

Les directives anticipées en pratique

Guide conseil à l'usage des professionnels



Rédigé par le
**Groupe thématique « Directives Anticipées »
de l'Espace Ethique Rhône-Alpes**

Coordonné par Noëlle Carlin
Espace Ethique du CHU de Grenoble

Les auteurs du guide



CARLIN Noëlle, cadre de santé, équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Grenoble, coresponsable de l'Espace Ethique du CHU de Grenoble, membre du comité de pilotage de l'Espace Ethique Rhône-Alpes.

BASSET Pierre, médecin, unité de soins palliatifs, équipe mobile soins palliatifs/douleur, CH de Chambéry.

CIMAR Laurence, docteur en droit privé, maître de conférences, faculté de droit de Grenoble.

DELL'ACCIO Elisabeth, médecin gériatre en EHPAD, membre de la commission consultative d'éthique du CHU de Grenoble.

FOURNERET Eric, docteur en philosophie, membre de la commission consultative d'éthique du CHU de Grenoble.

GRUNWALD Daniel, médecin, ancien président du Conseil de l'Ordre de l'Isère, et secrétaire général adjoint du Conseil national de l'Ordre des Médecins, membre de la commission consultative d'éthique du CHU de Grenoble.

JAMMES Brigitte, assistante sociale, service d'Hospitalisation A Domicile de la région voironnaise.

PEYRARD Colette, médecin, service douleur et soins palliatifs, CH de Vienne.

Les raisons de ce guide

Les Directives anticipées,

disposition mise en place par la loi du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, sont des instructions écrites exprimant les souhaits d'une personne relatifs à sa fin de vie.

Une des qualités essentielles attendues d'un professionnel de santé est sans doute d'être apte à tenir compte de la volonté du patient quand une décision importante est en jeu. Dans ce but, la possibilité de rédiger des directives anticipées, selon la loi du 22 avril 2005, se présente comme un des moyens novateurs, mais leur rédaction et leurs conditions d'application apparaissent souvent délicates.

Les souhaits que la personne a exprimés lors de la rédaction peuvent au moment de sa fin de vie ne plus correspondre à la situation qu'elle avait imaginée, ou être inadaptés du fait des progrès thérapeutiques ou des techniques de soins. L'évolution de la maladie et des conditions de vie sociales ou familiales peuvent avoir modifié l'attitude face aux événements et les souhaits de leur rédacteur, parfois de façon contradictoire vis-à-vis de déclaration antérieure.

Il n'y a donc rien d'étonnant à ce que les professionnels s'interrogent :

- Comment informer et conseiller un patient qui souhaite les rédiger ?
- Quelle place prendront ces directives dans la décision au cœur de la démarche collégiale qui mobilise les professionnels de santé, la personne de confiance, la famille, les proches ?
- Comment interpréter ces directives pour conjuguer au plus juste la volonté et l'intérêt du patient ?

Les DA offrent une possibilité d'orienter les décisions des médecins en fonction des besoins et souhaits de chaque patient. Elles donnent la parole au patient, témoin de sa singularité. Au-delà de leur aspect formel, elles s'inscrivent dans la relation de soin au cœur d'une démarche personnalisée.

Ainsi les directives anticipées doivent-elles être comprises comme un objet de dialogue, signe de confiance réciproque et non de méfiance. Elles sont une aide pour le patient et les professionnels, tant dans l'anticipation des situations de fin de vie que dans leur vécu.

Remarque

Ce texte a été rédigé en tenant compte des textes en vigueur au 31 mars 2012.

Ces textes sont susceptibles d'évoluer. Pour consulter les dernières versions, allez sur le site www.legifrance.fr

SOMMAIRE

	Page
Les raisons de ce guide	1
1. Qu'entend-on par Directives Anticipées (DA) ?	3
2. Informer un patient de la possibilité de rédiger des directives anticipées : <i>Quand informer et quel contenu apporter à cette information préalable ?</i>	4
3. Quelles sont leurs conditions de validité ?	6
4. Le patient ne peut pas écrire lui-même : que faire ?	7
5. Quels conseils de rédaction donner à un patient ?	8
6. Conservation et accessibilité des directives anticipées ?	9
7. Quand consulter les directives anticipées ?	10
8. Que signifient les termes « consulter » et « en tenir compte » ?	10
9. Qu'entend le législateur par « état d'inconscience » du patient ?	11
10. En cas de maladie d'Alzheimer, états démentiels, pathologies apparentées ?	11
11. Comment prendre en compte les directives anticipées dans une décision ? <i>La procédure collégiale</i>	12
12. La place de la personne de confiance et des proches ?	13
13. Directives anticipées et traçabilité : <i>Que garder ? Que mentionner dans le dossier du patient ?</i>	14
14. Le regard du juriste	15
15. Le regard du philosophe	16
Pour conclure	18
Bibliographie	19

1. Qu'entend-on par directives anticipées (DA) ?

Que dit la loi...

Art. 1111-11 du code de la santé publique :
« 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. »



Commentaire...

Les Directives Anticipées correspondent à des instructions écrites, rédigées par avance par une personne majeure, consciente, pour le cas où elle serait un jour dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

En situation de fin de vie, ces directives seront prises en compte par le médecin référent, s'il est envisagé une limitation ou l'arrêt de traitements inutiles ou disproportionnés.

Pour toute personne majeure il s'agit d'une nouvelle possibilité de participation de façon différée aux décisions médicales la concernant.



En pratique...

Les DA instaurent une nouvelle modalité de relation avec les patients dans leur réflexion sur la fin de leur vie.

Document écrit, résultant d'une démarche volontaire de l'intéressé, les DA ont un objet précis et limité : l'expression de souhaits relatifs à sa fin de vie, concernant les conditions de la limitation ou d'arrêt de traitement.

Le médecin en charge du patient est tenu de les « consulter » et « d'en tenir compte » dans ses prescriptions :

- si une limitation ou un arrêt de traitement est envisagé, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable,
- et si le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

Les modalités de rédaction, de conservation, de validité et de consultation des DA sont spécifiées dans la loi (cf. chap. 3).



2. Quand informer un patient de la possibilité de rédiger des directives anticipées ?

Que dit la loi...



La loi ne dit rien et laisse l'information à l'appréciation du médecin. Néanmoins...

Commentaire...



La loi ne fait pas mention expresse d'une obligation des professionnels d'informer le patient de la possibilité de rédiger des directives anticipées.

Il s'agit d'un droit reconnu à tout citoyen pour le cas où il serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté en situation de fin de vie.

Dans le cadre de leur devoir général d'information des patients, il peut sembler opportun que les médecins et l'ensemble des soignants puissent les informer de la possibilité qui leur est offerte de rédiger, de façon volontaire et non obligatoire, des directives anticipées, en leur apportant toutes précisions utiles sur leurs objectifs et leurs conditions de validité (cf. chap. 4).

Dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, il est fait obligation réglementaire d'afficher les droits des patients concernant les DA et la personne de confiance (cf. *La charte du patient hospitalisé*) et de notifier ces droits dans le livret d'accueil.

Il est également important que le patient sache qu'il peut demander à son médecin comme aux autres soignants, s'il le désire, des informations et conseils concernant la rédaction de ses directives anticipées (cf. chap. 5).

En pratique...



Quand informer ?

Cette information peut être délivrée à tout moment : à la demande d'une personne en bonne santé souhaitant exprimer ses souhaits, ou se sachant atteinte d'une affection de pronostic sévère, à l'initiative des soignants au moment jugé opportun de l'évolution d'une pathologie grave (sauf volonté du patient de ne pas être informé).

En effet, il peut être délicat d'informer un patient qui ignore tout des DA au moment d'une aggravation de sa maladie.

Il est donc souhaitable que cette information fasse partie des informations générales que reçoit tout patient ou usager du système de santé.

Il sera ensuite opportun de répondre précisément aux questions d'un patient pensant être au bon moment pour lui de les rédiger.

Quel contenu apporter dans cette information préalable ?

- Expliquer clairement les objectifs visés par les DA pouvant justifier leur rédaction.
- Conseiller de personnaliser la rédaction car il s'agit avant tout d'une démarche volontaire qui doit rendre compte de la singularité de la personne qui les rédige.
- Préciser la différence et l'intérêt entre un texte pré-rempli (document trouvé sur internet par exemple) et une déclaration personnalisée.
- Encourager la personne à demander à un professionnel ou à son médecin, les informations et les explications médicales dont elle a besoin pour rédiger ses directives.
- Parler du facteur temps : évolution et fluctuation de nos volontés, de notre situation sociale, évolution des techniques médicales, etc...
- Souligner la possibilité de modifier selon l'évolution de l'état de santé ou de révoquer à tout moment des directives anticipées rédigées.
- Conseiller à la personne d'en parler avec son entourage, ainsi qu'avec la personne de confiance si le patient en a désigné une, ou d'en signaler au moins leur existence.



3. Quelles sont leurs conditions de validité ?

Que dit la loi...



Art. L.1111-11 CSP : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées... à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant ».

Art. R.1111-17 CSP : « Les directives anticipées... s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance ».

« Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives... une

attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées. »

Art. R.1111-18 CSP : « Les directives anticipées peuvent à tout moment être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'art. 1111-17, soit révoquées sans formalité. »

« Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document... Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions, vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans ».

Commentaire...



Ces textes réglementaires imposent des conditions très précises à la validation des directives anticipées, indispensable à leur prise en compte ultérieure, ce que le médecin devra contrôler lors de leur consultation :

- Présentation et modalités de leur rédaction,
- Date de rédaction fixant leur durée de validité (sauf modification de l'état du patient à exprimer sa volonté).

En pratique...



Les points importants de validité :

- Rédaction par une personne majeure, en état d'exprimer librement sa volonté.
- Document écrit par l'intéressé, daté, signé, mentionnant date et lieu de naissance.
- Le patient peut demander à son médecin de joindre une annexe attestant qu'il est effectivement apte à exprimer sa volonté.
- Le document a une validité de trois ans à partir de sa date de rédaction, sauf incapacité d'en effectuer le renouvellement (inaptitude à exprimer sa volonté) : les directives restent alors valables sans limite de temps.
- Renouvellement : il suffit de préciser sur le document qu'elles sont confirmées, avec la date et la signature de cette confirmation. Cette confirmation, comme toute modification, fait courir une nouvelle période de trois ans.
- Les DA sont révocables à tout moment, totalement ou partiellement.
- Dans tous les cas : conseiller au patient de prendre toutes les mesures pratiques garantissant le lieu de conservation et l'accessibilité de ses DA.
- L'absence de DA ou leur non-conformité n'excluent en aucun cas la prise en considération des souhaits exprimés par ailleurs ou d'autres indices de sa volonté, par la consultation des proches (cf. chap. 12).
- Un majeur sous protection de justice ou sous mandat de protection futur peut rédiger des DA tant qu'il est capable d'exprimer sa volonté. Il est souhaitable qu'un médecin puisse attester qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté.

4. Le patient ne peut pas écrire lui-même : que faire ?

Que dit la loi...

Art. R.1111-17 CSP : « Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est

désignée en application de l'article L.1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées ».



En pratique...

Il est important de s'assurer que, malgré l'incapacité du patient à rédiger lui-même ses directives, il est en état d'exprimer librement sa volonté.

Il peut être conseillé au patient de demander à son médecin qu'il établisse une attestation constatant qu'il a pleine et entière liberté d'expression.

Outre la rédaction matérielle de ces directives, le rôle des témoins est d'attester qu'elles sont bien l'expression de la volonté du patient.



5. Quels conseils de rédaction donner à un patient ?

Que dit la loi...



Art. R.1111-17 CSP : « Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, ... une attestation constatant... qu'il lui a délivré toutes informations appropriées ».

Ce texte complète la loi du 4 mars 2002 : (art. L.1111-2 CSP) sur l'information des usagers du système de santé et des obligations des professionnels à cet égard.

Commentaire...



En l'absence d'autre précision, les conseils donnés entrent dans le cadre général de « l'information des usagers du système de santé » incombant à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences.

Cette réalité prend un relief particulier dans le cas des DA, où deux impératifs complémentaires sont à respecter : tant dans leur rédaction que dans leur contenu, les DA sont l'expression de la volonté « libre » du patient.

A la demande du patient, ou de leur propre initiative lorsqu'ils l'estiment opportun (et sauf opposition du malade), les soignants peuvent être amenés à lui apporter des informations d'ordre médical et technique. Pour les soignants, il s'agit alors de mettre en perspective les évolutions prévisibles ou possibles de l'état de santé du patient, les caractéristiques techniques des traitements envisageables en fin de vie.

De telles informations, échanges et réflexions, favorisant un climat de confiance réciproque permettent au patient l'expression « éclairée » de ses souhaits. Cet éclairage médical pourra utilement compléter l'énoncé des différentes opinions et valeurs que le patient désirerait exprimer.

En pratique...



Les informations et les conseils seront différents si la personne est en bonne santé ou si elle se sait atteinte d'une pathologie, voire à un stade évolué.

Rappeler tout d'abord que les DA concernent uniquement les souhaits d'arrêt et/ou limitation de traitements en fin de vie, si le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

Inviter le patient à préciser ce qu'il entend par le terme fréquemment utilisé mais trop flou d'« acharnement thérapeutique » (ou obstination déraisonnable).

Dans tous les cas sera apportée toute information adaptée au cas particulier du patient, y compris concernant certains gestes redoutés (ex. : trachéotomie).

Il est toutefois nécessaire de rappeler que trop de précisions peuvent être tout aussi inappropriées que des directives trop générales. Les directives devraient pouvoir donner assez d'informations au médecin concernant les souhaits, mais également les valeurs prioritaires du patient, parce qu'au moment de la rédaction on ne peut pas présager de toutes les circonstances de la fin de vie.

Le facteur temps peut permettre une maturation du patient dans l'expression de ses souhaits, ceci doit être respecté et même conseillé. Les directives peuvent être pensées comme évoluant dans le temps selon la situation médicale du patient : rendant compte des valeurs que la personne encore bien portante juge essentielles pour elle. Les directives peuvent être ainsi de plus en plus circonstanciées à mesure que la maladie évolue.

6. Conservation et accessibilité des DA ?

Que dit la loi...

Art. R.1111-19 CSP : « Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R.4127-37. »

« A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R.1112-2. »

« Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L.1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans

le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R.1112-2. »

« Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention, ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R.1111-2. »

Art. R.1111-20 CSP : « lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement... et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille, ou à défaut des proches, ou le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée. »



Commentaire...

Il est de la responsabilité de la personne rédigeant des DA de décider de leur lieu de conservation et de prendre toutes dispositions assurant leur accessibilité.

Et il est de la responsabilité du médecin en charge du malade de s'enquérir, par tous les moyens à sa disposition :

- de l'existence de DA,
- de leur lieu de conservation,
- d'en vérifier la validité (cf. chap. 3).



En pratique...

Dans la mesure du possible, expliquer préalablement au patient concerné ces différentes conditions, nécessaires à la prise en compte des DA qu'il aura rédigées (cf. chap. 2-3).

Lui conseiller un lieu de conservation sûr et accessible. Lui conseiller de signaler ce lieu à ses proches, à son médecin et à ses soignants en milieu hospitalier ; d'en faire état dans ses documents médicaux.

Ces dispositions sont à confirmer lors de chaque renouvellement des DA.

Il peut être pratique de conserver une copie des DA dans le dossier médical par exemple, l'original étant conservé par le patient. S'assurer néanmoins d'avoir bien la dernière version rédigée.



7. Quand consulter les directives anticipées ?

Que dit la loi...



Art. L.1111-4 CSP : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale

et sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6 ou la famille ou à défaut un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. »

Commentaire...



Etre hors d'état d'exprimer sa volonté signifie être en état d'incapacité cognitive avérée, neurologique ou physiologique de communiquer. Et non quand la personne a des difficultés à s'exprimer.

En pratique...



Il y a deux raisons inséparables à la consultation des DA :

- le fait qu'il soit envisagé un arrêt ou une limitation de traitements
- et la personne n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

L'expression orale d'un patient apte à comprendre et à s'exprimer est prioritaire sur tout écrit antérieur. C'est uniquement lorsque la parole du patient ne peut plus être recueillie que les DA peuvent être prises en compte.

8. Que signifient les termes « consulter » et « en tenir compte » ?

Que dit la loi...



Art. L.1111-4 CSP : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6 ou la famille ou à défaut un de ses proches et, le cas échéant,

les directives anticipées de la personne, aient été consultés. [...]. »

Art. L.1111-11 CSP : « A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »

Commentaire...



Deux obligations successives s'imposent au médecin :

- Consulter les directives, c'est-à-dire prendre connaissance de leur contenu,
- Tenir compte de ce contenu dans les décisions à prendre.

Cette situation est différente d'un consentement ou d'un refus de soins de la part d'un patient. Le patient ne peut en effet consentir ou refuser par avance des soins, car il n'a pas alors les informations appropriées, à jour, pour le moment où la décision est à prendre. Pour sa protection, les directives représentent seulement des souhaits à respecter autant que possible.

En pratique...



Les DA indiquent les préférences du patient qui vont guider le sens du projet thérapeutique, projet qui doit respecter l'intérêt du patient au plus près de ce qu'il aurait souhaité et en conformité avec la loi.

Ce qui est exprimé dans les DA peut être mis en perspective lors de la démarche collégiale avec tous les autres indices de la volonté du patient, surtout si la rédaction est ancienne et peu précise.

9. Qu'entend le législateur par « état d'inconscience » du patient ?

Que dit la loi...

Art. L.1111-11 CSP : « A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »

Art. R.1111-18 CSP : « Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte. »



Commentaire...

Dans ces textes, sont employées indifféremment les expressions « *état d'inconscience* » et « *hors d'état d'exprimer sa volonté* », ce qui n'est pas la même chose sur le plan clinique et sur la manière de prendre en compte les DA.

Le terme « inconscience », très général, cible ici l'état d'incapacité à exprimer sa volonté, comme l'état de coma ou un état clinique qui empêche le patient de communiquer sur le plan cognitif soit définitivement, soit de façon fluctuante.



En pratique...

Finalement, en cas d'inconscience (comas neuro, neuro-chir, métaboliques et autres, au-delà de ressources thérapeutiques et sans réversibilité), la situation est simple : si les DA existent, elles sont à prendre en compte conformément à ce qui dit la loi.



10. En cas de maladie d'Alzheimer, d'état démentiel ou de maladie apparentée?

Commentaire...

L'évolution de la maladie est progressive sur plusieurs années. L'annonce du diagnostic ne doit pas stigmatiser le malade en le considérant trop rapidement comme incapable de discernement et d'expression de sa volonté. Le principe d'autonomie ne saurait être négligé, même s'il rencontre ici une de ses limites.

A partir du moment où l'atteinte cognitive a été évaluée et le diagnostic de démence confirmé dans un stade sévère, les dernières directives rédigées demeurent valides quel que soit le moment où elles seront ultérieurement prises en compte.



En pratique...

Même s'il existe des DA, il est indispensable de toujours interroger le patient. La personne démente, même au stade évolué, a encore une vie psychique, une vie affective et émotionnelle. Elle reste capable de signifier son bien-être ou son mal-être, son refus ou son désir. Au final, il est nécessaire de tenir compte de la parole du patient, qui reste expressive plus longtemps qu'on ne le croit souvent, l'objectif étant d'approcher au plus près le désir propre de la personne démente.



11. Comment prendre en compte les directives anticipées dans une décision ? La démarche collégiale

Que dit la loi...



Art. R.4127-37 CSP II. (art. 37 code de déontologie médicale) : « Dans les cas prévus au cinquième alinéa de l'article L.1111-4 et au premier alinéa de l'article L.1111-13, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci mentionnés à l'article R.1111-19 ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale : la décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant.

Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. [...]

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient, sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.»

Commentaire...



La loi donne un cadre assez précis à la démarche collégiale. L'esprit de la loi est de favoriser une démarche de concertation et de dialogue, au-delà de l'application obligée de la loi. Il s'agit d'une démarche éthique de respect et de protection du patient.

En pratique...



Même si la démarche de concertation est collégiale, la décision au terme de la procédure reste médicale et la responsabilité en revient au médecin en charge du patient. Ceci doit être signifié à la famille, aux proches ou à la personne de confiance, afin de ne pas laisser croire qu'ils portent la responsabilité d'une décision qui pourrait les culpabiliser.

L'entretien avec la personne de confiance et les proches est important, pour permettre une meilleure prise en compte des DA. Il pose le cadre de la réflexion et confère à la décision son caractère médical et éthique, avec une parole que l'on espère juste.

Le processus décisionnel, la démarche, les entretiens, l'argumentaire et la décision doivent être tracés par écrit dans le dossier du patient, ce que la loi appelle « motiver la décision ». In fine, il doit être possible de répondre à la question : « qui a pris la décision, pourquoi et comment a-t-elle été prise ? »

12. La place de la personne de confiance et des proches ?

Que dit la loi...

Art. R.4127-37 CSP : « [...] La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. [...] La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient, sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. »

Art. L.1111-12 CSP : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L.1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »



Commentaire...

Le texte de loi suggère un ordre de priorité dans la prise en compte : les directives anticipées, la personne de confiance, la famille puis les proches. Indépendamment de l'ordre suggéré, il est conseillé de favoriser au maximum la communication dans l'entourage du patient.



En pratique...

Il faut savoir ne pas dire « quelle est votre décision ? » mais « nous sommes là pour réfléchir ensemble afin que nous prenions la décision la plus juste pour votre proche » La situation est souvent complexe et les professionnels doivent la rendre lisible, éviter ce qui peut apporter de la confusion ou des conflits et surtout déculpabiliser les proches. Il faut intégrer la vision des proches et de la personne de confiance comme partie prenante, considérant leur point de vue comme un point de vue à part entière. « Ce n'est pas vous qui prenez la responsabilité de la décision, mais votre point de vue est important pour nous permettre de prendre la décision ».

Il est conseillé de prendre le temps de la concertation, de l'assimilation et aussi de la mise en œuvre, pour la famille et parfois pour l'équipe de soin, surtout si la décision n'a pas été facile à prendre.



13. Directives anticipées et traçabilité : Que garder ? Que mentionner dans le dossier du patient ?

Que dit la loi...



(cf. chap. 6)

Art. R.1111-19 CSP : « Elles (les DA) sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville (...) ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'art. R.1112-2. »

(Lorsque les DA sont conservées en un autre lieu qu'un dossier médical), « leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier... » (du médecin de ville ou de l'établissement de soins). « Toute personne admise dans un établisse-

ment de santé ou dans un établissement médico-social, peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical... »

Art. L.1111-4 CSP et L.1111-13 CSP : (en cas de procédure de limitation ou arrêt de traitement, comportant consultation des DA si elles existent), « la décision motivée (de limitation ou arrêt de traitement) est inscrite dans le dossier médical ».

Commentaire...



Ces textes prévoient la traçabilité du lieu de conservation des DA et l'inscription dans le dossier des décisions (prescriptions) médicales en fin de vie.

Les professionnels de santé sont responsables de l'application des textes légaux dont ils peuvent avoir à justifier la mise en œuvre.

Toutes les données portées à la connaissance des soignants concernant les DA et leurs conditions de prise en compte, doivent être exactement notifiées (avec leurs dates respectives) dans les dossiers médicaux des patients (surtout si plusieurs médecins ou professionnels sont amenés à participer successivement à la constitution, à la conservation, puis à l'utilisation des directives anticipées d'un même malade).

En pratique...



Conservation :

- Soit les directives sont confiées par le patient et gardées dans son dossier médical,
- Soit il est fait mention du lieu (indiqué par le patient) où elles sont conservées,

Lors de la prise en compte des directives, en cas de décisions à prendre, il est nécessaire que soient mentionnées dans le dossier médical du patient :

- Les procédures de recherche et de contrôle de la validité des Directives lors de leur utilisation.
- La tenue de la procédure collégiale.
- Les décisions finales retenues et les prescriptions du médecin responsable du patient, accompagnées de leurs motivations (cf. chap. 11).

14. Le regard du juriste

En tant que mode d'organisation de la société, le Droit ne peut rester indifférent à tous les événements de la vie. Son intervention dans le domaine médical, et plus particulièrement au stade de la fin de vie, est une nécessité au regard de l'extrême vulnérabilité des patients dans ce moment ultime.

Avec prudence et sagesse, la loi Léonetti du 22 avril 2005 est donc venue définir les règles générales applicables dans ces circonstances. Mais il ne s'agit là que de préciser un cheminement global qui permet d'éclairer praticiens et patients sur la conduite à tenir et sur les droits reconnus à chacun.

Les DA s'inscrivent dans ce cheminement et ont pour finalité, d'une part, d'octroyer aux patients une autonomie dans l'expression de leur volonté jusqu'au bout de leur vie, assurant ainsi le respect de la liberté individuelle jusqu'à la dernière extrémité. D'autre part, les DA permettent aussi aux praticiens de conserver leur autonomie dans la prise de décisions jusqu'au stade final de la maladie, conformément à leur liberté de prescription et de conscience.

Ces DA n'en restent pas moins déstabilisantes pour le juriste qui y voit là un acte unilatéral à exécution différée, dépourvu de tout caractère obligatoire, expression d'une volonté anticipée, pris en compte au moment où la personne intéressée se trouvera dans un état inconscient, et contribuant à aider et à motiver la décision d'arrêt ou de limitation de traitement en fin de vie.

Mais ce cadre juridique ne doit pas être perçu par les soignants comme un carcan, car ils doivent n'être guidés que par le souci de prendre les décisions les plus appropriées aux circonstances. Il ne faut effectivement pas tout attendre du Droit même si notre pays témoigne d'un attrait immodéré pour la loi, conçue comme un remède à tous les maux. Si le législateur se voit parfois reconnaître un rôle thérapeutique, certains domaines d'activités ne doivent donner lieu qu'à une intervention limitée des règles juridiques. Tel est le cas de la fin de vie et de la loi Léonetti, aux dires même de ses promoteurs.

C'est donc tout l'intérêt du présent guide que d'aider les praticiens dans ce cheminement tel qu'il est posé dans ses grandes lignes par la loi. Pour ce faire, ils ne devront jamais perdre de vue qu'ils sacrifieraient leur liberté s'ils ne consultaient que les règles juridiques sans interroger leur conscience. Il convient effectivement de rappeler que le Droit n'a pas pour mission de dire l'éthique, mais d'édicter une réglementation qui respecte l'éthique...

Laurence CIMAR

15. Le regard du philosophe

Dans les situations médicales, le respect de la volonté du patient intervient dans des registres différents, selon que l'on entend lui maintenir un espace d'expression (recueillir le consentement pour un soin), ou que l'on souhaite redonner à certains les moyens de la faire entendre. Les directives anticipées (DA) selon la loi du 22 avril 2005 sont typiquement une démarche de restauration de la volonté. Ainsi visent-elles à faire entendre la voix de ceux qui n'ont plus les moyens de s'exprimer (par exemple, le coma) pour indiquer aux professionnels de santé la voie à prendre concernant leur fin de vie.

Ce n'est pas simplement créer un espace de paroles pour ceux et celles qui en sont physiquement privés. C'est aussi promouvoir une conversation où la parole circule entre tous les protagonistes d'une prise de décision médicale. C'est une collégialité où aucune voix n'est mineure, où ni le patient, ni la famille, ni les proches, ni les professionnels de santé ne sont sans voix. C'est une conversation démocratique et parce que démocratique, elle possède une véritable valeur éthique et politique. Cette démarche suppose de considérer le patient comme un expert indispensable concernant ses souhaits en matière de sa santé et de sa fin de vie. Est-il pour autant suffisant ?

Il existe effectivement un certain nombre de difficultés. On peut en énumérer trois principales. Tout d'abord, il faut remarquer que les DA sont écrites à l'avance. Autrement dit, elles ne sont pas plus qu'une hypothèse concernant une situation médicale future au moment de leur écriture. Ainsi, lorsque leur consultation s'avère nécessaire, c'est-à-dire quand le patient est incapable de s'exprimer, le professionnel de santé est évidemment dans l'impossibilité d'affirmer ou d'infirmer leur contenu au regard de la réalité.

On peut souligner aussi la distinction entre une personne quand elle est bien-portante et quand elle est malade. En d'autres termes, si nous sommes les premiers juges de ce qui est dans notre intérêt, rien d'indique que nous sommes toujours les meilleurs juges. Bref, la volonté, qu'elle soit exprimée oralement ou retranscrite sur un papier, semble posséder une valeur variable.

Enfin, on peut sans doute regretter cette manière quelque peu bureaucratique de gérer la fin de vie, comme si la loi, comme si la morale imitant la loi, pouvaient y parvenir. C'est méconnaître la nature humaine et méconnaître le rôle du Droit. Nullement ce dernier n'a pour mission d'absorber les questions existentielles. Le Droit ne produit pas du sens, ni à la vie, ni à la mort ; et la souveraineté du moi compte moins qu'une bonne mort.

Au-delà des limites inhérentes aux DA, on peut cependant leur reconnaître une qualité : leur existence permet de prendre conscience de la pluralité des situations en fin de vie lorsque le patient n'est plus capable d'exprimer quelle est sa volonté. En effet, les DA sont des expressions subjectives singulières. Elles s'opposent ainsi aux représentations parfois trop catégorisantes de la fin de vie.

En ce sens, ce qu'elles révèlent échappe à la norme. Ce qui est écrit est une partie de la texture d'être d'un individu. Mais c'est une fenêtre à peine ouverte sur un monde inconnu. Mourir est une expérience qui ne se partage pas. Comme l'écrivait Pascal, « on meurt seul », et plus encore, quand la conversation avec le mourant est rompue.

Ce qui semble certain alors, c'est que tenir compte des DA, au même titre que les autres indices utiles (personne de confiance, témoignages, relation intersubjective soigné/soignant, etc.) conduit au cœur de l'humain, au cœur de la vulnérabilité. C'est emprunter la voie qui mène sur un réseau d'interdépendances : le patient qui a besoin des compétences du médecin et le médecin qui a besoin de connaître davantage la tonalité de vie de son patient (sa texture d'être), afin de prendre une décision importante le concernant.

En définitive, cette décision n'est pas une voix propre. Elle se définit plutôt comme une voix pour autrui. Mais cette décision n'enveloppe pas uniquement la texture d'être des patients. Elle enveloppe eux et nous, c'est-à-dire l'être humain. En ce sens, les DA dévoilent un double aspect, ou plutôt une double préoccupation : y a-t-il une oreille assez fine pour entendre la voix de ceux qui l'ont perdues ? Et comme l'écrit la philosophe Cora Diamond sur un autre sujet : quelle « notion d'être humain qui les envelopperait eux et nous, et qui serait capable de jouer un rôle substantiel dans la vie morale ? »

Les DA indiquent-elles la voie à prendre ?

Eric FOURNERET

pour conclure...

Ce guide est l'aboutissement de la réflexion et du travail menés par des professionnels et des bénévoles de disciplines et d'horizons différents. Leurs regards croisés et leur expérience ont ouvert un questionnement sans cesse renouvelé sur la portée d'un dispositif juridique touchant à l'autonomie de la personne malade et aux décisions qui pourraient être prises à la fin de sa vie.

Anticiper apparaît souvent comme la meilleure voie pour réduire la complexité de l'avenir : dans le désir de fixer le futur nous pensons que demain pourra être comme nous l'avons décidé aujourd'hui. C'est faire néanmoins peu de cas du non-savoir sur nous mêmes, constamment en devenir, parfois profondément changés par la maladie : c'est oublier que l'inconnu, l'incertitude et le futur sont bien souvent inséparables. Mais quoi de plus légitime pour une personne de pouvoir prendre les décisions qui la concernent et de les voir respectées au nom de la dignité de tout être humain ? C'est bien cette visée humaniste que la loi a voulu protéger en ouvrant à ce droit nouveau.

Le monde de la santé est traversé par un fort courant de formalisation : mise en procédures et protocoles, établissement d'arbres décisionnels, normalisation de l'information. L'objectif est celui d'une harmonisation des conduites, d'un équitable accès aux soins et aux informations mais au prix d'une standardisation qui répond mal à l'éthique d'une relation au patient toujours singulière. Il serait dommageable que les directives anticipées ne soient qu'un document de plus.

Notre objectif dans ce guide a été de montrer les limites mais aussi les possibilités des directives anticipées. Leur principal intérêt et leur seule justification éthique est, nous semble-t-il, d'ouvrir la relation au dialogue sur la fin de vie. Certaines personnes feront spontanément cette démarche, d'autres ne le pourront jamais et certains découvriront avec leur médecin ou un professionnel de santé une façon plus profonde et plus confiante de nouer la relation par la parole ainsi échangée.

Puisse ce travail vous aider dans votre pratique et vous permettre ainsi d'enrichir votre réflexion sur le lien de confiance construit avec le patient jusqu'à la fin de sa vie, même s'il a perdu ses capacités relationnelles.

Noëlle CARLIN

Documentation et ressources

Références légales

Loi N° 2002-303 du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, » modifiant le Code de la Santé Publique : [CSP]

Art. L.1111-2 : information des patients

Art. L.1111-6 : personne de confiance

Loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 « relative aux droits des malades et à la fin de vie », modifiant le Code de la Santé Publique :

Art. L.1111-11, L.1111-4, L.1111-12, L.1111-13.

Décret N° 2006-119 du 6 février 2006, « relatif aux directives anticipées », (JO n°32 du 7 février 2006), modifiant le Code de la Santé Publique :

Art. R.1111-17 à R.1111-20

Code de déontologie médicale. Inséré dans le Code de la Santé Publique :

Art. R.4127-1 à R.4127-104, notamment Art. 37 (art. R.4127-37 CSP), Art. 38 (art. R.4127-38 CSP).

Livres

ENGLERT Y., van ORSHOVEN A. (Ed.), *Testament de vie et autres directives anticipées*, De Boeck, Bruxelles, 2003, 191 pages.

Articles

CALLU M.-F., « Approche juridique des directives anticipées », *revue Ethique & Santé*, Elsevier-Masson, Paris, 2007, 4 : 225-227.

DANEL-BRUNAUD V. et coll., « Les enjeux de la loi Leonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins en fin de vie », *revue Neurologique*, Elsevier-Masson, Paris, volume 165, numéro 2, p. 170-177.

DAOUT C., « Les directives anticipées : vers un respect de l'être humain devenu capable », *revue Ethique & Santé*, Paris, 2007, 4 : 78-84.

LAVAIL M., « La personne de confiance : mythe ou réalité? », DIU Ethique en Santé, Facultés de médecine Grenoble-Lyon-St-Etienne, Lyon, septembre 2008.

MOLLI L., CADEC B., MYSLINSKI M., « Les directives anticipées et la personne de confiance en gériatrie ; de l'émergence de mouvements défensifs à une possibilité d'élaboration psychique sur le vieillissement et la mort proche pour le sujet âgé et sa famille », *Pratiques psychologiques*, Paris, 13 (2007) 137-151.

SOULARD A., « Le pouvoir des proches à l'avènement de la mort (avancée ou recul de l'autonomie de la volonté du mourant et du défunt ?) », *Revue Médecine & Droit*, Elsevier-Masson, Paris, 2004, p. 81-88.

Ressources internet

- « Les directives anticipées. Modalités ». Site : www.droit.univ-paris5.fr
- Fiche « les directives anticipées ». Livret « Système de santé », Droit et accueil des usagers. Site : www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers
- Site récent à visée pédagogique avec des vidéos sur les droits des patients : www.droitsdespatients.fr

Espace Ethique Rhône-Alpes Groupe thématique « Directives Anticipées »

BASSET Pierre, médecin, Chambéry
BERGE-MONTAMAT Sylvie, médecin, Annecy
CAILLET Danie, directrice de Soins, HC de Tullins
CARLIN Noëlle, cadre de santé, Grenoble
CIMAR Laurence, juriste, Grenoble
DELL'ACCIO Elisabeth, gériatre, Grenoble
FINKEL Catherine, bénévole Jalma, Grenoble
FOURNERET Eric, philosophe, Grenoble
GRUNWALD Daniel, médecin, Grenoble
JAMMES Brigitte, assistante sociale, Voiron
LAVAIL Monique, cadre de santé enseignante, Grenoble
MOLLI Lorène, psychologue, Grenoble
PEYRARD Colette, médecin, Vienne
STEFANI Laetitia, oncologue, Annecy



Ce document est accessible en PDF auprès de :
espace.ethique@chu-lyon.fr
ncarlin@chu-grenoble.fr

NOTES



A series of horizontal dotted lines spanning the width of the page, intended for writing notes.



Espace Ethique Rhône-Alpes
Faculté de Médecine Laennec - Bâtiment B
7-11 rue Guillaume Paradin - 69008 Lyon
Tél. 04 78 78 57 39
espace.ethique@chu-lyon.fr