

Faut-il proposer aux femmes enceintes de rédiger leurs directives anticipées (DA) en maternité ?

Proposition de questions à réfléchir en fonction des situations

Depuis 2016, il est établi que « *tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées¹* ». Cette obligation de questionner les patients concerne tous les soignants exerçant dans ces établissements. Les équipes de gynécologie-obstétrique, comme les autres, doivent donc interroger chaque patiente et inclure à leur dossier, le cas échéant et si elles le souhaitent, des DA rédigées antérieurement (chaque service s'organise pour que la question soit posée à un moment du parcours de soins des patient.es).

La question éthique complémentaire est plutôt d'évaluer la pertinence de réfléchir à l'intérêt, pour les patientes, de rédiger des directives anticipées centrées sur la situation obstétricale. En effet, entre 2013 et 2015², 262 décès imputables à la gestation ont eu lieu en France (10,8/100 000 naissances vivantes jusque 1 an du postpartum) entre le début de la grossesse et un an après l'accouchement³. Les causes sont premièrement les maladies cardiovasculaires et deuxièmement les suicides⁴. Les facteurs de risques sont l'obésité, les grossesses multiples, l'AMP, l'âge⁵ et la vulnérabilité socio-économique (isolement, précarité, absence du coparent). Les territoires les plus à risque sont les DOM et l'Île de France.

La littérature scientifique concernant les DA dans le cadre de la grossesse est limitée et principalement d'origine américaine⁶. Aux Etats-Unis, le contexte législatif et culturel (l'influence du mouvement pro-life notamment) implique une place du fœtus qui n'est pas comparable à celle qu'elle a dans les réflexions et les décisions médicales en France. Ainsi, dans une trentaine d'Etats, les DA exprimées par une femme sont suspendues lorsqu'elle est enceinte afin que les décisions médicales prennent en compte l'enfant à naître. Certains auteurs dénoncent cet état de fait, et valorisent les DA comme **moyen pour les femmes enceintes de faire respecter leur volonté**, en particulier pour des situations exceptionnelles (femmes enceintes dans un état végétatif, au stade terminal d'une maladie) ou pour les femmes à risque. Le contexte américain met donc en tension le respect de l'autonomie des femmes enceintes avec la non-malfaisance à l'égard du fœtus. En France, il semble que la priorité soit donnée à la sauvegarde de la vie de la femme.

Dans le contexte obstétrical, les DA sont parfois rapprochées, dans la littérature et par les soignants, du « **projet de naissance⁷** ». L'un et l'autre s'inscrivent en effet dans une anticipation et visent à l'expression des volontés de la personne, pour une individualisation de sa prise en charge. Certains défendent d'ailleurs l'idée que le projet de naissance puisse être, à l'image des DA, opposable aux soignants dans la prise en charge des femmes enceintes⁸.

Pour aider à déterminer s'il est opportun d'encourager leurs patientes à rédiger des DA centrées sur la grossesse, nous proposons une série de questions éthiques, déclinées à partir des principes de l'éthique biomédicale⁹.

¹ Article R1111-19 du Code de la Santé Publique

² Les Morts Maternelles en France : mieux comprendre pour mieux prévenir. 6^{ème} rapport de l'Enquête nationale confidentielle sur les morts maternelles (ENCM) 2013-2015. INSERM, SANTE PUBLIQUE FRANCE. Janvier 2021.

³ 7% avant 22 SA, 17% entre 22 SA et le péripartum, 52% entre la période du péripartum et J42 du postpartum (16% dans les 24 heures, 35% dans les 7 jours), 24% entre 42 jours postpartum et 1 an.

⁴ 60-80% des suicides surviennent entre 42 jours et 1 an du post-partum.

⁵ 28% des décès surviennent chez des femmes entre 35-39 ans et 12% chez des plus de 40 ans

⁶ - Krause JH. Pregnancy Advance Directives. *Cardozo Law Review*. 2023;44.

- Burcher P. The Ulysses contract in obstetrics: a woman's choices before and during labour. *Journal of Medical Ethics*. 2013;39:27-30.

- Finnerty JF., Fuerst CW., Karns LB., Pinkerton JV. End-of-life discussions for the primary care obstetrician/gynecologist. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*. 2002;187(2):296-301.

⁷ Document rédigé par les femmes au cours de leur grossesse, intégré à leur dossier médical, visant à exprimer leurs souhaits et préférences concernant les paramètres médicaux et non médicaux de leur accouchement : anesthésie péridurale, position de travail, épisiotomie, présence d'un accompagnant, modalité de rencontre avec le bébé, etc...

⁸ Ferrié SM. L'autonomie : à la vie à la mort. Etude de l'anticipation de la volonté dans le projet de naissance et les directives anticipées. *Revue Juridique Personnes & Familles*. Mars 2021;3 :5-9.

⁹ Il est conseillé de les utiliser dans le cadre d'une discussion à plusieurs, de disciplines différentes, au sujet d'une patiente en particulier.

Que disent les principes de bienfaisance et de non malfaisance (pour la patiente considérée) ?

Les questions divergent selon que la stratégie adoptée est globale (interroger, a priori, toutes les patientes) ou ciblée (les praticiens déterminent à quelles patientes ils en parlent, en fonction de critères préétablis).

Dans le cadre d'une démarche **globale** :

- La rédaction de DA pour cette femme enceinte améliorerait-elle sa prise en charge médicale ?
- Si la patiente est inquiète vis-à-vis du déroulement de sa grossesse ou de son accouchement, évoquer les DA serait-il pris par elle comme une validation de ses angoisses ou comme une réassurance possible à leur sujet ?
- Si elle n'est pas inquiète, évoquer les DA risque-t-il d'éveiller des angoisses ? Pourquoi ? Cela vient-il :
 - o de la « vulnérabilité » des femmes enceintes de manière générale ? Est-elle un frein absolu à l'évocation des DA ?
 - o de cette patiente en particulier ?
 - o de la façon dont on s'y prend pour évoquer les DA ?
- Si cette femme enceinte est dans la situation d'avoir à décider d'une éventuelle réanimation de son enfant à la naissance, lui proposer de décider aussi pour elle-même (rédiger des DA) va-t-il de soi ou est-ce trop accablant ?
- Si l'on pense que l'obstination déraisonnable peut exister en obstétrique comme dans d'autres disciplines, peut-on la craindre concernant cette patiente en particulier ? Dans quelle mesure les choix faits par cette patiente contribuent-ils à l'évaluation de cette obstination déraisonnable ? Cela pousse-t-il à évoquer les DA ?

Dans le cadre d'une stratégie **ciblée** :

- Quels critères doivent définir le risque pour cette patiente ? Des critères médicaux et/ou non médicaux (précarité sociale et psychologique, isolement) ?
- Ces critères ont-ils une justification scientifique suffisante compte-tenu de la grande imprévisibilité des complications en obstétrique ?
- Si la patiente présente des facteurs de risque, est-ce dans son meilleur intérêt médical de lui proposer de rédiger des DA ? Serait-ce au contraire accablant ?

Que dit le principe de justice ?

- Est-ce mon rôle (d'obstétricien.ne, de sage-femme, de psychologue, d'aide-soignant.e, ...) de parler des DA avec cette patiente ? Pour quelles raisons ?
- Les conditions pour évoquer les DA avec elle sont-elles réunies (lieu, temporalité, compétences du soignant) ?
- Jusqu'où suis-je prêt.e / sommes-nous prêt.es à aller pour respecter les DA d'une patiente ? Les limites que nous nous fixons permettent-elles quand même de discuter avec cette patiente de ses DA ? Ou bien empêchent-elles, par souci de cohérence, d'en parler ?

Que dit le principe de respect de l'autonomie (de la patiente considérée) ?

- Les DA sont-elles le meilleur moyen/outil pour respecter l'autonomie de cette femme enceinte ?
- Puis-je discuter de la même façon et au même moment, avec elle, de ses volontés concernant la fin de vie (DA) et de son projet de naissance ?
 - o Ces deux « outils » d'anticipation peuvent-ils coexister dans mon discours et dans celui de la patiente ? Dans un document commun ?
 - o Y a-t-il un risque à créer de la confusion pour la patiente sur les finalités de son projet de naissance ?
 - o L'objectif global n'est-il toutefois pas le même : mieux faire respecter les volontés et les valeurs de cette patiente ?
- L'objectif des DA étant d'éviter une obstination déraisonnable, notamment en refusant certaines techniques ou thérapeutiques : la patiente exprime-t-elle un refus de soin ? Ce refus de soin est-il recevable compte-tenu de ce qu'il engage pour elle ? Pour son fœtus ?
- Même si ce n'est pas pour parler d'obstination déraisonnable ou de fin de vie, proposer à cette patiente de parler de DA permettrait-il de mieux entendre ses questions/choix de manière générale ?