

Éthique appliquée : vivre la fin

Face aux fins de vie souvent difficiles, les soignants sont confrontés à des situations complexes. La loi leur offre des repères mais ne dispense pas d'une réflexion éthique pour s'adapter à chaque cas.

Recueillir et interpréter les directives anticipées

A l'heure où il est question d'une possible modification de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, il est important de s'interroger sur les conclusions de plusieurs rapports d'évaluation et avis ayant mis en évidence la méconnaissance et la non-utilisation d'une disposition offrant aux citoyens la possibilité de réfléchir et d'exprimer « des souhaits à propos de leur fin de vie », connue sous le nom de directives anticipées [9, 12, 15, 18, 19, 29]. Ce double constat concerne l'ensemble des citoyens, corps médical inclus.

Cette loi, dite loi Leonetti, reconnaît aux citoyens majeurs, en réponse à l'inquiétude d'avoir à subir un « acharnement thérapeutique », la possibilité d'exprimer par écrit leurs souhaits quant à leur prise en charge médicale et de les faire ainsi connaître dans les situations où ils ne seraient pas en mesure de s'exprimer, quelles que soient les circonstances de cette incapacité.

Recueillir des directives anticipées

La forme que doivent prendre les directives anticipées est détaillée dans le décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits

des malades et à la fin de vie et modifiant le Code de la santé publique.

Les directives anticipées concernent des sujets majeurs. Il s'agit d'un document écrit de la main de son auteur, authentifiable par le nom, la date et le lieu de naissance, la date de rédaction et la signature de l'auteur. Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il a reçu toutes les informations appropriées. Si la personne est dans l'impossibilité d'écrire et de signer, elle peut faire appel à deux témoins, dont sa personne de confiance, qui se chargeront de la rédaction. Les témoins attestent que le document exprime bien une volonté libre et éclairée. Un document attestant de l'identité et de la qualité des témoins est joint aux directives anticipées. Celles-ci sont modifiables, révocables à tout moment, sans formalité. Leur durée de validité est de trois ans. Elles sont renouvelables par une simple décision de confirmation signée sur le document. Toute modification vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de 3 ans. Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, le jour où le patient s'est avéré hors d'état d'en effectuer le renouvellement, les directives

Béatrice Eon

Praticien hospitalier, UMR 7268 ADÉS, Aix-Marseille Université/EFS/CNRS, Espace éthique méditerranéen, Réanimation des Urgences et Médicale, Pôle Réanimation-Urgences-Samu-Hyperbarie, Hôpital Adultes La Timone Marseille

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.



anticipées demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.

Quant au contenu, il a pour objectif de faire connaître au médecin les souhaits concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitements en cours, dans le contexte d'une fin de vie, ou d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

Les directives anticipées doivent être adaptées au projet thérapeutique proposé par le médecin, aux situations que ce dernier aura pu évoquer avec son patient.

La rédaction de directives anticipées ne peut s'envisager sans l'aide d'un médecin qui peut être le médecin de ville ou le médecin spécialiste référent ou un médecin choisi pour sa compétence ou son expérience (soins palliatifs, urgence, réanimation...). Il peut être fait appel à tout autre professionnel de santé concerné, voire à des bénévoles d'associations de malades. Il est important d'encourager la rédaction de directives anticipées individualisées, personnalisées plutôt que d'utiliser un formulaire pré-établi, en évitant des formules trop vagues. Plusieurs formulaires sont accessibles *via* internet, notamment auprès d'associations de malades. Celui du site *ameli.fr* est à cet égard particulièrement surprenant par son format type « check-list » nécessitant un minimum d'éclaircissement pour une bonne compréhension avant de s'en saisir. Les documents étrangers, notamment le questionnaire très détaillé élaboré par le *Humanistischer Verband Deutschlands* visant à optimiser la rédaction des directives anticipées sont source d'inspiration dans l'éventualité de rédaction de documents types d'aide à la rédaction.

L'accompagnement de la rédaction devrait ainsi permettre d'aborder la désignation de la personne de confiance, les attentes face à la douleur et à ses traitements, les traitements médicaux et/ou chirurgicaux ainsi que les mesures de réanimation acceptées ou refusées, dans quelles circonstances particulières. Les différentes phases ou complications de la maladie y compris la phase terminale sont alors envisagées. La personne exprimera les raisons de ses choix, ses convictions, les préférences qu'elle voudrait que l'on prenne en compte, les personnes auxquelles elle souhaite que soient communiquées des informations médicales et celles qu'elle préfère ne pas associer. L'accompagnement spirituel, religieux, social auquel la personne aimerait avoir accès ne doit pas être oublié.

À travers les directives anticipées, il n'est pas possible de prétendre à des traitements non reconnus ou des actes non autorisés par la loi.

Si ce cadre paraît assez précis et s'est enrichi notamment avec les réflexions de nombreux professionnels de santé, la réalisation pratique est plus délicate.

Car si la rédaction de directives anticipées est une démarche volontaire et non obligatoire, il convient de remarquer les points suivants : le médecin n'a pas d'obligation à inciter le malade à les rédiger, le malade n'a pas d'obligation à en rédiger. Le médecin a cependant le devoir d'informer le patient de cette possibilité. Mais le médecin a également le devoir de respecter le droit d'un patient

de vouloir rester dans l'ignorance de sa maladie ou de ne pas vouloir exprimer ses choix. Comment conjuguer tout cela sans faire naître de part et d'autre des tensions ?

Quels obstacles à l'existence des directives anticipées ?

Les travaux qui se sont intéressés aux conditions de la fin de vie confirment l'existence d'un nombre très peu important de directives anticipées retrouvées pour les patients décédés : 2,5 % pour 15 000 décès dans l'étude de l'Ined de 2012 [27]. Un constat similaire est relevé par le Dr Edouard Ferrand dans l'étude Latasamu auprès des Samu 78, SMUR 72, SOS médecin : en 10 ans, quasiment jamais de directives anticipées [13]. Cela témoigne du manque d'appropriation de cette disposition. Recueillir des directives anticipées ne va pas de soi, comme le fait d'y réfléchir ou de les écrire.

En premier lieu, la loi lie les directives anticipées à la fin de vie. D'emblée, les termes sont pesants et chargés d'angoisse. Où commence la fin de vie ? N'est-elle pas « *une autre allure de la vie et non seulement le bout de celle-ci* » comme l'énonce Canguilhem ? Ne serait-ce pas là un moyen de donner une connotation plus positive à l'ensemble des questions qui vont se poser après l'annonce d'une maladie grave ou d'une aggravation d'une maladie chronique ? Ne devrions-nous pas évoquer la vie qui reste, plutôt que sa fin et la mort tant redoutée ?

Le parallèle avec le don d'organe est évident. Nombreux sont ceux qui ne se sont jamais exprimés sur leur consentement au don d'organes en dépit des campagnes d'information répétées sur le sujet. L'anticipation du pire, à savoir ici envisager l'hypothèse d'une guérison impossible, d'une fin de vie difficile, de sa propre mort, reste du domaine de l'impossible. Ainsi que l'écrit Freud dans « Notre relation à la mort » : « *C'est que notre propre mort ne nous est pas représentable et aussi souvent que nous tentons de la représenter nous pouvons remarquer qu'en réalité nous continuons à être là en tant que spectateur. C'est pourquoi dans l'école psychanalytique on a pu oser cette déclaration : personne, au fond, ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité* ».

Dans tous les cas s'impose à l'individu, malade ou non, la perspective de sa propre finitude. Quel que soit le contexte envisagé, soudain ou prévisible, demeure cette impossibilité d'anticiper notre mort et plus encore les circonstances et les conditions de cette dernière, alors qu'aujourd'hui il serait possible d'en demeurer acteur *via* des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Il n'y a que l'instauration d'un dialogue et d'une confiance totale avec l'autre, famille, médecin, ami, qui favorisera la parole sur ce sujet indicible.

L'interprétation des directives anticipées et la question de leur non-opposabilité

Lorsque la personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de

l'existence de directives anticipées, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'en « tenir compte » si elles datent de moins de trois ans, et d'inclure les souhaits qui y sont exprimés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer la décision médicale de limitation, d'arrêt ou de poursuite des traitements. La décision et son application interviennent au terme d'une délibération collégiale dont le cadre a été également précisé par décret.

Sur ce point, il nous semble important de souligner que seulement en tenir compte et ne pas en faire un élément ayant force juridique contraignante sur la décision médicale, c'est tenir compte des doutes sur la constance de la volonté du patient, de la fluctuation de la volonté dans le temps et des modifications du rapport du malade avec sa maladie et son évolution. Les limites sont mouvantes entre les traitements estimés acceptables et ressentis comme inacceptables. La durée de validité de trois ans est un élément de prudence ajouté eu égard à ces dernières considérations.

Si ce n'est pas dans l'intérêt du patient, tel que le médecin l'apprécie au vu de son état, il ne les suivra pas. La justification de cette décision médicale apparaîtra dans le dossier médical au même titre que l'ensemble de la traçabilité exigée pour les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.

Pour certains cependant, cette absence de force juridique contraignante serait potentiellement un élément qui découragerait les patients de rédiger des directives anticipées. « *Le médecin fera ce qu'il voudra* » est un argument avancé par des personnes âgées pour justifier de leur volonté de ne pas se saisir de cette disposition [16].

Distinguer deux situations

Il est clair que, sans la certitude d'une application contraignante de ses souhaits (et non volonté), le citoyen ne peut que douter de la réelle efficacité de la mise à disposition de directives anticipées auprès de la profession médicale.

Encore faudrait-il mieux informer l'ensemble des citoyens bien portants, malades et professionnels de santé, notamment sur les nuances indispensables qui caractérisent la décision médicale en situation aiguë venant interrompre brutalement le cours d'une vie normale en termes de santé (traumatisme crânien consécutif à un accident de la voie publique par exemple), par opposition à une situation prévisible venant compliquer une nouvelle fois l'évolution d'une maladie chronique touchant un patient, dont le suivi et le traitement ont permis d'occulter une fin de vie inévitable et toujours vécue comme prématurée.

Les trajectoires de fin de vie des malades souffrant de pathologies chroniques et cancéreuses sont connues ainsi que celles des personnes âgées. À un moment de l'évolution, il serait pertinent de s'interroger en tant que médecin traitant et d'interroger la personne malade sur ce qui lui paraîtrait la meilleure qualité de vie pour le temps qui lui reste à vivre. Et surtout de ne pas évoquer la possibilité des directives anticipées trop tard.

Seule l'anticipation de situations lourdes de conséquences en termes d'engagement thérapeutique pourrait éviter des hospitalisations et réanimations non pertinentes. Cela sous-entend une collégialité « d'amont » impliquant un dialogue entre médecins traitant, patient, famille, par opposition à la collégialité « d'aval » intervenant quand les traitements sont déjà entrepris et ultérieurement considérés comme de l'obstination déraisonnable. Chaque maillon de la chaîne éthique devrait assumer ses responsabilités afin que les décisions médicales soient le fruit d'une stratégie commune intégrant l'ensemble des acteurs. La maladie chronique, le cancer, la vieillesse, par les moyens de surveillance, d'assistance ou de correction, sont rendus silencieux au quotidien. La gravité ou la vulnérabilité sous-jacente sont momentanément occultées. Sans information loyale tout au long du suivi, la survenue d'une aggravation inéluctable, ramène brutalement le patient et son entourage à la maladie et à une demande ou offre de soins disproportionnés. Envisager la possibilité d'une telle évolution devrait permettre aux maillons d'amont de proposer une alternative à un transfert à l'hôpital de patients dont la mort est désormais attendue à court terme.

Qu'en est-il de l'avenir ?

Le dernier rapport du CCNE [9] témoigne d'une demande de rendre les directives anticipées contraignantes pour les soignants.

Il rappelle les propositions de la Commission de réflexion sur la fin de vie, dirigée par le Pr Sicard, qui explicite une distinction entre deux documents : l'un dit « Déclarations anticipées de volonté » incitant à réfléchir à sa propre fin de vie : souhaits en termes de lieu de vie ou de mode de prise en charge proposé par le médecin traitant à tout adulte qui le souhaite, sans aucune obligation, quel que soit son état de santé et même s'il est en bonne santé, régulièrement actualisé. L'autre, pour les personnes atteintes d'une maladie grave ou potentiellement létale, ou en cas d'intervention chirurgicale comportant un risque majeur, à qui serait proposé un véritable outil de dialogue avec l'équipe médicale et soignante amenant à un document de volontés concernant spécifiquement les traitements en fin de vie, proposé en plus du premier.

Conclusion

Les directives anticipées, la procédure collégiale et la transparence des pratiques instaurées par la loi Leonetti ont pour finalité d'améliorer les conditions de la fin de vie et notamment d'éviter les situations d'obstination déraisonnable. Les directives anticipées sont un outil encourageant le dialogue autour d'une autre allure que confère la maladie, le handicap à la vie. Leur appropriation par tous sera d'autant meilleure qu'une relation de confiance médecin/équipe soignante – malade favorisera la réflexion et leur rédaction suffisamment tôt dans l'évolution des maladies des personnes les plus concernées. 