

Docteur HERBAUT Arnaud, responsable de la Fédération
Médicale Inter-hospitalière Soins Palliatifs CHAL-HDDS-HDL

Organisation de la directive anticipée, par qui et quand?

PLAN

- Introduction
- Loi Claeys-Léonetti
- Données générales sur le DA
- Quand les proposer ?
- Qui peut ou doit les proposer ?
- Pour qui?
- Modèles
- Conclusion

Introduction

- Suit l'évolution de la société et la demande des citoyens depuis la fin des années 80.
- Dispositif récent depuis la loi Léonetti, visant à favoriser la démarche d'autonomie du patient, y compris lorsqu'il n'est plus en mesure d'exprimer ses souhaits.
- Souvent encore confondues par les professionnels avec les LATA (limitation anticipée des thérapeutiques actives).
- Non réservées à la Cancérologie.

Le contexte global : la loi Claeys-Léonetti

Points-clés de la loi :

- Personne de confiance
- Collégialité des décisions
- Refus de l'obstination déraisonnable
- création d'une section « expression de la volonté des malades en fin de vie » dans le code de santé publique.
- Et les directives anticipées !

Données générales sur les Directives Anticipées.

- Elles ne sont interrogées que si le patient n'est pas conscient.
- Possibilité de faire des directives anticipées même si le patient est sous curatelle, y compris renforcée. Nécessité d'avoir plus de 18 ans pour les écrire.
- Elles sont révocables à tout moment par le patient.
- Elles sont prises en compte dans les questions de fin de vie, en particulier celles qui concernent les limitations ou arrêt de traitement.
- Elles priment sur tout autre avis : personne de confiance, famille et proches.
- Elles sont contraignantes (mais non opposables) pour les médecins sauf :
 - urgence vitale le temps de faire le diagnostic
 - si manifestement inapproprié (décision collégiale)
- Elles ont une durée de validité illimitée (limitées à 3 ans dans la loi Léonetti).

Données générales sur les Directives Anticipées.

- Document écrit ne nécessitant pas forcément la présence d'un juriste ou notaire lors de leur rédaction et non plus de témoins
- Possibilité de les rédiger même si non en capacité de les écrire avec deux témoins.
- Existence de différents modèles pré-établis (voir la suite), mais possibilité de les écrire sans modèle et sur une feuille libre.
- Importance qu'elles soient accessibles en cas de besoin.

Quand les proposer ?

- En cancérologie, plus on en parle tôt, au plus facile cela sera.
- Lors de la consultation d'annonce ou dans les rendez-vous immédiatement suivants.
- Eviter d'attendre « les 8 derniers jours » pour en parler.
- A présenter au même titre que la personne de confiance.
- Bien préciser le fait que l'on peut les modifier à tout moment
- Mais elles restent non obligatoires et peuvent même parfois être délétères pour le patient non prêt à se confronter à l'idée de sa propre mort ou d'une aggravation potentielle de sa maladie.

Qui peut ou doit les proposer ?

- Nécessité d'un accompagnement du patient.
- Nécessite de personnes formées à la bonne connaissance sur la loi Claeys-Léonetti .
- Non réservé à des professionnels des soins palliatifs.
- Médecin oncologue référent ou IDE de coordination/IPA en priorité.
- Le médecin traitant ?
- Proposition de deux temps :
 - Présentation et remise de modèles sur 1^{er} RDV
 - Accompagnement, réponses aux questions et finalisation sur 2^{ème} RDV.

► Pour qui ?

- Avant là pour « servir » le patient et ses intérêts.
- Ne sont pas là pour les médecins et les professionnels : pour les « dédouaner » d'une décision médicale.
- Pour les médecins et professionnels de santé : les LATA

▸ Quelques modèles.

- Nécessité d'un minimum de précision et de l'accompagnement du patient par un professionnel.
- Modèle officiel ARS/ministère de la santé
- Modèle de la SRLF : Société de Réanimation en Langue Française
- Mais pas de modèle « obligatoire »

- Conclusion : Evolution de la fonction des directives anticipées avec la légalisation probable de l'euthanasie ou du suicide assisté.
- Obligation de respecter les directives anticipées dans le cadre de cette évolution de la loi s'il est écrit que le patient souhaite une euthanasie ou un suicide assisté?
- Evolution du rôle et des missions de la personne de confiance ?
- Ne pas oublier la subjectivité du patient et ses ambivalences qu'il convient de respecter.
- La complexité de l'existence et de l'individu face à une société de plus en plus normative.