

Les directives anticipées

Évolution de la règle de droit et de la loi sur la fin de vie

Pour comprendre les enjeux et les modalités de prise en charge de la fin de vie, il convient de connaître l'évolution du regard de la société traduit par l'évolution du droit.

- ▶ La circulaire du 26 août 1986 : la circulaire « Laroque », relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale définit pour la première fois en France les soins palliatifs, qu'il nomme « soins d'accompagnement », comme « visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence » ;
- ▶ La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : elle ouvre le droit à des soins palliatifs et à un accompagnement à « toute personne malade dont l'état le requiert ». L'article 1 définit les soins palliatifs comme des « soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, [qui] visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».
- ▶ La loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner », sur les droits des malades : place la personne au centre du processus de décision la concernant. Ce texte pose que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » et précise qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ». Le médecin a par ailleurs l'obligation d'informer la personne sur son état de santé, les traitements et leurs conséquences possibles. Cette loi instaure également la possibilité de désigner une « personne de confiance », qui doit être consultée dans le cas où le patient ne peut pas s'exprimer.
- ▶ La loi du 22 avril 2005 dite « loi Léonetti », relative aux droits des malades et à la fin de vie, réaffirme le droit de toute personne « de refuser ou de ne pas recevoir un traitement » ou non du refus de toute obstination déraisonnable. Elle reconnaît la possibilité pour le médecin, au nom du même principe, de limiter ou d'arrêter des soins et/ou d'appliquer un traitement pouvant avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie, s'il « constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable » (c'est ce que l'on appelle de double effet), à condition d'en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou à défaut un des proches ». Elle ouvre le droit pour cette personne de demander la limitation ou l'arrêt de son traitement, et fera obligation au médecin de respecter sa volonté « après l'avoir informée des conséquences de son choix ». Elle indique que toute personne majeure peut « rédiger des directives anticipées pour les cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » qui « indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt des traitements ». Le médecin doit en tenir compte pour toute décision « à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne ».
- ▶ La loi du 2 février 2016 dite « loi Claeys-Léonetti » crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Dans le cas où la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la loi fait au médecin « obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient » (art. 10) en recourant notamment aux directives anticipées et à la personne de confiance



quand elles existent. Elle introduit le droit à la « sédation profonde et continue » d'un patient atteint d'une affection grave et incurable, lorsque « le pronostic vital est engagé à court terme [et qu'il] présente une souffrance réfractaire aux traitements », ou lorsque sa décision d'arrêter un traitement « engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ». On nomme sédation profonde et continue la démarche de soin qui consiste à utiliser des moyens médicamenteux dans le but de soulager les douleurs. Elle implique une diminution ou une perte de la conscience du patient. Soulignons que dans le cadre de cette loi, l'euthanasie et le suicide assisté demeurent interdits en France.

La loi permet ainsi de répondre à deux situations médicales ; la limitation des soins et l'arrêt des soins. Les deux s'inscrivent dans le fait d'éviter l'obstination déraisonnable.

- ▶ Dans la limitation il s'agit de renoncer à mettre en œuvre des moyens susceptibles de prolonger une vie très compromise. Il s'agit de ne pas entreprendre certains soins de prolongation qui sont techniquement possibles mais sans finalité d'amélioration du patient ;
- ▶ Dans l'arrêt : il s'agit de la suspension d'un traitement vital en cours par exemple une respiration artificielle.

Dans tous les cas la question de l'information et du consentement est centrale. En effet une décision peut être prise sur demande du malade ou non ; et connaître son sentiment et ses dernières volontés est essentiel. Il faut en alors distinguer et débattre de deux situations :

- ▶ Celle où le patient a fait ou fait une demande ou peut participer à la discussion avec l'équipe ;
- ▶ Celle où le patient n'a rien exprimé, ne peut plus rien exprimer et où la demande émane des proches (interrogation sur la volonté de la personne et mise en question du concept d'autonomie).

Ainsi, quand les patients sont inconscients ou avec une capacité d'expression et de compréhension réduite, l'incorporation de l'avis et du consentement du patient dans les prises de décision est très problématique. Les pistes possibles sont de plusieurs ordres :

- ▶ Les directives anticipées sont des manifestations par lesquelles les personnes mentalement compétentes peuvent établir de façon anticipée et par écrit la manière dont elles voudraient être traitées en cas d'hospitalisation, ayant perdu leur capacité à s'exprimer. Elles peuvent, entre autre, concerner des décisions de fin de vie, c'est à dire que la personne peut y faire figurer le type de décision qu'elle souhaiterait. Mais rare sont encore les patients qui en rédigent ;
- ▶ Le témoignage des proches ou de la personne de confiance : témoignage nécessaire mais posant questions (Quels proches ? Quelle fiabilité ? Quelle hiérarchie entre ces proches ?)

Dans tous les cas, les soignants ont de par la loi et les bonnes pratiques professionnelles, un devoir de collégialité. En effet, la limitation ou l'arrêt de traitement ne peut être réalisé sans avoir respecté une procédure collégiale entre professionnels et sans que les directives anticipées de la personne aient été prises en compte (s'il en existe) ou que la personne de confiance ou la famille ou, à défaut, un de ses proches n'aient été consultés.

Chaque étape de la décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement doit être inscrite dans le dossier médical.

Place et rôle de la personne de confiance en fin de vie

Outre l'optimisation du droit à l'information du patient, d'autres droits ont permis la mise en place de nouvelles pratiques utiles à l'amélioration de la relation soignants – soignés.

Le droit de désigner une personne de confiance est inscrite dans le code de santé publique suite à la loi du 4 mars 2002.

Depuis longtemps, les équipes soignantes sont soucieuses de voir comment un proche du patient, tiers relationnel et médiateur, peut aider à construire du lien dans les parcours de prise en charge et porter la parole du patient, en particulier là où ce dernier ne peut ou ne veut participer seul à la décision. Cette réflexion s'est traduite par l'introduction, dans la loi dite de « démocratie sanitaire » du 4 mars 2002, de la notion de « personne de confiance ».

La personne de confiance dans son acception première, a pour rôle, après désignation par le patient (désignation qui permet alors un partage du secret), d'assister ce dernier dans ses démarches de soins, de l'accompagner physiquement et/ou psychologiquement et de faire le lien avec les équipes médicales. Elle est donc un accompagnant du soin au quotidien et des démarches de choix et de décision que fait le patient.

Ce rôle premier mérite d'être rappelé car, parfois, la personne de confiance n'est encore perçue que comme un interlocuteur des situations de crises majeures, comme par exemple, les arrêts ou limitations de soins en fin de vie ou la question du prélèvement d'organes post-mortem ; situations où la personne de confiance est amené à témoigner des désirs du patient. La mission d'accompagnement dans le parcours de soins classique est importante.

Rédaction de directives anticipées de fin de vie

La loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, instaurait la possibilité du refus de soins, dès lors que ces derniers apparaissent « inutiles, dispo-

portionnés, ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Ce refus se concrétise par un arrêt ou une limitation des soins, curatifs ou palliatifs avec, pour conséquence, le décès, à plus ou moins court terme, du patient. Cette démarche autorisée par la loi a pu être qualifiée de « droit au laisser mourir ». La loi n° 2016-87 du 2 février 2016, dite loi « fin de vie » est une évolution de celle de 2005 et renforce les droits en faveur des personnes malades en fin de vie, et précise le rôle important que peuvent jouer les directives anticipées.

En situation de fin de vie, en terme éthique, ce qui va être déterminant, c'est le degré d'autonomie de pensée du patient, véritable critère de qualification de sa capacité à développer une argumentation cohérente et réfléchie face à une telle décision.

De manière pratique, deux cas de figure se dégagent :

1) Si le patient est conscient et capable de participer à une délibération, étayée par l'acquisition d'un savoir suffisant concernant sa maladie et son évolution (transmis par le médecin), il sera associé à cette décision. Médecin et patient construisent alors un échange complexe et intime où le patient exprime son incapacité à lutter davantage et son souhait de ne pas prolonger sa vie. Ainsi, un dialogue peut se nouer et permettre d'attester, au fil du temps, de la légitimité et de la réalité d'une demande de fin de vie. Le médecin peut donner alors suite à la demande formulée, après discussions et réflexions approfondies avec le patient.

2) Pour les patients dans l'incapacité de s'exprimer, il s'est construit un large consensus sur l'importance de rechercher son avis pour l'intégrer à la décision. C'est pourquoi la loi de 2005 précise que « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale, d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter



un traitement, inutile ou impuissant à améliorer l'état du malade, après avoir respecté la procédure collégiale et consulté la personne de confiance, la famille et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne ». On fait intervenir ici, pour s'approcher du respect de la volonté du patient, la notion de témoignage de ce que la personne aurait souhaité. Ce témoignage peut être porté par écrit par le patient (directives anticipées), ou verbalement par les proches, en particulier par la personne de confiance (si le patient en a désigné une).

Le principe des directives anticipées est né aux Etats-Unis ; appelées aussi testament de vie, à la fin des années 1960, pour permettre l'intégration de l'avis des patients dans le processus décisionnel de fin de vie. En 1990, le Patient Self Determination Act, voté par le Congrès aux États-Unis, a rendu obligatoire une information au patient sur ces directives anticipées, lors de l'admission dans tous les hôpitaux. De même, il oblige les professionnels à vérifier systématiquement si leurs patients ont – ou non – établi de tels documents, et de l'indiquer dans le dossier médical. En France, une enquête révélait que, en 2000, seulement 6 % des patients faisant l'objet d'une limitation des thérapeutiques actives (LATA) en réanimation disposaient de directives anticipées ou avaient désigné un interlocuteur (équivalent de la personne de confiance) habilité à les représenter. C'est pourquoi la loi de 2005 a instauré ce dispositif avec pour objectif que les professionnels le proposent aux patients, sans l'imposer, et aient pour obligation, dans le cadre d'une démarche d'arrêt ou de limitation des soins, de rechercher si des directives ont été rédigées.

L'évolution de la loi en 2016 était nécessaire pour rappeler que le refus de tout traitement en fin de vie est un droit du malade et que ses volontés doivent être respectées. C'est pourquoi elle avait pour objectif de renforcer et préciser la place des directives anticipées. Soulignons que désormais, à travers cette loi, il existe une hiérarchie concernant

les moyens de tracer la volonté d'un patient ; d'abord les directives anticipées, puis à défaut le témoignage de la personne de confiance, puis à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches.

Mais des questions perdurent, en particulier quand les patient n'ont pas rédigé de directives anticipées, ou que celles-ci ne sont pas adaptées à la situation clinique, ni désigné de personne de confiance, ou en cas de désaccord des proches. Dans toutes ces situations les équipes devront continuer à œuvrer au dialogue et à l'éthique de la discussion au nom des principes de bienfaisance et de non malfaisance.

Ce que la loi relative à la fin de vie souligne :

- ▶ L'idée est que chaque professionnel puisse parler de cette loi sur la fin de vie, des directives anticipées et de leur place par rapport à la personne de confiance, au moment opportun, en fonction de l'évolution de la maladie, avec son patient.
- ▶ Une obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que toute personne ait le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance.
- ▶ La reconnaissance d'un droit pour le patient, à l'arrêt ou à la limitation de traitement au titre du refus de l'obstination déraisonnable.
- ▶ Une obligation pour le médecin de respecter la volonté de la personne de refuser ou de ne pas recevoir un traitement après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité.
- ▶ Un rôle renforcé d'information des médecins auprès de leurs patients sur la possibilité de rédaction de directives anticipées et/ou de désigner une personne de confiance.
- ▶ La nécessité de prendre des décisions collégiales.
- ▶ Le fait que les directives anticipées inscrites dans la loi sont désormais opposables, c'est-à-dire que les méde-



cins référents d'un malade inconscient doivent suivre les perspectives écrites dans ce document si celles-ci sont appropriées à la situation médicale.

► Le fait qu'il existe une hiérarchie concernant les moyens de tracer la volonté d'un patient ; d'abord les directives anticipées, puis à défaut le témoignage de la personne de confiance, puis à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches.