

Mars 2018

Directives anticipées et MH

La question de la fin de vie nous interpelle tous. Sur cet accompagnement, il n'y pas de consensus européen. En France, une réflexion citoyenne, médicale, philosophique et politique est en cours depuis plusieurs années. Cette question ne **doit** pas rester tabou, mais faire l'objet de discussions au sein des familles pour que la fin de vie se passe du mieux possible pour celui qui part et ceux qui l'accompagnent.

Des lois, décrets, rapports... se succèdent sur cette question.

La loi du 9 juin 1999 vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

La loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner » renforce la loi 1999 en rajoutant la personne de confiance.

En octobre 2003, Marie de Hennezel remet le rapport « Fin de vie et devoir d'accompagnement ».

La loi du 22 avril 2005 dite loi « Leonetti » permet la rédaction des directives anticipées, la limitation ou l'arrêt des traitements en phase avancée ou affection grave et incurable, et renforce le rôle de la personne de confiance. La loi autorise l'administration de médicaments contre la douleur en phase terminale même s'ils peuvent abrégé la fin de vie (double effet). Une procédure collégiale doit être mise en place.

En décembre 2012, le rapport Sicart constate les carences dans la prise en charge de la fin de vie et l'application de la loi.

La loi du 2 février 2016, dite « loi Leonetti/Claeys » reprend la loi Leonetti et crée de nouveaux droits pour les patients.

Quels sont vos droits ?

Toute personne majeure **peut** rédiger ses **directives anticipées (DA)** concernant sa fin de vie (décret 2016-1067 du 3 août 2016). Elle peut ainsi exprimer sa volonté en ce qui concerne les « conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux ». Ceci pour le cas où elle serait un jour **hors d'état d'exprimer sa volonté**.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, peuvent ne pas être entrepris, ou être arrêtés, s'ils paraissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie, les actes et traitements médicaux suivants :

- Réanimation cardiaque et respiratoire

- Branchement du corps sur un appareil de dialyse rénale
- Intervention chirurgicale
- Trachéotomie
- Alimentation par sonde, (nutrition, hydratation artificielle).
- Sédation
- Autre...

La rédaction des Directives Anticipées vous permet de vous positionner entre autres sur ces points. C'est une possibilité et non une obligation : aucune personne, ni institution ne peut vous obliger à les écrire.

Les directives anticipées aideront les médecins à respecter vos volontés. Elles ne seront utilisées par les médecins que dans le cas où vous serez dans l'impossibilité de vous exprimer vous-même (par exemple dans le cas d'un état d'inconscience prolongée, et jugé définitif).

Elles prévalent sur les témoignages des familles. Elles ne pourront être appliquées que dans le respect de la loi. Elles s'imposent au médecin (art. L.1111-11 CSP) qui devra obligatoirement les suivre, sauf dans deux cas prévus par la loi :

- en cas d'urgence vitale, le temps de faire une évaluation complète de la situation,
- lorsque vos Directives Anticipées paraissent manifestement inappropriées ou non conformes (par exemple manifestement pas écrites par le patient) à votre situation médicale et après avoir recouru à la procédure collégiale. Exemple d'un patient porteur de la MH et souffrant d'une infection pulmonaire nécessitant une antibiothérapie qui le sauverait et qui aurait demandé l'arrêt des traitements, le médecin se verrait dans l'obligation de considérer cette demande comme inappropriée et donnerait l'antibiotique.

Ces directives peuvent être rédigées, modifiées ou supprimées à tout moment de la vie. L'utilisation de modèles est possible mais non obligatoire. Ces modèles peuvent être facilitants car ils peuvent permettre de rendre compréhensibles vos Directives Anticipées par les médecins, vous pouvez aussi rédiger vos DA sur papier libre (arrêté du 3 août 2016).

C'est vous qui devez rédiger vos DA, personne ne peut les écrire à votre place sauf si vous êtes dans l'impossibilité physique de le faire. Dans ce cas, quelqu'un peut les rédiger, sous votre dictée, devant deux témoins que vous aurez choisis dont votre personne de confiance si vous le souhaitez. Ces deux personnes devront signer et décliner leur identité sur un document attestant l'expression de votre volonté libre et éclairée.

Si vous n'avez pas rédigé de DA, et en cas d'impossibilité de votre part à vous exprimer, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie, recueillera le témoignage de votre personne de confiance si vous l'avez désigné, ou à défaut celui des membres de votre famille ou de vos proches. Il a le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir (art.L.1110-5 et art. L.1110-5-3).

Où déposer ces directives anticipées ?

Il est important qu'elles soient facilement accessibles, et de signaler l'endroit où vous les conservez. Vous pouvez les remettre à votre médecin, à votre personne de confiance et (ou) vous proches. Si vous êtes dans un établissement vous pouvez les confier à cet établissement. Il est envisagé mais pas encore acté de les inclure dans le « dossier médical partagé ».

Qu'est-ce que la sédation profonde et continue ? Art. L. 1110-5-2 et décret du 2016-1016 du 3 août 2016.

En cas d'arrêt des traitements de maintien en vie et en cas de souffrance ou risque de souffrance réfractaire, une sédation associée à un traitement anti douleur peut être mise en place à votre demande. Ce traitement induit une altération de la conscience, il endort le patient et a pour objectif la perte de conscience jusqu'au décès : il s'agit de la **sédation profonde et continue**. Le médecin doit informer le patient que cette sédation peut avoir pour effet d'abrégé la vie, c'est ce que l'on nomme le « double effet ».

Dans ses Directives Anticipées (DA), le patient peut **demander ou s'opposer** à la sédation.

La sédation est mise en place dans le cadre de l'arrêt des traitements qui maintiennent artificiellement en vie après une décision collégiale des médecins avec prise en compte des DA, du témoignage de la personne de confiance ou de la famille ou des proches (art. R. 4127-371 du CSP). Si le patient n'a pas rédigé ses DA, les médecins ont l'obligation en plus de la procédure collégiale de recueillir le témoignage de la personne de confiance, ou à défaut celui de la famille ou des proches.

La procédure collégiale est obligatoire pour les décisions de suspension des traitements. Elle garantit une réflexion pluri-professionnelle et contradictoire qui vise à éviter l'exercice isolé de la médecine. Elle a pour obligation de consulter les DA et l'équipe soignante et en leur absence de DA le témoignage de la personne de confiance.

A l'issue de la procédure, une décision est prise. C'est le médecin qui en assume la responsabilité.

Dans certaines situations **spécifiques et complexes**, une **sédation transitoire ou intermittente** (à ne pas confondre avec la sédation profonde et continue) peut être mise en place face à certains symptômes de détresse physique ou psychique. Dans ces cas à, il n'y a pas d'arrêt des traitements médicaux.

Avec qui parler des Directives Anticipées ?

La rédaction des Directives anticipées peut demander du temps, de la réflexion. Vous pouvez vous faire aider et réfléchir avec la ou les personnes de votre choix. Votre médecin pourra aussi vous amener des explications adaptées à votre situation et sur l'efficacité et conséquences d'une éventuelle, réanimation cardio-respiratoire, perfusion, nutrition hydratation artificielle, trachéotomie, sédation ...

Vous pouvez réfléchir avec un proche, votre personne de confiance si vous l'avez désigné, une association d'usager de santé, un conseiller spirituel...

Le proche peut veiller à ce que les directives anticipées soient écrites tant que les fonctions cognitives sont conservées. Toutefois, l'existence de troubles cognitifs n'empêche pas l'accueil de la parole du patient autour de la fin de vie. Cette écoute, ce dialogue avec le patient permet de réfléchir à ses convictions personnelles, ses repères d'existences, sa façon de voir sa vie, sa fin de vie et permet aussi d'identifier ses craintes et angoisses et ce que le patient souhaite. L'écoute de la personne ne se limite pas à ses seules paroles, mais aussi à l'observation de son comportement.

La personne de confiance art. L. 1111- 6 du CSP

La loi prévoit que vous pouvez désigner par écrit une personne de confiance. Elle **témoignera** (ce qui est différent de donner son avis) **en votre nom** de vos volontés si à la fin de votre vie vous ne pouvez plus vous exprimer. Elle sera consultée en priorité par les médecins si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées, ou si celles-ci se trouvaient difficilement accessibles au moment où le médecin aurait besoin de les consulter. C'est vous qui la choisissez et vous devez pour cela la désigner dans un document écrit, daté et signé. La personne de confiance n'a pas de rôle spécifique en dehors de celle de la santé. Elle doit être majeure et être d'accord pour être votre personne de confiance. Cette désignation est révocable à tout moment.

La personne de confiance peut être amenée à faire lien avec les autres membres de la famille mais elle risque aussi d'affronter une contestation familiale. La personne de confiance n'aura pas à prendre la responsabilité des décisions concernant les traitements, mais témoignera des souhaits du patient, de ses volontés, de ses convictions. La responsabilité des décisions est assumée par le médecin et prise collégalement.

Vous pouvez choisir une personne de confiance même si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées. Toutefois, les directives anticipées aideront, tant les médecins que votre personne de confiance à témoigner de vos souhaits.

La personne de confiance a un devoir de confidentialité.

Majeurs protégés

La loi du 2 février 2016, précise qu'une personne sous tutelle peut rédiger ses directives anticipées et désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil

de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister, ni le représenter pour cette désignation. Si la personne de confiance a été désignée avant la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer ou révoquer cette désignation.

Si une mesure de tutelle devait se mettre en place et qu'une personne de confiance ait été désignée antérieurement, il est souhaitable de demander au juge de se prononcer sur le choix de la personne de confiance avant la décision de tutelle. Ceci, afin que s'il révoque toutes les représentations avant la mise sous tutelle, il ne révoque pas celle de la personne de confiance. Dans le cas contraire, le nouveau majeur protégé se retrouverait alors sans personne de confiance.

Le statut de majeur protégé doit figurer par écrit sur le document des Directives anticipées.

Pour en savoir plus

www.legifrance.gouv.fr - Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 - Décret 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées

www.pole-nmd.com - Plaquette Pôle Régional MND (Maladies Neuro-Dégénératives)

www.has-santé.fr - modèles : de directives anticipées, pour désigner une personne de confiance, modifier ou annuler des directives anticipées, pour les témoins.

Livre : Emilie Hermant et Valérie Pihet, « LE CHEMIN DES POSSIBLES. La maladie de Huntington entre les mains de ses usagers ». Editions Dingdingdong

- chapitre « se munir » p 201 ... questionnement autour de l'accompagnement en fin de vie,
- chapitre « en mouvement » p 320 ... réflexion autour de l'alimentation parentérale.

« La fin de vie du majeur protégé après la loi du 2 février 2016 » Réflexions sur les dispositifs d'anticipation du consentement : personne de confiance et directives anticipées. In A. Batteur et G. Raoul-Cormeuil.

www.conseil-national.medecin.fr

SFAP « Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations complexes et spécifiques » recommandations de bonne pratique.