décideur pour pouvoir positionner les autres. On prend l'avis du malade, on va même le respecter, mais vous allez l'intégrer à vos propres choix et vos décisions. Ces choix et ces décisions, et c'est là où c'est peut-être plus subtil, se présentent en fait comme des arbitrages. On est là au cœur d'un discernement.

Ce qui peut être choquant pour nous, et c'est pourquoi on vous a posé plusieurs fois la question de savoir pourquoi on arrête la dialyse, c'est que l'expérience que le corps médical peut avoir acquise, vous donne des éléments pour penser et préparer certains arbitrages. Vous savez ainsi qu'une gangrène se termine toujours mal, vous savez également que si l'on arrête une dialyse cela se termine également mal, mais d'une façon différente. Mais les malades ne comprennent pas que l'on relie les deux.

De plus, cette décision n'est pas qu'un acte technique : on n'y inclut pas seulement le personnel médical, mais également la société. C'est un arbitrage et les arbitrages sont toujours difficiles et ont toujours des aspects de compromis. Le risque est que l'arbitrage soit inéquitable.

Un intervenant : Le choix d'arrêter ou pas la dialyse me paraît être un choix biaisé dont une des options est considérée a priori comme ne constituant pas une alternative valable.

Pr. Fessinger : L'alternative existe : il y a des cas dans lesquels on poursuit la dialyse parce que le néphrologue et le patient se refusent conjointement à l'arrêter car la relation entre le patient dialysé et le néphrologue est une relation souvent très particulière. C'est alors l'enfer. De toute façon, on ne peut pas arrêter la dialyse sans l'accord du malade : il ne le supporterait pas. Mais avec un malade qui refuse d'être amputé, s'il souhaite poursuivre sa dialyse, on n'en sort pas !

B. Bougon : Cela ressemble aux décisions des Nations Unies : tous les partenaires participent au débat mais certains ont un droit de veto. La question est donc de savoir ce qu'on fait face à ce veto. Ce n'est pas le malade qui décide sur l'ensemble des conduites à tenir, c'est le médecin. Mais le malade peut exercer un droit de veto en refusant l'arrêt de la dialyse. Dans le registre du discernement, c'est une situation tout à fait particulière mais qui est très intéressante.

Un intervenant : J'ai l'impression que celui qui fait le choix, c'est celui qui maîtrise les options en étant capable de les présenter à l'intéressé. En l'occurrence, c'est donc bien du côté du corps médical que le choix est possible. On peut dire qu'il est alors normal que le celui qui traite le patient ait une préférence et qu'une fois présentée au malade, celui-ci la confirme ou non. S'il ne la confirme pas, se pose une autre question : comment fait-on pour qu'il la confirme ou lui laisse-t-on sa liberté ? Dans ce cas, je considère le malade non pas comme le décideur, mais comme celui qui confirme ou pas une option. Et s'il est ramené à celui qui confirme ou non une option, comment vais-je nouer ce dialogue entre sa liberté et la mienne ?

Pr. Fessinger : On joue un peu sur les mots. Dans le cas que je vous ai présenté, il s'est trouvé que, ce dimanche-là, le médecin de garde avait du temps et qu'il a pu faire la conversation à ce malade qui se réveillait et dont on nous avait dit qu'il fallait arrêter la dialyse. Cela veut dire que ce médecin trouvait a priori absurde le fait de ne pas vouloir amputer. S'il avait été convaincu du contraire, il n'aurait jamais pris la peine de dialoguer avec ce patient. Et brusquement, le malade, devant une vraie proposition, donne son accord au médecin. Vous plaidez pour une information aussi objective que possible du patient ? C'est aussi ce que nous préférons.

L. Falque : Reprenons les cinq étapes du processus de décision par le discernement. Dans l'étape 1, on définit le problème ; dans l'étape 2, on vérifie le libre arbitre ; l'étape 3 est celle de la délibération ; viennent ensuite, en 4, la confirmation puis, en 5, la décision. De façon macro, on peut distinguer d'une part le décideur (le médecin ou l'équipe soignante) et, d'autre part, une personne concernée (le patient et son entourage). Il est de la responsabilité du médecin de définir le problème (c'est le diagnostic) et d'informer son patient des différentes options.

Concernant le libre arbitre, le médecin est le premier concerné pour vérifier ses attracteurs face au patient. Dans la troisième étape, durant laquelle la préférence va s'établir progressivement, le choix s'établit au niveau du praticien. La quatrième étape est celle où l'on se donne un temps pour réfléchir et dans laquelle le patient joue un rôle prioritaire car il est la personne concernée par l'acte médical qui va suivre.

Cette position de confirmation impacte très fortement l'étape qui va suivre, c'est-à-dire celle de la décision : le médecin est responsable de son acte, mais cet acte est directement lié au patient et ne peut avoir lieu sans son accord. On peut dès lors imaginer que la décision qui sera prise à ce stade soit différente de la préférence qui a émergé à la troisième étape en fonction de l'influence exercée par le patient. Ce qui est intéressant pour notre dialogue, c'est d'identifier les endroits où émerge pour le médecin le risque soit d'ignorer, soit de passer

par des attracteurs personnels, alors que la question du sens peut être posée quant à ses préférences. Dans ce modèle, je reste très centré sur l'acte et sur son responsable.

Pr. Fessinger : Vous avez bien fait d'introduire cela. On va effectivement voir le malade et on lui dit : « Monsieur, je vous connais depuis 30 ans, j'ai bien réfléchi : il faut vous amputer d'une jambe sinon vous allez mourir. Cela durera trois semaines de souffrances si on ne fait rien, ou huit jours si on arrête la dialyse ». C'est là où le malade intervient. Je ne peux pas décider sans passer par cette étape.

Un intervenant : Dans notre modèle, il y a en principe un débat qui conduit à un choix et à sa confirmation. Pour confirmer le choix, il faut qu'il y ait un dialogue

Pr. Fessinger : Mais je ne peux pas confirmer le choix sans l'accord du malade.

L. Falque : Le débat peut être un débat intérieur que le médecin a personnellement, qui conduit naturellement à sa préférence, qui est le résultat de cette délibération intérieure. La préférence doit ensuite être confirmée ou non par la personne concernée. La préparation est fondamentale. La question demeure pour moi sur l'arbitrage : si la personne ne confirme pas, peut-être doit-il y avoir alors un arbitrage, c'est-à-dire ce dialogue entre la raison technique et la personne concernée. Je pense qu'il y a là un nœud qui engage toute la suite.

Arbitrage et compromis

Pr. Fessinger : La réunion de l'équipe du service dans son ensemble constitue un arbitrage qui a pour but d'en arriver là : il faut qu'il y ait une décision de prise. Cette décision sera ensuite, de toute façon, confirmée ou pas par la famille. Quand la famille est très présente, on la rencontre à l'issue de la réunion pour lui dire ce qu'on a choisi. Si elle dit non, c'est fini, on coince. Si elle nous dit : « On voit que vous avez réfléchi à la question, vous nous avez bien expliqué les tenants et les aboutissants, on est d'accord », alors les choses se dénouent.

L. Falque : Dans l'optique qui est la nôtre, je me demande si vous n'êtes pas dans la recherche de la confirmation, par le corps médical proche de vous, de votre choix de faire ceci ou cela. Avant la mise en œuvre, vous obtenez ainsi une sorte de nihil obstat par vos conseillers.

Pr. Fessinger : Non, car cette réunion de l'équipe soignante est réellement un débat où chacun dit ce qu'il pense. Le patient ne dira pas certaines choses aux médecins alors qu'il se confiera plutôt à l'aide-soignante ou à l'infirmière. C'est elle seule qui pourra dire : « Hier, ce monsieur m'a confié qu'il avait envie de vivre parce que sa belle-fille allait accoucher et qu'il voulait voir son petit-fils, donc il veut gagner 15 jours ». Si vous ne réunissez pas l'infirmière, l'externe, l'interne, vous n'obtiendrez jamais cela. On a donc un vrai débat à ce niveau mais, une fois qu'on a pris la décision, on ne peut pas la mettre en œuvre si on n'a pas l'approbation du malade ou de sa famille.

B. Bougon : Dans notre langage, arbitrer, c'est confirmer ou infirmer. C'est une étape. En prenant l'avis des différentes personnes concernées, on obtient des informations qui alimentent la délibération.

Pr. Fessinger : Mais l'arbitrage final reviendra toujours au patient ou à sa famille. C'est en cela que les décisions auxquelles nous sommes confrontés sont très différentes de celles auxquelles vous êtes habitués. On peut être persuadé qu'il faut amputer et être tous d'accord, si, lorsqu'on se tourne vers la famille, elle nous dit que le patient ne veut en aucun cas être amputé, nous ne pouvons qu'en tenir compte. Dans ce cas, l'arbitrage est un droit de veto.

B. Bougon : La confirmation par le malade et sa famille est très importante. Dans l'approche par le discernement, tant que le choix n'est pas confirmé, on ne peut pas passer à la décision. C'est pour cela que l'on crée un espace entre le choix et la décision. Le choix, c'est tout le temps et tout le processus qui préparent la décision et cette décision ne peut être prise qu'une fois la confirmation acquise.

Pr. Fessinger : C'est pour cela aussi qu'on essaye d'avoir ces réunions. Et si cette décision qui engage la vie du malade est insuffisamment comprise, on se réunira à nouveau pour qu'elle soit claire et acceptée par tout le monde.

L. Falque : Il me semble qu'on a oublié d'évoquer les enjeux et les finalités. Là se passe quelque chose où on modélise les enjeux.

Pr. Fessinger : Au stade du choix technique, vous n'abordez pas les enjeux. Une fois que cette décision technique a été annoncée au malade, qui alors amorce sa réflexion, nous tenons cette réunion afin que nous nous mettions tous au clair et que la décision finale ne soit pas le fait du prince, celle d'un médecin qui croit tout savoir. Avant de décider de la mort du patient, il y a vraiment à entendre comment ceci doit se passer, comment les contraintes techniques et les souhaits de la famille doivent être pris en compte et ça, pour le savoir, il nous faut dialoguer avec la famille et tous les gens qui quotidiennement sont en relation avec le malade. On prend alors la décision mais ce qui est particulier, c'est que là, le malade use d'un droit de veto.

B. Bougon : Cette réflexion va nous permettre d'avancer sur un sujet qui nous intéresse, qui est le problème des décisions collectives. En la sortant du cadre de l'exercice médical, votre expérience va nous permettre d'aller plus loin dans cette direction.

