

## Soins palliatifs et Éthique

### Réflexions sur la prise de décision dans des situations complexes : contribution de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs à la réflexion collective

Vincent Morel<sup>1</sup>,

Laurence Carbonnier<sup>2</sup>,

Alain Derniaux<sup>2</sup>,

Nathalie Favre<sup>2</sup>,

Mado Florit<sup>2</sup>,

Étienne Hervieux<sup>2</sup>,

Michelle Rustichelli<sup>2</sup>,

Charles Jousselin<sup>2</sup>

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 106, avenue Émile-Zola, 75015 Paris,  
France

## Résumé

Au moment où le Conseil d'État a été saisi d'une procédure particulièrement douloureuse et complexe, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) qui réunit l'ensemble des acteurs de soins palliatifs, professionnels et bénévoles – accompagnants, souhaite, par son témoignage, contribuer à la réflexion collective sur le cheminement qui conduit, dans des situations complexes, à prendre des décisions médicales difficiles. Lorsqu'une solution partagée est trop difficile à construire, mobiliser un dispositif de médiation qui irait au-delà des dispositifs déjà existant comme procédure collégiale de la loi Leonetti, comité d'éthique, etc., pourrait aider à trouver une réponse apaisante. Ce travail s'enracine dans l'expérience quotidienne de soin et d'accompagnement des professionnels de santé et de bénévoles auprès des personnes atteintes de maladies graves, chroniques ou létales, ainsi que de leur entourage.

---

## Introduction

Confrontés quotidiennement à des situations de fin de vie difficiles, nous observons que toutes les questions qui se posent gagnent à être inscrites dans la complexité de la personne humaine et des situations cliniques. Notre quotidien professionnel est traversé par des rencontres avec des patients en détresse, des familles désemparées et des équipes de soins qui s'interrogent. Chacun, dans la position qui est la sienne, souhaiterait trouver à chaque question qui se pose la solution idéale, celle

qui serait reproductible d'une situation à l'autre, celle qui finalement serait rassurante, marquée par la certitude, la justesse, l'objectivité. Malheureusement, la réalité nous apparaît toute autre. Elle est marquée par la complexité, le doute, la subjectivité, la singularité. Elle nous incite, dans notre démarche soignante, non pas à rechercher une réponse systématique, reproductible, mais plutôt à co-construire dans une confiance réciproque, avec chaque patient et son entourage une réponse singulière à chacune des questions posées. Cette co-construction, respectueuse de la parole du malade, des positions et des repères de chacun, nécessite des compétences élargies au-delà de la simple compétence médicale. Elle en appelle en particulier au respect strict des règles juridiques et éthiques. Cette démarche se traduit dans la loi du 22 avril 2005. Elle permet, dans la très grande majorité des cas, de trouver les réponses adaptées, respectueuses des volontés du malade et de ses proches. Cependant, il existe des situations singulières marquées par une complexité toute particulière pour lesquelles une solution apaisante reste difficile à élaborer.

### **Recherche d'une objectivité nécessaire mais limitée**

Rester objectif, voilà une visée recherchée par chaque personne, qu'elle soit soignante ou non, lorsqu'elle est confrontée à une prise de décision difficile. Malheureusement au regard des multiples facteurs humains qui interfèrent dans les situations complexes de fin de vie nous nous trouvons bien souvent dans l'impossibilité de nous inscrire totalement dans cette objectivité recherchée. Tous, patients, familles, proches, soignants construisent par exemple une représentation singulière vis-à-vis de la médecine. Les patients et leur famille, confrontés à la détresse humaine, ne comprennent pas facilement que la médecine ne puisse pas toujours apporter toutes les réponses escomptées. Les soignants, les médecins sont, eux, souvent désemparés face à cette sollicitation grandissante, face à cet espoir d'une médecine « toute puissante ». Conscients des limites de la science médicale, ils perçoivent aussi les difficultés et la complexité des situations engendrées par les progrès actuels. Notre propre rapport à la mort s'invite aussi inévitablement à la table des discussions. Si la société construit ses propres repères, chacun d'entre nous est aussi marqué par sa propre histoire et traite de la question de la fin de vie en partie au regard de sa propre expérience personnelle. Le mourir et la mort sont aujourd'hui masqués derrière l'arsenal technique, le discours et les pratiques médicales. Toute sa violence resurgit pourtant au moment de la maladie grave ou du très grand handicap. La mort est alors souvent confiée à la médecine. Elle devient médicalisée, institutionnalisée, confiée à des spécialistes à qui on demanderait de la maîtriser soit en agissant sur le moment de sa survenue (par une limitation de traitement ou un geste plus actif) soit en s'y opposant (en poursuivant des soins ou des traitements).

Individuellement, nous sommes aussi traversés par des repères éthiques, marqués par notre éducation, et nos expériences de vie. Ces convictions personnelles entrent en jeu inconsciemment dans les processus de décision, brouillant de ce fait l'objectivité recherchée. Prendre conscience de cette part de subjectivité personnelle est indispensable pour pouvoir repérer son influence et ne pas se décentrer de l'essentiel. Ce travail sur soi (travail personnel, groupe de parole, etc.), sur sa pratique clinique (évaluation des pratiques professionnelles, réunion pluridisciplinaire, etc.) permet ainsi de clarifier sa pensée et de cheminer jusqu'aux décisions à travers un raisonnement nourri d'altérité.

### **Trois repères pour co-construire une définition de l'obstination déraisonnable**

L'article L 1110-5 du code de la santé publique définit l'obstination déraisonnable comme des actes « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Réflexion quotidienne de notre pratique, notre expérience nous montre, malgré les éclairages juridiques, éthiques et déontologiques, toute la complexité à la définir dans une situation donnée.

### **Définir l'inutilité d'un traitement : une démarche déjà difficile**

Définir l'inutilité d'un traitement invite à préciser la définition de l'utilité thérapeutique. Pour cela, il est indispensable, dans un premier temps, de faire appel aux données d'une science en évolution permanente. Si nous avons quelques certitudes, nous avons aussi beaucoup de doutes. L'efficacité des traitements comme les effets indésirables s'exprime par exemple en termes de probabilité. Et notre expérience soignante nous incline à toujours être très prudent dans leur interprétation. Car si collectivement une probabilité a un sens pour nous guider dans le processus décisionnel, pour un patient donné elle n'a souvent que peu de signification. Et combien de fois avons-nous vu des résultats contraires aux données établies, suffisamment pour ne pas nous réfugier derrière nos certitudes.

Qui sera finalement en capacité de juger cette utilité, cette efficacité : le médecin ? le malade ? les proches ? Des études ont montré que selon les personnes interrogées, les réponses seront très différentes même si on utilise un critère objectif comme les chances de guérisons. Dans une étude canadienne ancienne mais toujours d'actualité, les patients considéraient qu'ils accepteraient une chimiothérapie si ce traitement permettait d'obtenir 1 % de guérison [1]. À la même question, les médecins considéraient que pour qu'il soit utile le traitement devrait permettre d'obtenir 25 % de guérison et enfin le grand public était encore plus exigeant en demandant 50 % de guérison.

La question de l'évaluation d'un traitement se complique encore lorsque patient, soignant ou proche ne partagent pas les critères d'évaluation. Pour l'un, ce sera le pourcentage de guérison, pour l'autre, la capacité de reprendre ou non son travail et pour un troisième la possibilité de rester à son domicile. Nous savons également qu'un certain nombre de traitements ont un caractère symbolique fort. Si scientifiquement ils pourraient être suspendus dans certaines situations, humainement et symboliquement leur interruption est impossible. C'est le cas par exemple de l'oxygène, des transfusions sanguines mais aussi bien sûr de l'alimentation et de l'hydratation artificielles. Dans ces situations, prendre en compte la construction symbolique de chacun est une nécessité absolue qui nous éloigne forcément d'une rationalité que l'on souhaiterait normative.

### **Traitement disproportionné : un concept complexe à définir au lit du patient**

Caractériser le caractère disproportionné d'un traitement est une étape encore plus difficile car cette démarche implique au-delà de la notion d'utilité, d'évaluer deux autres variables : l'évaluation des effets indésirables du traitement et l'évaluation, par et pour le patient, des contraintes ou de la charge liée au traitement. Le concept de « disproportion » demande donc d'entrer dans une démarche de comparaison des bénéfices que l'on peut raisonnablement en attendre d'une part, des charges et préjudices d'autre part. » Si ce concept est facilement compréhensible, son application demeure délicate. « Le terme même de disproportionné invite au doute, au dialogue, à la concertation » et nécessite donc une prise en compte de la singularité de chaque personne malade [2].

Le temps, l'évolution des processus psychiques, la progression de la maladie influencera aussi forcément la représentation que chacun aura de ce critère de disproportion. Soignants, nous avons l'expérience de patients qui au fur et à mesure de la maladie vont évoluer dans leur représentation de la maladie. Au début, tel patient affirmera que mettre en place une trachéotomie serait déraisonnable car totalement disproportionnée, puis progressivement avec l'aggravation de la maladie, cette idée s'installe pour un jour, parfois, faire sens. Une démarche inverse est tout aussi possible. Nul n'est en capacité de prévoir une telle évolution. Notre expérience nous montre que même les patients ne peuvent, que difficilement, anticiper leurs propres projections. La pensée peut être contradictoire, ambivalente. Elle est humainement changeante.

### **De l'impossibilité de définir la notion « d'un maintien artificiel de la vie » ?**

Lorsque la question « du seul maintien artificiel de la vie » est abordée, la complexité se majore encore car elle interroge la question de la vie, de la relation. Le maintien par un traitement, d'une vie relationnelle minimale, permettrait-elle de caractériser ou non à lui seul un maintien artificiel de la vie ? L'absence d'amélioration ou de récupération serait-il le critère majeur pour définir cette notion ? Mais de quelle vie relationnelle parle-t-on alors ? Est-elle caractérisée par une interaction possible ou non ? Finalement n'est-ce pas le sens même de la vie qui est interrogé par ce critère ? La médecine pas plus qu'une autre institution n'a la réponse à toutes ces questions. Elles signent la complexité de l'homme dans le rapport qu'il construit avec lui-même et avec autrui. Ce n'est probablement que collectivement que l'on peut approcher, dans une situation donnée et singulière, l'ébauche d'une réponse possible. À partir de quel moment, dans quelle situation, la médecine ne doit-elle plus tout mettre en œuvre pour maintenir la vie d'une personne alors même qu'elle en aurait les moyens techniques ? Cette question se pose quotidiennement dans l'ensemble des services et lieux de soins (hôpital, établissement pour personnes âgées dépendantes, domicile, etc.).

L'obstination déraisonnable ne saurait donc être définie simplement par une approche normative de l'inutilité, de la disproportion ou du maintien artificiel de la vie. Elle appelle à chaque fois à la singularité d'une situation et d'une rencontre entre un patient et une équipe médicale. C'est de cette rencontre, avec un patient éclairé et informé sur sa situation médicale et une équipe soignante consciente de sa responsabilité, qu'une définition de l'obstination déraisonnable pourra être prise. Elle se construira avec la subjectivité de chacun et des paramètres qui iront bien au-delà de simples données biomédicales.

### **Des situations cliniques de plus en plus complexes**

#### **De la situation la plus simple : le patient peut s'exprimer et souffre d'une maladie évolutive...**

Lorsqu'il est en situation de s'exprimer le patient est au cœur des décisions qui le concernent. La loi du 22 avril 2005 sur « le droit des malades et la fin de vie » est extrêmement claire et précise : c'est le malade qui décide, éclairé qu'il doit être par l'équipe soignante. Cependant, cette rigueur du droit ne doit pas occulter les difficultés pour les patients de se projeter dans un avenir difficile et incertain. S'il existe un accord sur la capacité d'autonomie de la personne humaine, notre activité quotidienne nous montre que l'expression de cette autonomie par le patient est parfois difficile voire impossible. Combien de fois entendons-nous la réponse suivante « docteur, je vous fais confiance, faites ce que vous pensez juste ». Comme la plupart des patients atteints d'une maladie grave et incurable, 50 % des patients atteints d'une sclérose latérale amyotrophique n'arrivent pas, par exemple, à envisager

les complications respiratoires, qui devraient pourtant être anticipées car responsables du décès [3]. Conscientes de ces difficultés, les équipes soignantes ont une très grande responsabilité pour soutenir la capacité d'autonomie du patient et éviter de projeter leurs propres représentations, leurs propres souhaits.

Lorsque le patient ne présente pas de maladie incurable et pourrait bénéficier d'un traitement qui lui permettrait soit de guérir, soit de stabiliser la maladie ou le handicap, la difficulté se majore car la décision de limitation de traitement aura une incidence directe : initier un processus irréversible qui conduira au décès. Les médecins, l'équipe soignante, la famille, les proches se trouvent alors face à un dilemme entre le respect indispensable de la volonté du patient et les capacités de la médecine de pouvoir mettre en œuvre des traitements potentiellement curatifs. Dans ces situations, nous devons nous assurer que le patient a bien reçu « une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins possibles » [4]. C'est bien alors la capacité du patient à s'exprimer qui nous assure qu'il a bien compris toutes les informations et les enjeux de sa décision. C'est, finalement, cette parole directe possible du patient qui permettra de trouver un apaisement dans la décision prise.

### **...À la situation la plus complexe : le patient ne peut plus s'exprimer et ne souffre pas d'une maladie évolutive**

Lorsque le patient n'est plus en capacité de s'exprimer, même s'il reste au cœur des décisions, le processus décisionnel devient de plus en plus complexe car seul un faisceau d'indices permettra alors d'envisager la volonté du patient. Le législateur a prévu à l'aide des directives anticipées et de la personne de confiance deux dispositifs censés venir éclairer le choix du patient. La réalité oblige à considérer que ces dispositifs, au-delà des difficultés qui leur sont propres, ne sont pas assez connus et pas assez mis en œuvre. La plupart du temps les équipes soignantes n'y ont pas accès. Elles devront alors interroger la famille, les proches pour savoir ce qu'aurait pu dire le patient. Le médecin doit effectivement rechercher, non pas les souhaits propres de la famille ou des proches, mais bien l'expression, à travers eux, de la volonté de la personne malade. Quelle demande difficile, et peut-être même impossible, est faite à cet entourage. Car ils ne pourront, pas plus que n'importe quelle autre personne, faire abstraction de leurs propres représentations, de leur propre histoire.

Et quand la maladie n'est plus évolutive, qu'elle s'est stabilisée et que la suspension d'un traitement qui apparaîtrait comme déraisonnable, contribuera alors à la survenue du décès, la difficulté peut devenir insurmontable. De telles situations réveillent forcément en nous de profonds doutes, de terribles incertitudes sur les sens de nos décisions, de nos actions.

### **Une démarche soignante respectueuse de la singularité de chaque patient**

Qu'est-ce qui est déraisonnable ? De quelle autonomie parlons-nous ? Qu'en pense le malade ? Comment soutenir ses souhaits et l'accompagner ainsi que ses proches ? Quelles décisions prendre face à des situations de plus en plus difficiles ? Autant de questions et bien d'autres qui méritent d'être écoutées, entendues et partagées. Dans les réponses qu'elle peut apporter, la médecine doit, comme son étymologie le rappelle, trouver une juste position médiane et médiatrice entre l'homme et la science et se méfier d'une illusoire maîtrise du vivant avec ses dérives qui l'accompagnent.

La décision prise par une équipe professionnelle concerne toujours une situation complexe et singulière. La décision unique, relative à une personne singulière, s'élabore au cours d'un pacte de soins, cœur de l'éthique médicale [5]. Pacte singulier conclu entre des personnes singulières : ces professionnels, ce malade et ses proches. La décision ouvre une histoire singulière : celle de la prise en charge thérapeutique de ce malade confié à ce médecin traitant ou à cette équipe hospitalière. Les savoirs scientifiques, biologiques et médicaux, ne doivent pas prendre le pas sur le savoir-faire soignant. Le savoir a pour mobile la curiosité, le savoir-faire, la sollicitude et la compassion. La confiance doit être au cœur de cette démarche partagée. Confiance du médecin dans la capacité du patient à comprendre sa situation et à être capable de choisir la décision qui lui sera la plus appropriée et confiance du patient dans le fait que le médecin suivra son avis et agira pour son intérêt. Sans cette confiance, construite sur un provisoire à sans cesse réétayer dans une juste temporalité, pas de soin de qualité. La confidentialité, le secret médical partagé, le droit du malade à connaître la vérité, le consentement éclairé permettront cette confiance. L'indiscrétion, la suspicion et l'indifférence génèrent la méfiance et détruisent l'indispensable pacte de soins singulier.

Éclairée par un travail d'équipe interdisciplinaire, la décision médicale devra s'élaborer au cœur de ce pacte. C'est la parole humaine, chargée de l'histoire et de la mémoire de chacun, essence de l'homme, partagée et entendue, toujours incertaine, fondement de l'éthique, qui permettra, dans chacune des situations que nous avons décrites, d'établir un pacte de soins consensuel traversé parfois par des désaccords raisonnables. Soutenu par la réflexion de toute cette équipe interdisciplinaire, et les échanges avec le patient ou ses proches, le médecin, même s'il ne peut pas se soustraire à l'obligation de décider (En particulier dans les situations où le patient ne peut plus s'exprimer), n'aborde plus seul cette étape. C'est un progrès considérable.

### **Un dispositif de médiation au service d'une décision plus apaisée**

Dans la plupart des situations, le temps et les échanges réguliers permettent de mettre en mouvement ce pacte de soins et d'élaborer ainsi, collectivement, une réponse aux questions posées. Certains dispositifs comme les comités d'éthique, les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge facilitent parfois les échanges. L'interruption des thérapeutiques peut alors se réaliser dans une relative sérénité. Pour autant, tel n'est pas toujours le cas. Si le rôle de l'institution judiciaire est d'apporter une réponse qui s'impose à tous lorsqu'elle est saisie, la question est de réfléchir aux modalités qui limiteraient la sollicitation du juge. Ne pourrions-nous pas penser, dans les situations où un patient ne peut plus s'exprimer (en particulier s'il n'existe pas de directives anticipées et si la personne de confiance n'a pas été désignée), un dispositif de médiation qui pourrait intervenir avant la mobilisation d'une instance judiciaire. Conscient de la nécessité de réinscrire de la confiance, le dispositif devrait être élargi bien au-delà des professionnels prévus dans la procédure collégiale inscrite dans la loi de 2005 et des dispositifs déjà existants. Il pourrait associer experts médicaux, membres d'un comité d'éthique, représentants de l'ordre des médecins, représentants de l'autorité judiciaire, représentants des usagers, personnes qualifiées. Parce qu'ils connaissent parfaitement les différents aspects propres au processus décisionnel, les services du défenseur des droits ne pourraient-ils pas coordonner un tel dispositif ? Ce dispositif n'autoriserait-il pas un nouveau cadre propice à recréer du lien, une relation de confiance nécessaire à la circulation de la parole dans ces situations aussi complexes qu'exceptionnelles ? Dans le cadre de ce processus de médiation, persiste la question de la personne qui prendra la décision. Il nous semble, que, dans ce dispositif dans lequel le patient ne peut pas, par définition, s'exprimer directement, le médecin

devrait continuer à engager sa double responsabilité : celle de prendre la décision qui semblera la plus opportune et celle d'accompagner le patient quelle que soit cette décision.

Cependant, si la médiation n'aboutissait pas, l'appel à l'institution judiciaire resterait la seule possibilité pour résoudre ce qui sera devenu non plus une incompréhension, une divergence de vue, mais un véritable conflit.

## **Conclusion**

La réponse à la définition de l'obstination déraisonnable relève plus sûrement d'une démarche éthique et sincère entre patient et équipe médicale que d'une définition stricte qui serait censée s'appliquer à l'ensemble des situations possibles. La place du législateur est de donner le cadre général à ce colloque singulier médecin/malade. Cadre général qui doit favoriser l'émergence de la parole du malade. C'est l'énorme progrès de la loi Leonetti que de nous fournir ces repères qui, au quotidien, nous permettent de trouver la solution la plus juste qui convienne à un patient. Les quelques situations médiatisées ne doivent pas faire oublier les milliers d'autres situations pour lesquelles ce progrès législatif a permis de trouver une solution. C'est justement par ce qu'elle n'est pas normative mais éthique au sens où elle ne nous dit pas que faire mais comment faire, que la loi Leonetti a, en respectant la singularité de chacun et l'unicité des situations rencontrées, amélioré les pratiques dans l'ensemble des services et lieux de soins.

Lorsqu'une solution partagée est trop difficile à construire, mobiliser un dispositif de médiation qui associerait des compétences médicales, juridiques, éthiques, de négociation permettrait probablement de mieux prendre en compte la singularité et la complexité de la situation. Il serait néanmoins utopique de considérer qu'un tel dispositif viendrait apporter une réponse à toutes les souffrances exprimées lorsqu'un patient et son entourage se trouvent confrontés au drame de la maladie, du handicap ou de la fin de vie. Témoins chaque jour de situations douloureuses, insupportables, nous pouvons témoigner que la mort reste une violence. Notre objectif est d'essayer de l'apaiser.

Puissent ces quelques remarques contribuer à la réflexion collective et à une meilleure prise en charge soignante.

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

## Références

[1]

M. Slevin

Attitudes vis-à-vis de la CT : étude comparative des points de vu de patients cancéreux, de médecins, d'IDE et de la population générale

BMJ, 300 (1990), pp. 1458–1460

[View Record in Scopus](#)

[Full Text via CrossRef](#)

[Citing articles \(462\)](#)

[2]

P. Verspieren

L'interruption de traitements. Réflexion éthique

Laennec, 51 (2003), pp. 30–45

[Full Text via CrossRef](#)

[3]

V. Danel-Brunaud, L. Laurier, K. Parent, C. Moreau, L. Defebvre, D. Jacquemin, et al.

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 de fin de vie

Rev Neurol (Paris), 165 (2009), pp. 170–177

Article

[PDF \(239 K\)](#)

[View Record in Scopus](#)

[Citing articles \(7\)](#)

[4]

Article 35 du code de déontologie médicale (article R. 4127-35 du code de la santé publique).

[5]

P. Ricœur

La prise de décision dans l'acte médical et dans l'acte judiciaire

Le Juste, 2 (2001), pp. 245–255

Auteur correspondant.



1

Président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) ; photo.

2

Membres du bureau de la Sfap.