

Chapitre 15

Qui décide pour le patient hors d'état d'exprimer sa volonté ?

Matthieu Le Dorze, Fabrice Michel

Tant sur le plan juridique qu'éthique, le consentement du patient est un principe majeur du soin : « *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. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* » [1]. Cette autonomie du patient dans les décisions de soins qui le concernent a été renforcée par plusieurs lois successives : loi Kouchner de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, loi Leonetti de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, et loi Claeys-Leonetti de 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [2].

La décision partagée entre professionnel de santé et patient est ainsi une règle prescrite par la loi : « *Du monde de la décision pour le malade, les lois relatives aux droits des malades ont fait basculer le travail du médecin dans un monde où il doit, avec ses collègues, décider le patient à élire un protocole de soin (...). Décider l'autre de quelque chose plutôt que de décider quelque chose pour l'autre* » [3]. Grâce à ces dispositions, le patient ne peut pas être réduit au statut d'objet de soin confié le temps de la maladie à un médecin qui aurait à prendre seul les décisions. Celles-ci doivent être prises en fonction des valeurs et des préférences du patient dans l'histoire et le contexte qui sont les siens.

Le consentement du patient suscite des interrogations dans les situations où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. Une telle situation peut résulter d'une situation aiguë (coma, état de choc, etc.), d'une perte des capacités cognitives dans le cadre de maladies neurodégénératives ou psychiatriques, ou de l'utilisation d'une sédation médicamenteuse. Ces situations relèvent de la question générale de la protection des majeurs n'ayant pas la capacité de consentir, dont les principes généraux ont été déterminés par la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine,

dite convention d'Oviedo, dès 1997 [4]. Le premier principe est que toute intervention médicale ne peut être effectuée sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir qu'à deux conditions : pour son « bénéficiaire direct », avec « l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi ». Le deuxième principe est que les souhaits précédemment exprimés par le patient au sujet d'une intervention médicale soient pris en compte. En France, deux outils définis légalement visent au respect de ces principes : le recours à la personne de confiance, et les directives anticipées spécifiquement pour les situations de fin de vie [2].

Dans le champ spécifique de la pédiatrie, le consentement de l'enfant doit être recherché quand il est en capacité de l'exprimer, mais, excepté dans quelques cas exceptionnels, aucun soin ne peut être prodigué sans l'accord des titulaires de l'autorité parentale. À l'inverse, l'arrêt ou la limitation des traitements pour éviter l'obstination déraisonnable reste une décision médicale. La loi ne prévoit pas de rédaction des directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance par un mineur. Les décisions difficiles devront donc être co-construites avec les parents dans l'intérêt premier de l'enfant.

◆ Personne de confiance

La personne de confiance a des missions clairement définies par la loi [5] : elle est l'intermédiaire privilégié pour porter le témoignage du patient hors d'état d'exprimer sa volonté pour toute intervention et investigation, mais aussi pour les décisions de limitation ou arrêt des traitements en l'absence de directives anticipées. Consultée en priorité et obligatoirement, son témoignage prévaut sur tous les autres avis non médicaux, notamment ceux de la famille ou des proches. Cela étant dit, son rôle est informatif, elle n'a pas de pouvoir de décision, et la loi n'oblige pas le médecin en charge du patient à se conformer à son témoignage. Son témoignage est une aide pour le médecin qui doit prendre la décision. Dans la pratique, il est difficile de décider contre la volonté exprimée par la personne de confiance, ou même la famille ou les proches. Un désaccord entre la personne de confiance et l'équipe de soins, dans les situations de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques en réanimation par exemple, conduit la plupart des équipes à s'abstenir pour éviter les conflits et d'éventuelles poursuites judiciaires.

Sa désignation est un droit, ce n'est pas une obligation. Elle peut être désignée par toute personne majeure [6]. Elle peut être un parent, un proche ou un médecin traitant. Sa désignation est faite par écrit, possiblement sur papier libre, datée et signée. La personne de confiance doit préciser ses nom, prénom, coordonnées pour être joignable et doit cosigner le document. Si le patient a des difficultés pour écrire,

il peut demander à deux personnes d'attester par écrit que cette désignation est bien sa volonté. Elle est révoquée à tout moment : le patient peut changer d'avis et/ou de personne de confiance en le précisant par écrit (ou par oral devant deux témoins qui l'attesteront). Elle peut être désignée à tout moment, que la personne soit en bonne santé, malade ou porteuse d'un handicap. Il est important que les soignants aient connaissance de cette personne de confiance désignée. Il est important également que les proches du patient soient informés de cette désignation.

Si sa désignation doit être proposée pour toute prise en charge, elle ne doit pas devenir une formalité administrative obligatoire, ou venir se confondre avec la désignation d'une personne à prévenir. Un mode de désignation en lien avec l'équipe de soins doit permettre de l'inscrire dans la démarche de soin et de l'accompagner d'une explication claire des enjeux. En effet, c'est une lourde responsabilité, et il est essentiel qu'elle ait bien compris son rôle et donné son accord pour cette mission [7].

La désignation de la personne de confiance doit donc être pensée et actualisée régulièrement. De nombreuses interrogations méritent d'être soulevées : comment être certain de recueillir le témoignage de la volonté du patient plutôt que l'avis de la personne de confiance ? Comment être certain qu'aucun intérêt personnel n'influencera son témoignage ? Pendant combien de temps et dans quelles conditions le témoignage de la volonté confiée est-il valable ?

◆ Directives anticipées

Les directives anticipées expriment la volonté de la personne relative spécifiquement à sa fin de vie, en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux [8]. Tant que le patient est en état d'exprimer sa volonté, ses directives anticipées ne sont pas consultées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, elles prévalent sur le témoignage de la personne de confiance. Elles sont opposables (la loi impose aux professionnels de santé de les respecter) avec deux exceptions :

- en cas d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ;
- lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La reconnaissance des directives anticipées constitue à l'évidence un progrès dans la mesure où la personne peut évoquer par anticipation l'expression de sa volonté. La rédaction de directives anticipées est un droit et non une obligation. Elles peuvent être rédigées par toute personne majeure, pour le cas où elle serait un jour

hors d'état d'exprimer sa volonté [9], sur un formulaire ou sur simple papier daté et signé. Si le patient ne peut pas écrire, il peut demander à quelqu'un de le faire devant lui et devant deux témoins. L'un des deux témoins doit alors être la personne de confiance si le patient l'a désignée. Le patient choisit librement le lieu de dépôt de ses directives anticipées. Le patient peut les rédiger à n'importe quel moment de sa vie, qu'il soit en bonne santé, malade ou porteur d'un handicap. Elles sont valables sans limite de temps mais peuvent être modifiées partiellement, totalement ou être annulées à tout moment, par écrit nécessairement.

Les directives anticipées sont limitées au cas de la fin de vie. Pourtant le cas d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté est loin de se limiter à celui de la fin de vie. Pourquoi le patient ne pourrait-il donner des directives anticipées que dans le cadre de la fin de vie ? En effet, le patient ne devrait-il pas pouvoir les rédiger pour tous les cas de figure où il devrait consentir à un acte alors qu'il n'est pas en mesure de le faire ?

Les directives anticipées ont probablement des limites. Peut-on réellement anticiper les conditions, parler de sa mort prochaine ou lointaine lorsque la fin de sa vie est envisagée sans être une réalité proche ? : « *L'objectivation de la mort à distance de sa propre mort est une abstraction, et pour tant de raisons cet exercice s'avère souvent impraticable* » [10]. Peuvent-elles être stables dans le temps alors que l'état de santé et le contexte général évoluent ? Inutiles si elles sont imprécises, peuvent-elles être suffisamment précises sans participer d'une protocolisation de la médecine ? Finalement, une personne en bonne santé peut-elle décrire en détail et à l'avance l'ensemble des situations qu'elle pourrait être amenée à vivre et l'ensemble des actes et traitements qu'elle pourrait être amenée à accepter ou à refuser ? Malgré ces limites, et même s'il est difficile pour chacun d'envisager sa fin de vie, la rédaction des directives anticipées peut être une opportunité d'y réfléchir et surtout l'occasion d'un dialogue avec ses proches ou avec son médecin traitant. Lorsqu'elles sont rédigées de façon précise par un patient qui connaît le pronostic de sa maladie et aidé par un professionnel de santé, elles sont d'une grande aide pour la prise de décision médicale en situation de fin de vie. Plus généralement, cette solution est très probablement insuffisante pour garantir l'autonomie des patients dans toutes les circonstances [11].

◆ Procédure collégiale

Dans le contexte spécifique des décisions en situation de fin de vie, la procédure collégiale est obligatoire et définie par voie réglementaire dans trois situations [12] :

- lors d'un processus décisionnel de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques au titre du refus de l'obstination déraisonnable chez une personne hors d'état

- d'exprimer ses volontés ; que ce soit à la demande du praticien en charge, de la personne de confiance, de la famille ou des proches ;
- lors du processus décisionnel d'une sédation profonde et continue entraînant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, que ce soit à l'issue d'une décision d'arrêt des traitements chez une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, ou à la demande d'un patient en fin de vie [13] ;
 - lors d'une décision de refus d'application des directives anticipées lorsque celles-ci apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation chez un patient hors d'état d'exprimer ses volontés [9].

La personne de confiance, ou à défaut la famille ou l'un des proches, est informée de la décision, dès qu'elle a été prise, de mettre en œuvre une procédure collégiale. La procédure collégiale a lieu dans le respect des directives anticipées, et en leur absence après avoir recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient. Elle prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins. Elle s'appuie sur l'avis d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, qui dispose des connaissances, de l'expérience, du recul et de l'impartialité nécessaires pour apprécier la situation dans sa globalité, sans être nécessairement un spécialiste ou un expert de la question. 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 recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Le processus décisionnel est donc partagé entre les soignants, la personne de confiance, la famille, les proches. La qualité de la communication entre ces acteurs est donc essentielle. Les états d'anxiété, de dépression et l'éventuelle incompréhension des proches doivent être pris en compte [14-18]. Des stratégies visant à améliorer les relations entre ces acteurs ont été développées, comme des stratégies de communication proactives ou le recours à des tiers, animateurs professionnels de la communication [19-23]. À l'issue du processus décisionnel, la décision est médicale. Si la loi met bien en place des dispositifs pour garantir le respect des volontés du patient, c'est le médecin en charge du patient qui porte la responsabilité de la décision [2]. Celle-ci est motivée et tracée dans le dossier médical. La personne de confiance, ou à défaut la famille ou les proches, est informée de la nature et des motifs de la décision.

Cette procédure comporte des points d'attention qui méritent d'être soulignés, entre autres : comment s'assurer de la qualité de la concertation de l'équipe de soin ? Comment s'assurer de l'impartialité du médecin appelé en qualité de consultant ? Comment ne pas confondre concertation, collégialité et consensus ?, etc.

◆ Contexte de l'urgence

Dans les contextes cliniques où une décision doit être prise dans l'urgence, les dispositions législatives présentées sont probablement mal adaptées. La temporalité de l'urgence multiplie les inconnues et les incertitudes. Les patients se révèlent souvent incapables de recevoir l'information, d'exprimer leur volonté, et par-là même de consentir aux soins. Le recueil des éléments nécessaires à la décision est souvent incomplet. La personne de confiance n'est souvent pas désignée ou difficile à joindre. Les directives anticipées sont souvent inexistantes ou indisponibles. La mise en place d'une procédure collégiale nécessite du temps. Le temps nécessaire à la maturation d'une décision est souvent trop court. Pourtant, plus une situation est urgente et nécessite la mise en œuvre de moyens techniques sophistiqués, plus le risque de faire abstraction de sa complexité est grand. Le risque est d'évaluer le patient à travers le seul prisme de sa problématique aiguë et d'oublier de prendre en compte la globalité de la personne dans sa dimension somatique, psychique, spirituelle, culturelle, sociale.

En pratique, il s'agit donc de réunir dans un minimum de temps, le maximum d'éléments pour prendre la décision, dont les volontés éventuellement exprimées du patient lorsqu'il était en état de les exprimer (directives anticipées, personne de confiance, famille, proches). Une « réanimation d'attente » peut être entreprise pour permettre d'avoir le temps nécessaire au recueil de ces éléments. Dans ce contexte spécifique de l'urgence, les directives anticipées peuvent être suspendues. Cette disposition ne doit pas justifier un retour du paternalisme médical. Même dans l'urgence, une telle décision impose une concertation.

◆ Particularités pédiatriques

La loi française impose au médecin d'obtenir l'autorisation parentale pour tout acte de soins sur un mineur [1]. Ce sont donc les détenteurs de l'autorité parentale qui décident pour l'enfant jusqu'à sa majorité. Lorsque le mineur est en âge de décider pour lui-même, une information doit lui être délivrée et son consentement recherché. Cependant ce dernier ne peut s'opposer aux soins, et parents et médecins doivent s'attacher à le convaincre de la nécessité de les pratiquer. La loi prévoit cependant des exceptions. Dans le cadre d'une grossesse, du traitement d'une toxicomanie ou du VIH, ou sur demande expresse de l'enfant, il est possible de ne pas informer les détenteurs de l'autorité parentale. De même, le mineur a le droit de refuser des soins qui ne sont pas indispensables pour sa santé, comme un don de moelle osseuse ou une participation à une recherche médicale. Il peut arriver que les parents refusent les soins. La loi prévoit que le médecin respecte la volonté des parents après les avoir informés des conséquences de leur choix. Le médecin peut, en revanche, procurer des soins sans

l'accord des titulaires de l'autorité parentale, s'il y a urgence pour préserver la santé de l'enfant. Il doit cependant s'attacher à rechercher cet accord. S'il n'y a pas d'urgence mais que les soins sont jugés indispensables, le médecin peut saisir le procureur de la République pour que des mesures éducatives soient prises. Dans le cas classique du refus de transfusion sanguine, lorsque celle-ci est indispensable, les mesures éducatives peuvent consister à une levée transitoire de l'autorité parentale. Cette pratique maintenant bien connue des acteurs de santé qui y sont confrontés vise à éviter aux parents d'assumer une décision qui va contre leurs convictions. Mais cette mesure, qui peut paraître la plus simple pour les médecins confrontés à ces situations, ne doit pas devenir une solution systématique. Elle n'est pas toujours sans conséquences pour les parents ou la communauté de vie, et le fait d'être transfusé peut conduire à des troubles relationnels importants pour l'enfant et pour les parents. Il faut donc que cette mesure soit le dernier recours, lorsqu'elle est indispensable et après que toutes solutions alternatives aient été envisagées.

Si la loi est extrêmement claire sur la nécessité d'obtenir le consentement des détenteurs de l'autorité parentale pour pratiquer des soins à un enfant, les choses sont plus floues concernant la limitation ou l'arrêt des traitements en situation d'obstination jugée déraisonnable. La loi sur la fin de vie se veut universelle. Elle ne différencie pas les personnes en fonction de leur âge, elle s'applique à tous. Mais les mineurs n'ont pas la possibilité de désigner une personne de confiance ni de rédiger des directives anticipées. Lorsqu'ils sont en âge de donner leur consentement, il est nécessaire d'essayer de le recueillir, comme celui de leurs parents. Pour les enfants plus jeunes, ce sont les parents qui font office de personne de confiance. Et comme pour celle-ci, le médecin est tenu de recueillir leur avis mais il n'est pas fait état dans le texte de consentement parental. Ainsi, contrairement à la mise en place des soins, la limitation ou l'arrêt de traitement ne requiert pas le consentement des parents. La décision doit donc être prise de façon collégiale comme pour les adultes hors d'état d'exprimer leur volonté, au décours d'une procédure collégiale.

Des recommandations sur la fin de vie de l'enfant ont été proposées par le Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques [24]. Dans la grande majorité des situations, la position des soignants est partagée et acceptée, ou en tout cas non contestée par les parents. Mais il arrive que ceux-ci ne reconnaissent pas le caractère déraisonnable des traitements de réanimation et s'opposent à une décision médicale d'arrêter des traitements. Sans doute de façon encore plus évidente que chez les adultes, il est difficile d'envisager d'appliquer de telles décisions alors que les titulaires de l'autorité parentale s'y opposent. Comment respecter l'intérêt premier de l'enfant sans déconsidérer la souffrance des parents qui risquent de perdre leur enfant ? Comment faire admettre à des parents que la poursuite de traitements

invasifs ne se justifie pas au regard d'un pronostic neurologique catastrophique ? Comment affirmer que, dans ces situations, le décès est préférable à une vie de handicap lourd ou une vie végétative ? Peut-on, doit-on convaincre que le décès est l'intérêt premier de l'enfant ? Il est impératif dans ces situations de ne pas imposer les décisions, de ne pas restreindre le champ des possibles, de donner du temps à la discussion, à l'écoute des parents, de leurs valeurs et de leurs convictions, dans l'objectif de définir avec eux un projet de vie pour l'enfant. S'ils souhaitent participer à la décision, il paraît indispensable de leur laisser une place. Les concepts de décision partagée ou de co-construction de la décision expriment bien cette interaction indispensable entre les soignants et les parents dans l'intérêt premier de l'enfant. Dans tous les cas, il sera plus facile de fixer des limites à la prise en charge plutôt que d'interrompre un traitement qui précipiterait un décès.

◆ Conclusion

Lorsqu'un patient est hors d'état d'exprimer ses volontés, des dispositifs doivent être déployés pour respecter au mieux les valeurs, les préférences, les volontés du patient. Même si ces dispositifs ont des limites, la recherche de directives anticipées, la consultation de la personne de confiance, de la famille et des proches sont des étapes essentielles du processus décisionnel. Au moins autant que leur contenu, la qualité de ces processus est primordiale pour rendre des décisions souvent complexes et difficiles, légitimes et acceptables par tous, patients, proches et soignants.

RÉFÉRENCES

- [1] Code de la santé publique, article L1111-4.
- [2] Le Dorze M, Kandelman S, Veber B, SFAR's Ethics Committee. End-of-life care in the French ICU: Impact of Claeys-Leonetti law on decision to withhold or withdraw life-supportive therapy. *Anaesth Crit Care Pain Med* 2019 ; 38 : 569-70.
- [3] Cléro JP. La décision médicale : la fin des décideurs ? *Revue française d'éthique appliquée* 2016 ; 1 : 28.
- [4] Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine. Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine. Conseil de l'Europe : <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168007cf99>
- [5] Code de la santé publique, article L1111-6.
- [6] La personne de confiance. HAS : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf

- [7] Emanuel EJ, Emanuel LL. Proxy decision making for incompetent patients. An ethical and empirical analysis. *JAMA* 1992 ; 267 : 2067-71.
- [8] Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. HAS : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
- [9] Code de la santé publique, article L1111-11.
- [10] Dallaporta B. Peut-on parler de notre propre mort ? Des directives anticipées à la discussion anticipée. In : Hirsch E, éd. *Fins de vie, éthique et société*. Toulouse : Érès, 2016 : 730-8.
- [11] Hartog CS, Peschel I, Schwarzkopf D, et al. Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study. *J Crit Care* 2014 ; 29 : 128-33.
- [12] Code de la santé publique, article R4127-37-2.
- [13] Code de la santé publique, article L1110-5-2.
- [14] Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001 ; 29 : 1893-7.
- [15] Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2002 ; 165 : 438-42.
- [16] Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005 ; 171 : 987-94.
- [17] Rodriguez RM, Navarrete E, Schwaber J, et al. A prospective study of primary surrogate decision makers' knowledge of intensive care. *Crit Care Med* 2008 ; 36 : 1633-6.
- [18] White DB, Ernecoff N, Buddadhumaruk P, et al. Prevalence of and Factors Related to Discordance About Prognosis Between Physicians and Surrogate Decision Makers of Critically Ill Patients. *JAMA* 2016 ; 315 : 2086-94.
- [19] Azoulay E, Chevret S, Leleu G, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000 ; 28 : 3044-9.
- [20] Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007 ; 356 : 469-78.
- [21] Azoulay E, Chaize M, Kentish-Barnes N. Involvement of ICU families in decisions: fine-tuning the partnership. *Ann Intensive Care* 2014 ; 4 : 37.
- [22] Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, et al. Randomized Trial of Communication Facilitators to Reduce Family Distress and Intensity of End-of-Life Care. *Am J Respir Crit Care Med* 2016 ; 193 : 154-62.
- [23] Azoulay E, Forel JM, Vinatier I, et al. Questions to improve family-staff communication in the ICU: a randomized controlled trial. *Intensive Care Med* 2018 ; 44 : 1879-87.
- [24] Cremer R, de Saint Blanquat L, Birsan S, et al. Withholding and withdrawing treatment in pediatric intensive care. Update of the GFRUP recommendations. *Arch Pediatr* 2021 ; 28 : 325-37.