

Titre : Fin de vie en oncologie : des directives anticipées à la planification anticipée des soins

Mots clés : Fin de vie, autonomie relationnelle, directives anticipées, Loi Leonetti et Claeys-Leonetti, Ethique, Planification anticipée des soins

Résumé : Cette thèse s'inscrit dans le contexte des profondes transformations de la médecine contemporaine, particulièrement en cancérologie. Les progrès thérapeutiques ont considérablement amélioré le pronostic de nombreux cancers et permis à un nombre croissant de patients de vivre plusieurs années avec une maladie devenue chronique. Dans le même temps, l'allongement des trajectoires de maladie et la multiplication des options thérapeutiques ont rendu les décisions médicales plus fréquentes, plus complexes et plus incertaines, notamment lorsque les patients deviennent temporairement ou durablement incapables d'exprimer leur volonté.

Dans ce contexte, les directives anticipées (DA) ont été introduites en France par la loi Leonetti du 22 avril 2005, puis la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 a renforcé leur portée contraignante. Ce dispositif permet à toute personne majeure d'exprimer par avance ses volontés concernant sa prise en charge médicale pour le cas où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer. Pourtant, malgré la place centrale accordée à l'autonomie dans les discours juridiques, éthiques et sociétaux, les DA demeurent peu rédigées et rarement utilisées en pratique, y compris parmi les patients atteints de maladies graves.

Partant de ce constat, cette recherche s'est attachée à comprendre les raisons de cette faible appropriation, au travers d'une approche pluridisciplinaire mobilisant le droit, la bioéthique, la littérature empirique nationale et internationale et la philosophie. Nous avons ainsi analysé les fondements théoriques des DA, leur évolution juridique ainsi que les conditions concrètes de leur mise en œuvre dans les pratiques de soin.

Les résultats mettent en évidence que les difficultés rencontrées ne peuvent être expliquées par un simple défaut d'information ou de diffusion du dispositif. Elles révèlent plus profondément les limites d'un modèle reposant sur une conception essentiellement individuelle de l'autonomie, selon laquelle les personnes seraient capables de déterminer à l'avance, de manière stable et indépendante, les choix qu'elles souhaiteront voir appliqués dans des situations futures souvent difficiles à anticiper. Or, l'expérience de la maladie grave montre que les préférences évoluent, que les décisions se construisent dans l'incertitude et que l'exercice de l'autonomie dépend largement des relations entretenues avec les proches, les professionnels de santé et les institutions de soin.

Cette thèse conduit ainsi à repenser les DA comme l'expression d'une conception particulière de l'autonomie, héritée d'un contexte historique marqué par la nécessité de protéger les patients contre le paternalisme médical. Si cette conception a constitué une avancée majeure dans la reconnaissance des droits des malades, elle apparaît aujourd'hui insuffisante pour saisir la complexité des décisions en contexte de maladie grave et de fin de vie. L'autonomie ne peut être comprise uniquement comme indépendance ou autodétermination ; elle se construit également dans les relations, les contextes de soin et les conditions concrètes qui permettent aux personnes de réfléchir, de délibérer et d'exprimer leurs préférences.

En définitive, la question soulevée par les DA dépasse largement celle de leur rédaction ou de leur force juridique mais invite plus fondamentalement à s'interroger sur les conditions permettant aux individus d'exercer effectivement leur autonomie face à la maladie, à la vulnérabilité et à la finitude. L'anticipation apparaît alors moins comme un acte ponctuel que comme une démarche d'accompagnement et l'autonomie moins comme une indépendance absolue que comme une capacité qui se construit et s'exerce au sein même de la relation de soin.

Title: End-of-life care in oncology : from advance directives to advance care planning

Key words: end of life, relational autonomy, advance directives, Leonetti and Claeys-Leonetti Law, Ethics, Advance care planning

Abstract: This thesis is set against the backdrop of significant changes in contemporary medicine, particularly in the field of oncology. Therapeutic advances have considerably improved the prognosis for many cancers, enabling a growing number of patients to live with a chronic disease for several years. However, the lengthening of disease trajectories and the proliferation of treatment options have also made medical decisions more frequent, complex and uncertain, particularly when patients are unable to express their wishes, either temporarily or permanently.

In this context, advance healthcare directives (AHDs) were introduced in France by the Leonetti Act on 22 April 2005, and their legally binding nature was subsequently reinforced by the Claeys-Leonetti Act on 2 February 2016. This mechanism enables any adult to set out their wishes in advance regarding their medical care should they become unable to express themselves. However, despite autonomy being accorded central importance in legal, ethical and societal discourse, advance healthcare directives are rarely drawn up and are seldom used in practice, even amongst patients with serious illnesses.

Based on this observation, this research sought to understand the reasons for the low level of uptake through a multidisciplinary approach drawing on law, bioethics, philosophy and national and international empirical literature. We have analysed the theoretical foundations of DA, its legal evolution and the practical conditions for its implementation in healthcare.

The results reveal that the challenges faced are not solely due to a lack of information or inadequate dissemination of the system. More profoundly, they reveal the limitations of a model based on an essentially individual conception of autonomy. According to this model, people are capable of determining in advance, in a stable and independent manner, the choices they wish to see applied in future difficult-to-anticipate situations. However, experience of serious illness shows that preferences evolve, decisions are made while facing uncertainty and the ability to exercise autonomy depends largely on relationships with loved ones, healthcare professionals, and institutions.

This thesis therefore prompts us to reconsider advance directives as an expression of a specific concept of autonomy, which has its origins in a historical context characterised by the need to protect patients from medical paternalism. While this concept was a significant advancement in recognising patients' rights, it is now insufficient to capture the complexity of decision-making in situations involving serious illness and end-of-life care. Autonomy cannot be understood solely in terms of independence or self-determination; it is also influenced by relationships, healthcare contexts, and the practical conditions that enable individuals to reflect, deliberate, and communicate their preferences.

Ultimately, the issue raised by advance healthcare directives extends well beyond the question of their drafting or legal force. Instead, it invites us to consider more fundamentally the conditions that allow individuals to exercise their autonomy effectively when faced with illness, vulnerability and mortality. Planning for the future therefore seems less like a one-off act and more like a supportive process, and autonomy seems less like absolute independence and more like a capacity developed and exercised within the care relationship itself.