

DIRECTIVES ANTICIPÉES

Au fur et à mesure de la réflexion, les questions relatives aux directives anticipées, et à plus forte raison si elles devenaient contraignantes, soulèvent de nouveaux problèmes d'autant plus que toutes les situations possibles ne peuvent être envisagées et que les volontés d'une personne peuvent évoluer dans le temps face à l'évolution de sa philosophie, face aux progrès de la médecine ou face à de nouvelles circonstances imprévues ou mal appréciées.

Pour chacun de nous, rien ne permet d'affirmer que ce qui est inenvisageable au moment de la rédaction des directives anticipées le sera toujours au cas où une situation critique surviendrait plus tard.

Les volontés de la personne peuvent être élaborées à partir de la connaissance souvent imparfaite de ce qu'est la fin de vie ou sur le caractère anxiogène, voire phobique, d'une douleur insupportable. Elles sont fréquemment la résultante d'un vécu personnel, familial, de proximité, parfois d'une médiatisation de cas exceptionnels qui ont pu inscrire dans la mémoire de chacun des souvenirs pénibles ou des supputations parfois erronées. Enfin les personnes ne peuvent savoir tout ce que la médecine peut faire et ce que la science apporte régulièrement aux patients et à ceux qui soignent. Il en est ainsi tant des progrès thérapeutiques que des nouvelles techniques de pointe en imagerie médicale lesquelles permettent d'affiner des pronostics quant aux éventuelles chances de récupération d'un individu.

Néanmoins, il est important et nécessaire d'inciter les personnes à rédiger des directives anticipées afin que, si le problème se posait de façon brutale ou inattendue et qu'elles ne puissent s'exprimer, leurs volontés soient respectées dans la mesure où elles répondent à la situation. Si ces directives anticipées devenaient contraignantes, il paraît indispensable d'en définir la forme et le fond. En effet certaines directives pourraient être parfaitement illégales, inadaptées, inapplicables ou non pertinentes aux yeux de ceux qui ont en charge la personne et qui doivent décider.

La consultation et l'application de ces directives ne concernent que le patient dans l'incapacité de s'exprimer en fin de vie ou en état végétatif ou pauci relationnel.

Elles ne sauraient être applicables dans le cadre de l'urgence inopinée. L'application des directives anticipées n'est pas d'une nécessité immédiate ; le temps doit être accordé à tous les intervenants pour analyser la situation au plus près de la réalité. La personne de confiance, si elle est désignée, et l'équipe de soins doivent en débattre et s'attacher à vérifier l'adéquation entre ce qui est écrit, ce qui a été dit et ce qu'il en est de la situation médicale au jour de la réflexion.

La forme, règles générales

Ces directives anticipées doivent être écrites. Ce qui a été confié oralement à la personne de confiance pourrait être mis en doute par l'entourage familial, les proches voire par l'équipe de soins.

Plus qu'un texte libre, il pourrait être nécessaire d'élaborer un formulaire à définir en fonction du caractère général des directives rédigées « à froid » et un formulaire pour les directives orientées et particulières en fonction du diagnostic, du pronostic et de la proximité d'une échéance fatale.

Ces directives devraient être stockées sur un support accessible au plus près de la personne (carte vitale croisée à une CPS, document annexé aux papiers d'identité) ou sur un site facilement accessible et identifié en tant que base fiable (site dédié, DMP, registre...). Sur le même support pourrait figurer l'identité de la personne de confiance, ses coordonnées et la position de la personne quant à un éventuel refus de don d'organes.

La personne concernée devrait avoir la possibilité de modifier ses directives anticipées à tout moment par un accès facile sécurisé avec authentification obligatoire.

Se pose d'ailleurs la question de la durée de la validité des directives anticipées : devraient-elles être limitées dans le temps ?

Les formulaires qui circulent actuellement sont inadaptés en l'état de la législation et des connaissances médicales. Ainsi, quiconque aurait rempli un tel document (cf. ameli.fr), victime d'un AVP avec perte de connaissance et rupture splénique se verrait privé d'une intervention salvatrice au motif qu'il a coché NON à : « je souhaiterais éventuellement bénéficier d'une intervention chirurgicale OUI, NON, ne sait pas...»... ! Ou bien « pas de réanimation cardio-respiratoire en cas d'arrêt cardiaque... » !

Le fond

L'équipe médicale serait tenue de suivre ces directives anticipées à moins que de prouver et justifier qu'elles ne sont pas conformes aux textes de Loi et aux données actualisées de la science. Quel qu'en soit le contenu, aucune décision irréversible ne saurait être prise dans l'urgence ou sans discussion collégiale préalable, tracée et documentée.

D'une façon impérative, un distinguo s'impose entre les directives anticipées écrites sans aucun contexte pathologique par une personne en pleine santé et celles du patient au terme de sa vie ou celles de celui qui présente une maladie grave au pronostic sombre dans un avenir plus ou moins proche.

Dans le premier cas il s'agit de directives anticipées générales, dans le deuxième de directives anticipées orientées spécifiques.

Directives anticipées générales

Sans pathologie en cours la personne peut exprimer des volontés générales telles que, par exemple, le refus d'un maintien artificiel de la vie dans le cadre d'un état végétatif chronique, ou bien le refus de réanimation alors qu'elle serait dans un état de grande dépendance ou hors de toutes ressources thérapeutiques. Elles pourraient plus précisément exprimer dans ces cas le souhait de l'arrêt de tout traitement y compris l'alimentation et l'hydratation avec la mise en place d'une sédation profonde jusqu'à ce que la mort fasse son œuvre. L'équipe médicale ne saurait répondre au souhait de l'interruption d'une vie devant un état qui ne serait ni celui d'une fin de vie, ni d'un état végétatif chronique mais d'un état possiblement réversible compte tenu des données acquises de la science.

Directives anticipées orientées spécifiques

Lorsque l'annonce d'une maladie au pronostic particulièrement grave est faite à la personne, il conviendra d'aborder, au moment qui paraîtra le plus opportun au médecin, le sujet avec tact et empathie. Lors des consultations successives nécessitées par son état, il faudra l'informer progressivement, de façon « claire, loyale et appropriée », sur le cours de son affection en appréciant le regard qu'elle en a et en lui permettant d'adapter ce qu'elle souhaiterait écrire en tant que directives face à des situations que la médecine peut considérer comme prévisibles ou possibles.

La révision de directives anticipées écrites dans ces circonstances pourrait intervenir n'importe quand à l'initiative du patient ou sur les conseils de son médecin. Faute de mises à jour il devrait être tenu compte des derniers écrits quelle que soit leur date.

Dans cette circonstance, l'aide d'un médecin est souhaitable pour n'écrire que ce qui paraît adapté compte tenu de la spécificité de l'affection en cause. Ainsi, ces directives seraient en cohérence avec la probabilité du pronostic envisagé. La relation privilégiée médecin-patient, dans cet échange singulier, trouverait ici toute sa richesse.

Propositions de rédaction

Générales :

« Dans le cas où je ne serais plus en état d'exprimer ma volonté, je m'oppose à tout maintien artificiel de ma vie. Devant la confirmation de cet état jugé irréversible par l'équipe soignante je demande que soient interrompus : investigations inutiles, traitements inopérants, alimentation, hydratation et qu'une sédation profonde soit installée jusqu'à la fin de ma vie.

- Je consens à tout prélèvement d'organes, ou
- Je m'oppose à tout prélèvement d'organes.
- J'ai une personne de confiance, ou
- Je n'ai pas de personne de confiance ».

Orientées :

« Parfaitement informé de l'évolution probable de mon état pathologique actuel, dans le cas où je ne serais plus en état d'exprimer ma volonté :

- Je refuse toute réanimation au cas où un arrêt cardio respiratoire surviendrait dans un tel contexte.
- Je refuse de subir investigations et traitements qui n'auraient pour seul effet que de prolonger artificiellement ma vie.
- Je demande l'interruption des traitements et qu'une sédation profonde soit installée dès lors qu'aucun espoir légitime ou raisonnable ne persisterait.
- Je consens à tout prélèvement d'organes, ou
- Je m'oppose à tout prélèvement d'organes.
- J'ai une personne de confiance, ou
- Je n'ai pas de personne de confiance ».

Bibliographie :

La personne de confiance, CNOM, décembre 2014

Directives anticipées, SFAR, décembre 2014