



SUJET : ETABLISSEMENTS DE SANTE MEDICO-SOCIAL HOPITAL DOULEUR FIN DE VIE-SOINS PALLIATIFS MEDECINS PATIENTS-USAGERS ETHIQUE-DEONTOLOGIE FEDERATIONS PRO

Fin de vie: l'espace éthique de la FHF rend son premier avis sur les directives anticipées

PARIS, 25 février 2016 (APM) - L'espace éthique de la Fédération hospitalière de France (FHF), animé par le Pr Régis Aubry et regroupant une douzaine de professionnels hospitaliers, a rendu fin janvier son premier "avis sur les contraintes éthiques des directives anticipées (DA) contraignantes concernant une personne atteinte d'une maladie grave".

"Discutée pendant les débats parlementaires sur la loi créant de nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie, et en parallèle des travaux de la Haute autorité de santé (HAS) visant à proposer un formulaire type de déclarations anticipées, cet avis insiste sur l'intérêt majeur de ce dispositif renforcé, et en particulier l'outil de dialogue que ces DA constituent", expliquent les membres de l'espace éthique sur le site de la FHF.

"Toutefois, alors que les textes d'application de la loi vont être prochainement discutés, l'avis pointe également les risques de dérive du dispositif et ce qui au contraire faciliterait la diffusion pertinente des directives anticipées", poursuivent-ils.

Instituées en 2005, les DA peuvent être rédigées par toute personne majeure pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté, rappelle-t-on. Elles indiquent ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.

L'Assemblée nationale puis le Sénat ont adopté définitivement fin janvier la loi "Clayes-Leonetti" sur la fin de vie, qui instaure notamment un droit du patient à une sédation profonde et continue en phase terminale (cf APM NC001LVL7). Cette "loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie" est parue au Journal officiel le 3 février (cf APM NC301MHAC).

La loi prévoit que "les DA s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale".

"Dans le contexte de la proposition de loi Clayes-Leonetti, les DA sont susceptibles de devenir contraignantes", c'est-à-dire de s'imposer au médecin, sauf s'il est en mesure de justifier par écrit pourquoi il ne les applique pas, note l'espace éthique de la FHF.

"Pour avoir valeur de directives qui contraignent la décision médicale, les DA doivent être écrites, signées et datées par la personne. Dans le cas d'une personne atteinte d'une maladie grave, cet écrit nécessite que soit anticipé ce qui peut advenir de son état, en particulier en cas d'aggravation de la maladie, et ce qui pourrait alors être proposé par le médecin et l'équipe soignante", pointe-t-il.

Du côté des médecins, une telle anticipation exige "du temps, une disponibilité, et une compétence en termes de communication délicate".

Le processus est complexe, "puisque'il s'agit d'arriver à ce que les deux protagonistes principaux que sont le médecin et la personne malade parviennent à aborder ce que ni l'un ni l'autre ne souhaitent: l'inefficacité des traitements et la perspective de la fin de la vie et de la mort", indique le rapport.

"Au final l'enjeu des DA n'est pas tant qu'elles soient écrites par tous mais qu'elles constituent un outil de dialogue favorisant le cheminement de la personne atteinte d'une maladie grave, et traduisant le plus fidèlement possible l'expression de son autonomie de décision", précise-t-il.

Dans ce cadre, plusieurs questions éthiques se posent, indiquent les membres de l'espace éthique de la FHF: "Le manque de temps, le manque de disponibilité, le manque de formation du médecin à la communication en situation complexe, la non-reconnaissance et la non-valorisation effective de

l'acte de communication comme un acte soignant à part entière, ne risquent-ils pas de conduire à un dévoiement de l'outil potentiel que sont les DA, qui pourraient ne devenir alors qu'un formulaire de nature administrative toujours proposé mais renseigné de façon inadéquate?"

"Ne serait-il pas pertinent, à l'instar du dispositif d'annonce du Plan cancer 2, de créer un 'dispositif d'accompagnement' pour l'élaboration des DA ?"

Enfin, "ne faut-il pas travailler également sur l'interaction entre DA et personne de confiance pour envisager une triangulation susceptible de faciliter le cheminement de la personne malade et la bonne compréhension de ses souhaits par la personne de confiance ?"

Ces différents aspects des DA nécessitent du temps supplémentaire, "qui devra être reconnu comme un temps de soin", souligne le rapport.

Pointant également "des incertitudes face à la temporalité exacte de l'expression de la volonté" d'un patient, les membres de l'espace éthique recommandent d'aborder la question de la décision pour autrui "dans le cadre d'un processus de délibération collective ou d'une procédure collégiale, impliquant la personne de confiance si la personne malade et elle-même le souhaitent".

Avis sur les contraintes éthiques des directives anticipées contraignantes concernant une personne atteinte d'une maladie grave

cdb/ab/APM polsan
redaction@apmnews.com

CDB2O33YFX 25/02/2016 18:34 POLSAN - ETABLISSEMENTS

©1989-2016 APM International.