

Anticiper la fin de vie : réflexion et repères pratiques à partir d'une situation vécue

Demaret, Tanguy, étudiant en médecine, 6^è année
(UCL) Et

Dagneaux, Isabelle, médecin généraliste, assistante–enseignante en faculté de médecine (UCL).

1 Résumé

A partir d'une situation vécue en milieu hospitalier, les auteurs s'interrogent sur les façons d'anticiper la fin de vie pour éviter des situations d'indécision pénibles tant pour les soignants que pour l'entourage du patient. La distinction entre euthanasie, suicide assisté et sédation palliative est précisée. La désignation d'un mandataire et le rôle du médecin généraliste sont envisagés dans l'anticipation de la fin de vie.

2 Mots clefs

Euthanasie, déclaration anticipée, mandataire désigné par le patient, personne de confiance, médecin généraliste.

3 Situation clinique

M^{me} C. T., 87 ans, veuve, est retrouvée inconsciente à son domicile par son fils. Transportée en ambulance, elle est immédiatement admise à l'hôpital le plus proche. Les médecins diagnostiquent un AVC sylvien gauche et une fracture déplacée de l'humérus gauche. Après avoir repris ses esprits, elle raconte qu'elle a chuté dans sa maison alors qu'elle voulait aller se suicider. Elle est alcoolique et elle a des idées suicidaires depuis longtemps.

Après son transfert dans le service de neurologie, elle développe, outre une cellulite de la main gauche, un état de mal épileptique réfractaire aux médicaments administrés à des doses croissantes. Les infirmières n'arrivent à obtenir un contact verbal approximatif que durant une à deux heures par jour avec la patiente ; elle se plaint alors d'énormes douleurs à l'épaule et mentionne à nouveau son envie de mourir. Mais son souhait est peu entendu par les médecins qui le jugent stéréotypé. Un avis orthopédique est demandé pour la fracture : l'opération est envisageable si, et seulement si, son état s'améliore d'un point de vue neurologique ; ce qui semble extrêmement peu probable, même avec des doses maximales d'antiépileptiques.

Il est intéressant de noter que les plaintes concernant la douleur touchent beaucoup plus les infirmières que les médecins sans doute parce qu'elles passent nettement plus de temps auprès de la patiente. Elles signalent maintes fois leur insatisfaction concernant la gestion de la douleur de cette patiente, y compris durant les staffs, ce qui ne se fait pas sans créer des tensions... sans pour autant améliorer la situation de la patiente.

Au vu de l'évolution de la situation durant les quelques jours de l'hospitalisation, le médecin d'étage décide alors de discuter de la fin de vie de cette patiente avec son fils unique qui vient la voir tous les jours. Sa maman n'a pas transmis de projet thérapeutique de fin de vie, ni à lui, ni à son médecin généraliste, cela rend donc la prise en charge fort compliquée. La réaction de son fils est, de prime abord, violente mais il promet d'y réfléchir. Le lendemain, soit moins d'une semaine après l'admission de sa maman aux urgences, il retrouve son calme après que le médecin l'ait convaincu de l'état irréversible dans lequel elle se trouve. Il accepte alors la proposition du médecin : nous ignorons comment celle-ci a pu être formulée, soit qu'il ait parlé d'apaiser ses souffrances, ou de mettre fin à ses jours. M^{me} C. T. s'éteindra deux jours plus tard sous de trop

fortes doses de Dormicum®.

4 Interpellation

Cette situation vécue en stage a éveillé un sentiment de malaise, non à cause d'une opposition de principe à l'euthanasie, mais parce qu'il semble que cela ce soit passé hors de tout cadre légal et surtout sans que la patiente n'ait mentionné un tel désir hors de tout accès suicidaire. Les médecins répétaient que cette dame était suicidaire et donc que c'était son choix de mourir à ce moment : cela suffit-il pour affirmer son choix ?

Une euthanasie demandée par une patiente consciente et entourée de sa famille (tel que vécu à un autre moment par le stagiaire) peut être vécu comme un acte nettement plus humain que ce que l'on a fait à M^{me} C. T. qui est décédée à l'abri de tous les regards sans que l'on ne s'occupe vraiment d'autre chose que de sa perfusion de Dormicum®.

5 Questions

Les questions suscitées par cette situation ont surgi d'emblée ou à la suite d'autres situations de stage. Elles sont nombreuses, et nous nous limiterons ici à celles que nous traiterons. Regroupons-les en trois axes :

- 1) L'acte posé par les médecins est-il légal ? Comment le nommer ? Euthanasie, sédation palliative, suicide assisté, ... ? Quelles sont les différences ?
- 2) Les médecins pouvaient-ils faire autrement puisqu'aucune volonté n'a été transmise par la patiente lorsqu'elle était encore clairvoyante ? Quelles alternatives s'offrent aux médecins face à un tel cas ?
- 3) Comment prévenir cette situation ? Remplir une déclaration anticipée d'euthanasie, faire un projet thérapeutique, écrire des directives anticipées, ... ? Les médecins généralistes peuvent-ils avoir un rôle de prévention avant d'arriver à une pareille situation ? A qui et comment transmettre ses choix concernant les traitements à mettre en place, ou non, en cas d'inconscience en de fin de vie ?

6 Comment qualifier l'acte posé ? Mieux comprendre certains termes

Pour commencer notre recherche, il nous paraît important de définir, autant que faire se peut, l'acte posé par le corps médical concernant la fin de vie de M^{me} C. T.

Afin de déterminer si ce que M^{me} C. T. a subi est légalement autorisé, il faut se référer à la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002, seule législation belge « permettant » de mettre fin à la vie d'un être humain. Elle définit l'euthanasie comme « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci » (article 2). Il faut tout d'abord noter qu'il s'agit d'une dépénalisation sous conditions : « Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que ... » (article 3, §1^{er}). Voici les conditions les plus pertinentes pour la situation qui nous intéresse :

- « Le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande » (article 3, §1^{er}, 1^{er} alinéa).

Peut-on affirmer ici que la patiente est pleinement consciente lors de ses demandes ?

- « La demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et elle ne résulte pas d'une pression extérieure » (article 3, §1^{er}, 2^e alinéa).

La patiente est suicidaire, dès lors peut-on dire que la demande soit réfléchie ? Mais surtout, elle n'a été énoncée que deux fois à 24 heures d'intervalle.

- « Le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable » (article 3, §1er, 3e alinéa).

La douleur de la patiente a pour origine une fracture de l'humérus et nous doutons que le bandage de Dujarier nonchalamment fixé à son épaule soit la seule option thérapeutique antalgique disponible. Par ailleurs, il faut bien distinguer cette douleur de la souffrance psychique de longue date et non soulagée, à la source de ses idées suicidaires. On ne peut attribuer sa demande de mourir uniquement à sa douleur à l'épaule. Par contre, cette douleur doit être insupportable chez quelqu'un qui est déjà profondément déprimé.

- Le médecin doit « informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences » (article 3, §2).

Vu le mal épileptique dont souffre la patiente, le médecin n'a pas pu évoquer ces informations avec la patiente.

- « La demande du patient doit être actée par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il n'est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient » (article 3, §4).

Il est bien évident que, dans la situation qui nous intéresse, aucun document n'a été rédigé ni par la patiente, ni par le médecin. Et que le fils ne peut pas le faire.

- L'article 4 traite de la déclaration anticipée qui doit être renouvelée tous les 5 ans. La patiente n'a pas non plus rempli un tel document avant de sombrer dans l'inconscience.

A l'analyse de ces différents points, nous constatons que la loi n'est pas applicable dans la situation relatée. Mais peut-être nous trompons-nous de terme. Est-il envisageable qu'il s'agisse d'un suicide assisté ? Et ce d'autant plus que la patiente est une suicidaire connue. D'après Thiry (2007), même si l'aide au suicide n'est pas prévue spécifiquement dans cette loi, elle y est assimilée pour autant que toutes les conditions de cette dernière soient respectées, ce qui ne fut pas le cas ici, comme nous l'avons montré. En effet, « la loi ne prescrit pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée » (Genicot, 2010, p. 656).

Le refus de traitement prolongeant la vie, que ce soit l'interruption ou l'abstention de traitement, est régi par une autre loi, celle du 22 août 2002 relative aux droits du patient. « Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel » (article 8, §1er). Il n'est pas question alors d'euthanasie mais d'absence d'acharnement thérapeutique en plaçant le malade au centre même des décisions médicales le concernant.

Dans la situation qui nous intéresse, il ne s'agit pas d'un refus de traitement puisque le médicament a été injecté délibérément et activement par les médecins à la patiente. Néanmoins, il nous semble intéressant de le mentionner ici pour rappeler que tout patient a le droit de consentir à toute activité médicale le concernant ou de la refuser (et le médecin a le devoir de recueillir ce consentement avant tout acte).

Une dernière hypothèse pour tenter de définir le traitement qui a été administré à la patiente serait la sédation palliative. C'est un traitement actif visant à soulager les souffrances intolérables d'un patient en diminuant son état de conscience. Pour qu'il ne ressente plus la douleur, des médicaments lui sont administrés à des doses titrées de façon à correspondre à ses besoins. D'après Sykes & Thorns (2003), sur le plan éthique, la sédation palliative faite dans les règles de l'art ne peut être confondue avec l'euthanasie de laquelle elle se distingue

par trois points :

- L'intention de la sédation est de soulager la souffrance et non d'abrégé la vie.
- L'acte et les doses administrées sont proportionnels aux symptômes.
- La mort n'est pas un critère de succès.

Ce n'est donc ni une euthanasie ni un suicide assisté, les conditions légales à leur application n'ayant pas été remplies. Il ne s'agit pas non plus une sédation palliative, l'intention ici est bien de donner la mort. Sans nous étendre dans des considérations juridiques complexes, nous pouvons qualifier ceci de meurtre (fait de tuer avec intention de le faire), « dès lors qu'en droit pénal, le consentement de la victime n'est pas élusif de l'infraction » (Genicot, 2010, p. 640).

7 Directives anticipées

Pour introduire ce deuxième temps de notre réflexion, arrêtons-nous sur quelques changements sociologiques majeurs intervenus depuis environ 50 ans concernant la fin de vie. Mortier (2003) observe qu'aujourd'hui, les maladies chroniques (affections cardio-vasculaires et cancers en tête) sont la principale cause de décès dans nos pays, ce qui fait que l'on meurt plus lentement qu'avant. La longueur du déclin disloque la mort en une série de phases bien distinctes ce qui mène bien souvent le patient à état d'inconscience plus ou moins long avant de mourir. De plus, le vieillissement de la population induit une recrudescence de l'apparition des démences conduisant le patient dans un état d'incapacité à exprimer sa volonté. Par ailleurs, depuis l'apparition de nouvelles technologies (telles que le respirateur ou la dialyse), la définition même de la mort a dû être révisée en passant de la perte irréversible des fonctions respiratoires et cardiaques à celle de la fonction cérébrale. Des dispositifs techniques de suppléance sont majoritairement mis en place dans une situation d'urgence alors que le patient n'est pas à même d'exprimer son consentement. Ces trois éléments que sont l'allongement du processus de mort, l'augmentation de la prévalence des démences et la technicisation de la médecine rendent beaucoup plus fréquentes les situations où le patient est incapable d'exprimer son avis à la fin de sa vie. Il est primordial, s'il veut pouvoir exercer ses droits, qu'il prenne certaines dispositions avant d'en arriver là, comme par exemple l'écriture de directives anticipées. Que sont-elles ? King et Sass nous disent : « une directive anticipée (*living will*) est une déclaration écrite - éventuellement parfois orale - par laquelle une personne compétente donne à l'avance des instructions (*advance directives*) sur des traitements médicaux ou non-médicaux concernant sa vie et son corps pour l'hypothèse où elle ne serait plus en état de décider » (cités par Raes, 2003, p. 83). Mortier (2003) nous apprend qu'il existe plusieurs types de directives anticipées, la distinction principale concerne les directives anticipées comprenant des instructions relatives à une situation bien définie et celles qui désignent une personne prenant les décisions à la place du patient devenu incompetent. Ces dernières seront développées dans le paragraphe suivant puisqu'elles font intervenir un tiers.

7.1 Contenu

Les directives d'instructions peuvent être relatives à une situation bien précise, par exemple en cas de coma hyperglycémique chez un patient diabétique, ou bien être générales et recouvrir toutes les situations menant à un état d'inconscience quelle qu'en soit la cause. Elles sont susceptibles de comprendre plusieurs éléments :

- Une demande du patient envers le médecin, par exemple de faire tout ce qui est en son pouvoir pour le garder en vie, de soulager ses douleurs ou de mettre un terme à sa vie. Ce dernier élément est, depuis 2002, régi par la loi relative à l'euthanasie et plus précisément son article 4. Il invite à rédiger un document officiel, la « déclaration anticipée d'euthanasie », afin de pouvoir en bénéficier légalement sous des conditions similaires à celles exposées plus haut et sur lesquelles nous ne reviendrons pas.

- Un refus de traitement ou de prise en charge. Par exemple, un patient insuffisant cardiaque peut stipuler qu'il ne désire pas être réanimé si cette éventualité thérapeutique venait à se présenter tandis qu'un patient atteint d'un cancer en phase terminal peut refuser d'être hydraté par voie intraveineuse si cela venait à être nécessaire pour sa survie.
- Une autorisation qui peut viser l'utilisation du corps à des fins de dissection, par exemple. Il est alors conseillé de le signaler à une faculté universitaire bien précise via un formulaire adéquat. Elle peut également concerner le prélèvement d'organe. Van Haelewijk (2003) nous informe que la loi relative au prélèvement et à la transplantation d'organes du 13 juin 1986 est basée sur le principe du « qui ne dit mot consent ». Une déclaration positive n'est donc pas obligatoire mais possible afin d'éviter que la famille doive donner son accord au prélèvement. Il est évidemment possible de notifier son refus de façon expresse, à l'aide d'un formulaire à remplir à la maison communale.

A côté de ces instructions claires, le patient peut rédiger ce que Mortier (2003) appelle des « histoires de valeurs ». La personne y explique, dans un genre biographique, les valeurs et les normes qui guident sa vie et qui précisent sa façon d'appréhender la mort. Cela laisse un plus grand champ d'interprétation au médecin dans le cas où la situation présente ne rencontre pas celle décrite par le patient ou encore si de nouvelles possibilités thérapeutiques sont apparues depuis la rédaction des directives anticipées. Le risque consiste alors en une intrusion de la subjectivité du corps médical dans les décisions concernant la fin de vie du malade.

Raes (2003) ajoute à cela que les directives anticipées peuvent contenir une information sur la destination du matériel génétique éventuellement congelé, lors d'une vasectomie par exemple. Plus couramment, il est possible de mentionner l'hôpital où l'on souhaite être traité et le médecin par qui l'on souhaite être suivi ainsi que le mode d'ensevelissement et le rituel philosophique désirés après le décès. Il est instructif de remarquer que ces deux dernières informations viennent assez spontanément à l'idée des patients en fin de vie ; il y a donc un espoir d'étendre ce sujet, dans l'esprit du grand public, à des directives agissant en amont du décès telles que celles discutées ci-dessus.

Notons l'intérêt de réaliser des démarches à propos de la fin de vie en collaboration avec les services de soins palliatifs (à domicile ou hospitaliers). Envisager des soins palliatifs et rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie ne sont pas mutuellement exclusifs. Ainsi, si le patient reste confortable jusqu'à son décès, l'euthanasie ne sera pas pratiquée. A l'inverse, dans le cas où le patient sombre dans un état d'inconscience et de « souffrance physique ou psychique constante et insupportable » (loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002, article 3, §1^{er}, 3^e alinéa), il pourra être mis fin à ses jours.

7.2 Statut légal

Maintenant que nous avons survolé le contenu de ces directives anticipées, il est intéressant d'en dévoiler le statut légal. Il a déjà été évoqué pour le don d'organe et le don de corps à la science, venons-en donc, pour commencer, au cas du refus d'un traitement et, ensuite, à celui d'une demande. La loi relative aux droits du patient du 22 août 2002 (article 8, §4, alinéa 4) nous informe que « si lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté ». D'un point de vue déontologique, l'Ordre des Médecins (cité par Nys, 2003) signale que ce refus est contraignant même si cela doit conduire au décès du patient. Cette note va donc contre l'obligation légale de procurer une aide à une personne exposée à un péril grave (article 422bis du Code Pénal) qui est un droit mais nécessite, dans ce cas-ci, le consentement du patient (loi relative aux droits du patient du 22 août 2002, article 8, §4). L'absence de ce dernier et l'existence d'un refus lèvent de facto

l'obligation de soin du médecin à l'égard de son patient.

A propos d'une directive anticipée recouvrant une demande, Nys (2003) nous rapporte qu'une telle déclaration n'a aucune valeur contraignante pour le médecin. En effet, il n'est pas « tenu de poursuivre un traitement qui n'a plus aucun sens au plan médical » (Nys, 2003, p. 63). D'autre part, si le patient n'a pas rédigé, préalablement à sa perte de capacité de décision, de directive consentant à un traitement nécessaire, le médecin le lui administrera quand même (sauf dans le cas d'un refus exprimé, vide supra). « Dans ce sens, peu importe qu'il y ait ou non une déclaration de volonté positive » (Nys, 2003, p. 64). Le cas de la déclaration anticipée d'euthanasie ne sera pas développé ici si ce n'est pour rappeler qu'il faut remplir plusieurs conditions évoquées précédemment. Concernant les « histoires de valeurs », elles n'ont pas non plus de caractère contraignant mais elles guident moralement le médecin au cas où un choix thérapeutique doit être posé.

7.3 Limites et intérêts des déclarations anticipées

Dès lors que le cadre légal vient d'être posé, il nous revient de nous attarder brièvement sur les limites des directives anticipées. De nos lectures, il ressort que c'est la moins mauvaise solution en ce qui concerne les choix de fin de vie. En effet, le patient s'exprime a priori à propos d'une circonstance et cela ne recouvre jamais totalement la situation présente et ses subtilités, surtout au vu de la vitesse d'évolution des techniques médicales.

Un problème vient à se poser lorsque le patient mentionne un jugement de valeur tel qu'une « situation sans espoir » ou un « traitement futile » : qui peut juger de ce qui est « sans espoir » et « futile » ? Une « histoire de valeur » peut palier quelque peu à cela tout comme la désignation d'un mandataire (vide infra) mais c'est surtout la rédaction avec l'aide de son médecin généraliste qui guidera le patient (vide infra).

Malgré ces remarques, ces informations sont préférables à l'absence totale d'indications quant aux volontés du patient et ce, d'autant plus que le médecin reste libre d'agir, pour autant que le patient n'ait pas exprimé un refus. Il faut mentionner également que le patient peut, à tout moment et pour autant qu'il soit encore capable et conscient, modifier ou annuler ses directives anticipées.

Pour conclure, il convient de noter que « sous peine de rester lettres mortes, les directives anticipées ont besoin de l'empathie éclairée des proches, des soignants et des médecins, quelle que soit la situation et quels que soient les documents prouvant une pensée datée du patient. [...] l'autonomie des personnes n'est réelle qu'au sein d'un entretien intersubjectif qu'elle éveille et qui la produit » (Dupuis, 2003, p. 79).

8 Tiers

A la lecture des limites intrinsèques liées à l'expression des directives anticipées, il peut paraître évident qu'impliquer une personne à même de s'accorder avec la singularité de la situation soit une bonne manière d'y pallier. Encore faut-il bien définir les compétences de cette personne.

8.1 Personne de confiance

La loi relative aux droits du patient du 22 août 2002 signale que « à la demande écrite du patient, les informations peuvent être communiquées à la personne de confiance qu'il a désignée » (article 7, §2, alinéa 3). Lutte (2007) nous signale que le législateur a abrogé la nécessité de demande écrite dans une loi du 13 décembre 2006. Il est impératif de prendre conscience du caractère limité que revêt cette fonction. En effet, elle est « habilitée à recevoir les informations relatives à l'état de santé du patient mais ne peut en aucune manière se substituer à ce dernier pour consentir librement au projet thérapeutique qui lui est proposé »

(Lutte, 2007, pp. 53-54). Nous prôtons donc l'usage exclusif du terme « personne de confiance » en référence à l'individu recueillant les informations de santé du patient et non à celui qui prend les décisions une fois que le malade est inconscient. Néanmoins, la confusion est possible en lisant la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002. En effet, dans son article 4, §1^{er}, alinéa 2 à propos de la déclaration anticipée d'euthanasie, elle mentionne que « la déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du patient ». Ici, il s'agit d'informer le médecin traitant et non de recevoir des informations à propos du patient ; mais en aucun cas, il n'est question de consentir ou de refuser un traitement. Ce dernier cas de figure sera abordé ci-dessous.

8.2 Mandataire désigné par le patient

Préalablement à une incapacité d'exercer ses droits, à savoir, dans le cas qui nous intéresse, celui de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel » (loi relative aux droits du patient du 22 août 2002, article 8, §1^{er}), le patient peut désigner une personne « pour se substituer à lui pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ses droits » (article 14, §1^{er}). Cette personne est dénommée « mandataire désigné par le patient » et elle est à différencier clairement de la « personne de confiance ». Verhaegen (2003) nous indique que ce mandat doit être écrit, daté ainsi que signé par le patient et le mandataire, qu'il n'a pas de durée de validité et qu'il peut être révoqué par n'importe laquelle des deux parties.

Une des limites de cette méthode est que le mandataire doit prendre l'initiative en prenant contact avec le médecin puisque ce dernier ne peut rechercher si le patient a écrit un tel acte. Comme nous le verrons plus bas, c'est là que le médecin généraliste a un rôle important à jouer.

Dans le cas où la vie du patient est menacée par le choix posé par le mandataire, le médecin peut y déroger si et seulement si « cette personne ne peut invoquer la volonté expresse du patient » (article 15, §2).

Le « mandataire désigné par le patient » est le premier palier d'une réglementation dite « en cascade ». Si aucun mandataire n'a été désigné, s'il fait défaut ou s'il n'intervient pas, les droits du patient qui n'est pas en mesure de les exercer sont exercés par son (ses) représentant(s) qui sont, dans l'ordre :

- L'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal et le partenaire cohabitant de fait.
- Un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs.
- Le médecin concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient.

Ce dernier échelon vaut également en cas de conflit entre des personnes d'un même niveau de la cascade (article 14, §2) ainsi qu'en cas de menace pour la vie du patient ou de toute atteinte grave à sa santé (article 15, §2).

Verhaegen (2003) signale que la grosse difficulté dans ce système est qu'il revient au médecin de juger de la capacité du patient d'exercer ou non ses droits ; pensons à une personne âgée désorientée ou à un majeur avec un handicap mental léger.

En cas d'urgence, « lorsqu'il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant » (article 8, §5), le médecin doit agir immédiatement et dans l'intérêt du patient.

Précisons que l'administrateur provisoire des biens¹ n'a pas le droit d'exercer les fonctions de « personne de confiance » ou « mandataire » s'il n'a pas été spécifiquement désigné pour l'un ou l'autre de ces rôles.

¹ Administrateur provisoire des biens d'une personne majeure « qui, en raison de son état de santé, est totalement ou partiellement hors d'état de gérer ses biens » (article 488bis du Code Civil).

8.3 Rôle du médecin généraliste

Pour terminer cette partie relative aux tiers dans la fin de vie, il nous semble utile de signaler la place cruciale que doit avoir le médecin généraliste. En effet, ce dernier est de plus en plus investi d'un rôle préventif à l'égard de la santé de ses patients et la fin de vie en fait partie. Verhaegen (2003) mentionne qu'il peut suggérer au patient de désigner un mandataire au cas où il deviendrait inconscient. Le médecin généraliste est ainsi prévenu du mandat conféré et il est capable d'avertir le médecin hospitalier de son existence, dans le cas où le mandataire ne se ferait pas connaître ou dans l'éventualité où ce dernier n'aurait pas connaissance de l'état de santé du patient. Par ailleurs, Thiry (2007) recommande que les directives anticipées comprenant des instructions médicales soient rédigées en présence du médecin généraliste. Ce faisant, le médecin est à même de vérifier que le patient a parfaitement connaissance de l'implication du refus d'un traitement au moment où il le rédige. Il vérifie également que ce refus ne résulte pas d'une pression extérieure. Mais surtout, il est là pour répondre aux questions du patient à propos de la fin de vie, pour le guider à travers les difficultés que représentent les différentes lois aux yeux d'un néophyte, pour l'aider à formuler ses attentes adéquatement. Il faut néanmoins signaler que le médecin généraliste ne peut pas être le « mandataire désigné par le patient ».

8.4 Expérience vécue

Nous avons rencontré un médecin généraliste², qui a décidé d'ouvrir la discussion à ce sujet avec ses patients. Depuis une situation difficile vécue au sein d'une famille déchirée entre deux avis divergents à propos de leur proche mourant et inconscient, il discute systématiquement de la fin de vie avec ses patients, tant ceux connus de longue date que les nouveaux patients. Il insiste énormément sur le soulagement que cela provoque chez eux et, quand bien même ils sont parfois heurtés, cela leur permet d'y réfléchir. Ils sont ainsi au courant que leur médecin est ouvert à la discussion à propos de ce sujet tabou qu'est la mort. Il suggère également que, dans l'avenir, cela puisse faire partie du dossier médical global du patient.

9 Conclusion

Dans les pays industrialisés, les citoyens risquent de plus en plus de terminer leur vie dans un état d'inconscience, qu'il s'agisse de personnes âgées démentes ou en phase terminale d'une longue maladie ou de jeunes en état végétatif après un accident de la route. Des solutions existent afin d'éviter aux médecins et aux familles de se retrouver devant des choix difficiles voire des situations intenable. Les risques sont pour les premiers de commettre un acte illégal tel que celui que nous avons relaté. Pour les deuxièmes, cela permet aussi de libérer l'entourage de questions auxquelles il n'est souvent pas préparé.

Pour ce faire, il est indispensable que les médecins incitent leurs patients à prendre des dispositions pour faire valoir leurs choix et leurs valeurs quand ils ne seront plus capables de le faire par eux-mêmes. Les directives anticipées sont, malgré leurs limites intrinsèques, un moyen efficace de signaler leur refus face à certaines interventions. Par ailleurs, ils peuvent désigner un « mandataire » pour plus de souplesse dans les situations qu'ils ne peuvent envisager d'avance. En outre, la « déclaration anticipée d'euthanasie » autorise, depuis 10ans, l'application de la volonté du patient en cas de situation de grande souffrance en fin de vie.

Face à ce problème, la plupart du temps méconnu du patient, le médecin généraliste est bien placé pour jouer un rôle préventif en informant au mieux son patient quant à ses droits, en ouvrant la discussion et la réflexion à propos de la fin de vie. Cela donne l'occasion au patient

² Merci au Pr Carl Vanwelde, d'Anderlecht, pour son témoignage et ses indications précieuses, qui ont confirmé l'intuition première de ce travail.

de poser un choix éclairé qui l'autorise à conserver une autonomie relative, y compris en cas d'inconscience.

10 Bibliographie

- Dupuis, M. (2003). Directives anticipées : aspects anthropologique et éthiques. In Y. Englert & A. Van Orshoven (Eds.), « Testaments de vie » et autres directives anticipées(pp. 72-79). Bruxelles : De Boeck Université.
- Genicot, G. (2010). Droit médical et biomédical. Bruxelles : Larcier.
- Loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002. Moniteur belge, 22-06-2002, p.28515.
- Loi relative aux droits du patient du 22 août 2002. Moniteur belge, 26-09-2002, p. 43719.
- Lutte, I. (2007). L'expression de la volonté en période de fin de vie. In E. Thiry (Ed.), Actualité de droit familial et de droit médical : Les droits des personnes les plus faibles (pp. 45-79). Bruxelles : Bruylant.
- Mortier, F. (2003). Directives anticipées : origines, utilité, fondement et controverses. In Y. Englert & A. Van Orshoven (Eds.), « Testaments de vie » et autres directives anticipées (pp. 9-21). Bruxelles : De Boeck Université.
- Nys, H. (2003). La validité juridique des directives anticipées en matière médicale. In Y. Englert & A. Van Orshoven (Eds.), « Testaments de vie » et autres directives anticipées (pp. 49-71). Bruxelles : De Boeck Université.
- Raes, K. (2003). Les dimensions éthiques des directives anticipées sur la vie et la fin de la vie. In Y. Englert & A. Van Orshoven (Eds.), « Testaments de vie » et autres directives anticipées(pp. 81-93). Bruxelles : De Boeck Université.
- Sykes, N. & Thorns, A. (2003). The use of opioids and sedatives at the end of life. *The Lan-cet Oncology*, 4, 312-318. doi : 10.1016/S1470-2045(03)01079-9
- Thiry, E. (2007). La représentation du patient incapable. In E. Thiry (Ed.), Actualité de droit familial et de droit médical : Les droits des personnes les plus faibles (pp. 90-103). Bruxelles : Bruylant.
- Van Haelewijk, B. (2003). Mon corps après la mort : don d'organes... de la mort à la vie. In Y. Englert & A. Van Orshoven (Eds.), « Testaments de vie » et autres directives anticipées (pp. 139-152). Bruxelles : De Boeck Université.
- Verhaegen, M.-N. (2003). La représentation du patient mineur ou incapable. In S. Brillon, S. Callens, V. Gauché, N. Noël, G. Schamps & M.-N. Verhaegen (Eds.), Mémento 2003-2004 : Droits du patient et responsabilité médicale - Loi du 22 août 2002 (pp. 138-153). Bruxelles : Kluwer.