

Éthique

Les directives anticipées éclairent le temps de l'éthique

Les directives anticipées sont un document essentiel pour appréhender au mieux une situation de fin de vie. Elles ne s'imposent pas au médecin qui doit toutefois les intégrer dans sa prise de décision. Leur application invite le temps de l'éthique et de la discussion collégiale.

Chapô anglais. Chapô anglais.

La notion de directives anticipées a été introduite en France dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Leonetti) [1] : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le méde-

cin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant ».

Limiter le champ du pouvoir médical

Le champ d'application des directives anticipées est limité : il s'agit d'indiquer par avance sa volonté quant aux soins que l'on souhaiterait dans une situation de fin de vie, au cas où on ne serait plus capable à ce moment d'exprimer cette volonté, et plus particulièrement d'affirmer le refus d'une obstination déraisonnable, dénomination retenue par la loi à la place de

celle d'acharnement thérapeutique. Cette volonté concerne donc essentiellement la limitation ou l'arrêt des traitements. Il s'agit d'exprimer des souhaits en fonction de ses valeurs, convictions ou croyances sur ses critères de qualité de vie, de respect de sa dignité, sur le degré de handicap ou de déchéance qu'on estime pouvoir accepter ou refuser, sur la notion d'acharnement thérapeutique. Dans l'état actuel de la législation, demander une euthanasie ou une assistance au suicide est impossible.

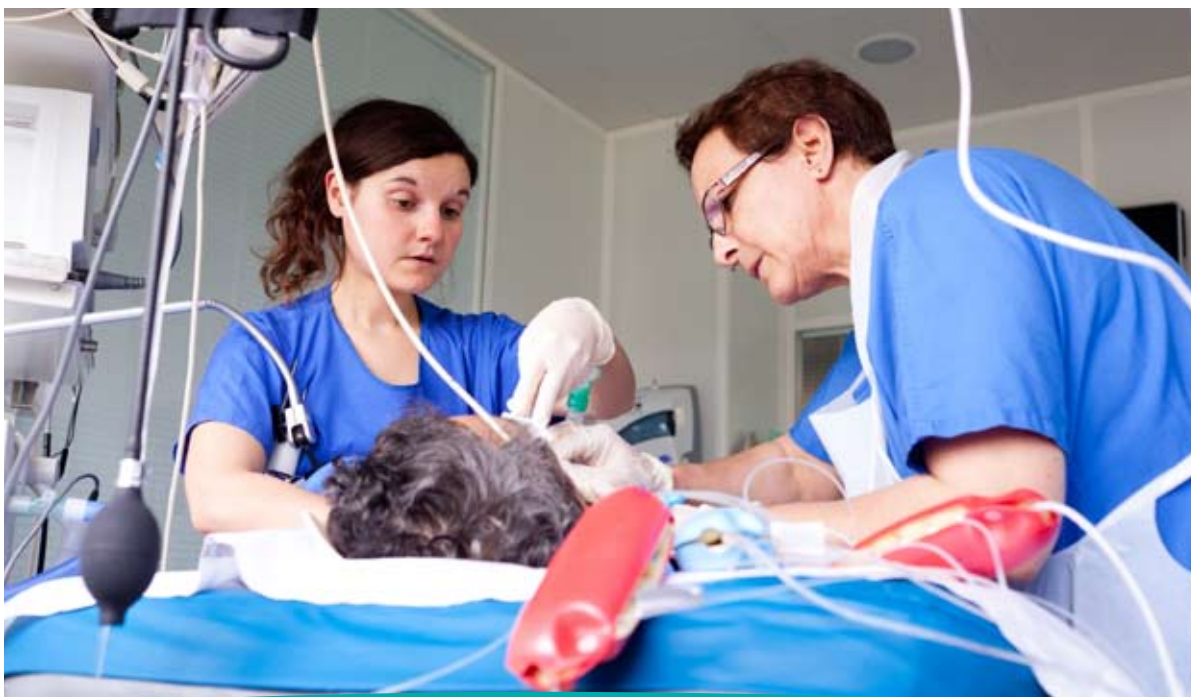
Le souhait principal est celui qu'on s'abstienne de tout traitement « inu-

Mots-clés

- Directives anticipées
- Éthique
- Fin de vie

Keywords

- c



Rédiger des directives anticipées, c'est en quelque sorte fixer, à un moment donné, les limites qu'on souhaite poser au champ du pouvoir médical.

tile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie », dans le cas où une maladie ou un accident entraîneraient une dégradation irréversible de ses facultés mentales et des possibilités d'exprimer sa volonté.

Il a été ajouté en 2010 que les directives anticipées peuvent mentionner la demande qu'une réunion collégiale ait lieu pour statuer sur un éventuel arrêt de traitement sans avoir à attendre que le médecin en ait pris l'initiative.

Exemple de situation clinique

M^{me} R, 83 ans, est hospitalisée dans une unité neuro-vasculaire pour l'apparition brutale d'une hémiparésie droite avec aphasie, associée à des troubles de la conscience sous forme d'une forte somnolence seulement réactive aux stimulations fortes. Il s'agit d'une ischémie étendue de l'hémisphère gauche. Après 48 heures d'observation, la situation ne s'améliore pas. Les proches de la patiente apportent à l'équipe médicale des directives anticipées écrites de sa main, renouvelées il y a moins de trois ans, selon un modèle très proche de celui qui est proposé par l'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), mais personnalisé. Elle y exprime sa volonté de ne pas vouloir vivre avec un handicap lourd, de ne pas être à la charge de sa famille, de ne pas être dépendante. Elle souhaite que si une telle situation advient, on s'abstienne de tout acte d'investigation ou de soins qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de sa vie. Elle ajoute, en recopiant cette fois strictement la phrase proposée par l'ADMD, que s'il n'existe aucun espoir de retour à une vie consciente et autonome, on lui procure une mort rapide et douce. L'équipe soignante s'entretient avec la famille, en l'absence de personne de confiance désignée, qui lui confirme l'importance que la patiente, par ailleurs en pleine possession de ses facultés, accordait à ces directives, dont elle parlait souvent et qu'elle avait régulièrement renouvelées. D'un



© Phanie Voisin

En s'appuyant sur les directives anticipées du patient, l'équipe médicale peut choisir d'interrompre tout traitement et se concentrer sur les soins de confort.

point de vue médical, il paraît hors de doute, compte tenu de l'âge, de l'étendue des lésions cérébrales et de l'existence de troubles de la conscience qu'on ne pourra, si on lui sauve la vie, éviter un état de dépendance sévère, encore aggravé par les troubles du langage.

Après consultation d'un membre du comité d'éthique, il est donc décidé d'arrêter tout traitement et de ne poursuivre que des soins de confort, avec l'aide de l'équipe mobile de soins palliatifs. La patiente décède trois jours plus tard. La famille remercie l'équipe soignante de son attitude.

Éclairer la prise de décision médicale

Dans cette observation, l'existence de directives anticipées claires, et dont le contenu était en parfaite adéquation avec la situation, a facilité la décision d'un arrêt des thérapeutiques actives que la patiente souhaitait. En l'absence de toute indication, il aurait peut-être été possible de sauver la vie et de gérer ensuite un handicap lourd qui, cependant, parfois, n'est pas incompatible avec la persistance d'une qualité de vie que des observateurs extérieurs qualifient de paradoxale. Cette situation reste cependant rare car peu de personnes connaissent la possibilité de rédiger des directives et leur champ d'application. Les directives anticipées constituent un document essentiel pour la prise

de décision médicale dans la mesure où elles témoignent de la volonté du patient lorsqu'il était encore en état de s'exprimer.

Le médecin doit s'enquérir de leur existence et les consulter lorsque se pose la question d'une limitation ou d'un arrêt de traitement. Leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance.

La volonté présumée du patient s'impose

Toutefois, les directives anticipées ne s'imposent pas au médecin et le texte ne donne pas d'indication sur la façon dont il faut prendre en compte les souhaits contenus dans les directives anticipées (le texte parle de souhaits et non de volontés). On peut simplement lire dans le rapport d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 que « la rédaction des directives garantit au patient [...] que ses souhaits seront pris en compte par le médecin. Celui-ci a donc l'obligation [...] d'inclure les souhaits qui y sont formulés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision » [2].

Cette question du caractère contraignant ou non des directives anticipées donne lieu à polémique. Aux États-Unis, en Allemagne, en Espagne, les directives anticipées sont réputées comme beaucoup plus contraignantes qu'en France pour le médecin. Le patient est incité à décrire de façon

concrète ce qu'il ne voudrait pas, et pas seulement à exprimer des principes généraux (exemple : je refuse la nutrition artificielle si je suis un jour en état végétatif). Le principe d'autonomie prime sur tout autre et la volonté présumée du patient, si elle est clairement exprimée, s'impose à la décision médicale. C'est ce que réclame aussi l'ADMD en France, dans l'optique d'un respect non négociable de la volonté du sujet avant son état d'inconscience.

En France, les directives anticipées ne sont pas aussi contraignantes que ne le seraient les demandes d'un sujet s'exprimant alors qu'il jouit de sa pleine conscience. Un consentement ou, plus souvent, un refus anticipé ne sont pas mis sur le même plan qu'un consentement ou un refus contemporain de l'acte médical, car on estime que la dynamique de l'échange est rompue, ou en tout cas s'est modifiée, lorsqu'il est fait appel aux directives anticipées [3].

Du choix éclairé à la réflexion

Le problème essentiel est de savoir si les directives correspondent à des choix éclairés dans une situation donnée. Cela réfère à l'impossibilité de prévoir dans le détail l'ensemble des situations envisageables et, par conséquent, au risque d'écrire des choix qui ne correspondraient plus à ceux qu'on ferait une fois en situation.

Un exemple du Pr Mantz est décrit par Paula La Marne [4] ; il s'agit d'un patient en détresse respiratoire (ce qui entraîne des troubles initiaux de la conscience), qui est intubé et ventilé pendant quatre mois au terme desquels il peut être sevré de son respirateur : « *Quand il a quitté le service, remerciant l'équipe, il me dit : "J'ai eu très peur – Nous aussi. C'était très sérieux". Il me dit : "Non, ce n'est pas cela, j'ai eu peur que pendant toute cette période, vous trouviez dans mon portefeuille le papier sur lequel j'avais écrit qu'en aucun cas je ne voulais être réanimé"* ». En fait, sommes-nous réellement capables de formuler des directives valides tant nous avons de

la difficulté à envisager les situations où notre mort est en jeu ?

En réalité, ces difficultés doivent tout de même être relativisées. Soit le médecin juge que la situation a de grandes chances d'être réversible sans handicap ou avec un handicap mineur, comme dans l'exemple ci-dessus, et il ne tient pas compte des directives anticipées (même s'il les trouve), puisque celles-ci s'appliquent par définition à une situation de fin de vie, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Soit au contraire, la situation est effectivement celle d'une affection grave et incurable, le patient a une altération de son état de conscience et est incapable de manifester sa volonté ou même une préférence, comme dans l'observation citée

La volonté du patient, si elle est clairement exprimée, s'impose à la décision médicale

en début de chapitre, et le médecin tiendra compte des directives anticipées (il est obligé d'inclure leurs souhaits dans sa décision, selon la loi), qui correspondent parfaitement à la situation en lui demandant de ne pas s'engager dans une obstination déraisonnable ; il consultera également, selon les termes de la loi, la personne de confiance ou les proches et engagera la procédure collégiale.

L'hypothèse d'un médecin imbu de son pouvoir, décidé à s'acharner à sauver la vie à tout prix, ne tenant pas compte des directives anticipées, de l'avis de la personne de confiance ou des proches ni de celui du reste de son équipe, devient assez théorique. Ce risque existe cependant toujours, tant la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie [1] apparaît encore mal connue et mal assimilée par les acteurs de santé [5].

Le temps de l'éthique

Au total, dans les cas extrêmes – état végétatif persistant, accident vasculaire cérébral grave avec handicap très lourd, démence très évoluée en fin de vie –, la lecture des directives antici-

pées constituera le plus souvent pour le médecin une aide importante à la décision, mais il devrait déjà être convaincu par l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Dans les cas intermédiaires, où domine l'incertitude pronostique (AVC, traumatismes crâniens, mais aussi personnes démentes qui ne sont pas en fin de vie), le législateur a voulu que le médecin puisse discuter des directives anticipées à l'aune de sa propre compétence et expérience, de sa propre responsabilité et de sa propre exigence de bienfaisance. C'est pourquoi, comme le dit Jacques Ricot, les directives anticipées

« *doivent posséder une valeur indicative forte, mais qui ne va pas jusqu'à les transformer en impératif absolu, exonérant ainsi le médecin de sa responsabilité* » [6]. Ici intervient

le temps de l'éthique, de la discussion collégiale et de l'observation de l'évolution. L'intervention d'une personne de confiance, grâce au dialogue qu'elle établit avec les soignants, pourrait compléter utilement les directives anticipées, les actualiser en quelque sorte.

L'application des directives anticipées constitue donc toujours une question éthique, située entre autonomie et bienfaisance, s'intégrant dans le dispositif de la loi Leonetti, dont les valeurs phares sont le respect de l'autonomie de la personne, le refus de l'obstination déraisonnable, le soulagement de la douleur et la nécessaire collégialité des décisions. Le médecin doit les consulter et en tenir compte, mais elles restent dans notre pays non contraignantes pour sa décision et ne l'exemptent pas de sa responsabilité. ●

Christian Tannier

neurologue, Centre hospitalier de Carcassonne, 11000 Carcassonne, France
[ctannier@hotmail.com]

Références

- [1] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000446240
- [2] Solidaires devant la vie, Rapport d'information n° 1287, 2008:25.
- [3] Ricot J. Éthique du soin ultime. Rennes:Presses de l'EHESP ;2010. p. 146.
- [4] La Marne P. Éthique de la fin de vie. Paris:Ellipses;1999. p. 69.
- [5] Dans une enquête effectuée à l'Hôpital Saint-Louis à Paris en 2008 auprès de 604 acteurs de soins, 22 % savent qu'il y a une interdiction d'obstination déraisonnable et 12 % que la volonté du patient doit être respectée. Puybasset L, Lamoureux M. Euthanasie, le débat tronqué. Paris:Calmann-Lévy;2012. p. 100.
- [6] *Idem*, p. 128.

Déclaration d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.