

# Directives anticipées : Nouveau cadre légal, réflexions éthiques et repères pratiques

Journée annuelle Réseau  
Oncocentre, 2017

Donatien Mallet

*Fédération inter-hospitalo-  
universitaire de soins palliatifs*

*CHU Tours-CH Luynes*

## Éléments contextuels

- La maladie grave sous le prisme de la loi
- Mais... tensions entre loi / pratique / éthique



# Cadre légal



- Qu'est-ce ?
  - Expression écrite de la « *volonté de la personne* relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la *poursuite*, de la *limitation*, de l'*arrêt* ou du *refus* de traitements ou actes médicaux »
- Quelle valeur dans le temps ?
  - Pas de renouvellement nécessaire mais « *révisables et révocables* »
- Quelles applications ?
  - « *S'imposent au médecin* »
    - « *sauf en cas d'urgence vitale* pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation »
    - « *lorsque les DA apparaissent manifestement inappropriées ou non-conformes à la situation médicale* »

- Quel support écrit ?

- Papier libre
- Identification de la personne de confiance

- Qui informe ?

- Rôle du médecin traitant : informer « *ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées* »
- Rôle des établissements sanitaires ou médico-sociaux : interroger sur l'existence de directives anticipées

## Quelques études

- *Quel pourcentage de personnes rédigent des directives anticipées ?*
  - France : 2,5 %, USA (*Advance care planning*) : 30 %, Canada : 47 % (L. Beydon, 2015)
- *Les patients français souhaitent-ils rédiger leurs directives anticipées ?*
  - Etude prospective dans un hôpital de jour d'un service d'oncologie parisien
  - 28 patients potentiellement concernés :
    - 6 refusent de participer à l'étude
    - 14 patients sur 22 souhaitent une information pronostic et être impliqués dans les décisions ; 2 ne le souhaitent pas ; 6 ont une position intermédiaire.
  - Au terme de 2 consultations, 10 patients ont rédigé leurs directives (P. Vinant, 2015)

- *Que demandent les personnes lorsqu'elles rédigent les directives anticipées ?*

- 31 % : uniquement des soins de confort
- 31 % : soins de confort associés à des traitements mais sans réanimation
- 12 % : thérapeutiques maximales avec une réanimation éventuelle (DK Heyland, 2013)

- *Quelles conséquences suite à la rédaction des DA ?*

- Parcours de soins :
  - Diminution des transferts en urgence ou des ré hospitalisations, augmentation du recours aux soins palliatifs (A. Brinkman-Stoppelenburg, 2014)
  - En oncologie : moins d'admission en réa, moins de chimiothérapies en fin de vie et plus d'admission en hospices
- Sur le plan psychique :
  - Pas d'augmentation de l'anxiété ou de dépression
  - Les proches seraient moins anxieux et moins dépressifs. Le deuil serait facilité. (J.W. Mack, 2012)

- *Comment améliorer la rédaction des DA ?* (SD Ramasaroop, 2007, MA Jezewski 2007)
  - Inefficacité si patient seul
  - Facteurs favorisants :
    - Quantité et qualité de l'interaction entre un patient et un professionnel de santé
  - Freins constatés :
    - Manque de disponibilité ou de compétences des médecins

## Quatre fonctions des directives anticipées

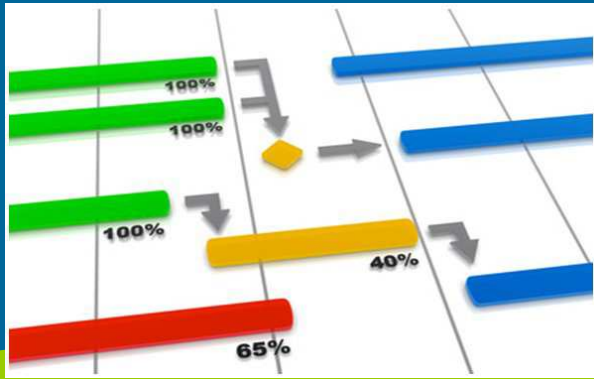
- Ethique
- Psychique
- Pragmatique
- Sociale





# Repères pratiques

- Repères généraux
  - Un des outils possibles
    - Pour aborder l'incertitude de l'avenir et la fin de la vie
      - Distinguer prévision, anticipation et maîtrise
    - Pour commencer à délibérer sur les orientations de traitement
      - Distinguer repères d'existence, élaboration et rédaction
  - Une opportunité à saisir ou à créer
  - Un moyen  $\neq$  pas une fin



- Repères pour l'élaboration

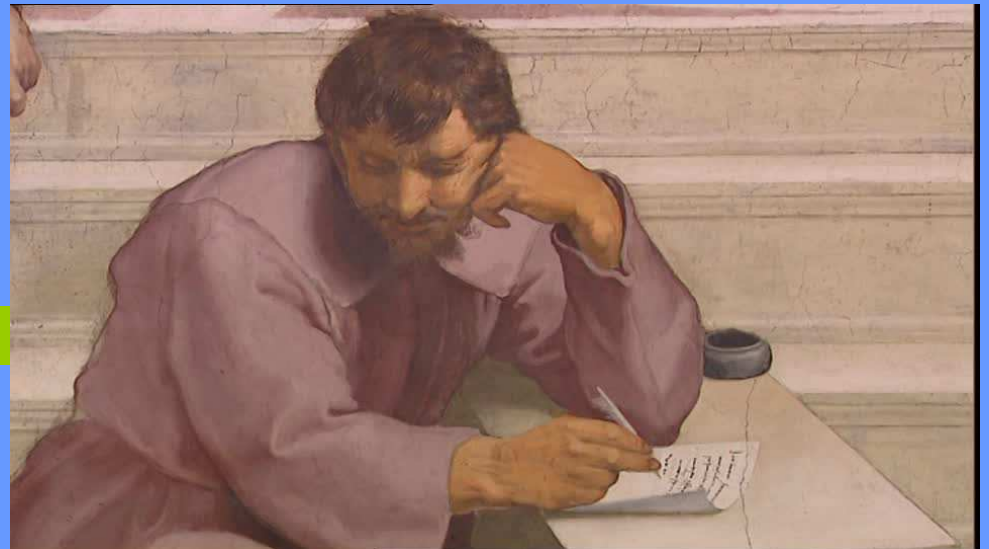
- Anticiper
- Créer une atmosphère « authentique »
- Graduer dans le temps les échanges
- Rechercher les repères d'existence
- Maintenir l'incertitude sur l'avenir
- Signifier les limites
- Associer la personne de confiance



- Repères pour la rédaction

- Proposer de consulter site HAS
- Proposer rédaction conjointe
- Formuler les repères d'existence (identité narrative)
- Décrire les contextes possibles
- Rédiger avec précision les volontés

- S'assurer de la transmission et de la disponibilité effective des DA



## Conclusion

- Importance d'une connaissance rigoureuse du cadre légal
- Construire un « *parcours de la reconnaissance* » plutôt qu'une juridicisation de la relation soignant-soigné
- S'accorder sur un dispositif collectif sans « sombrer dans le systématique »
- Assurer une position de médiateur dans le rapport singulier et collectif à l'existence humaine