



Centre hospitalier
René Pleven
Dinan

Groupement hospitalier de territoire Rance Émeraude

ETHIQUE et DIRECTIVES ANTICIPEES dans LA MALADIE DE HUNTINGTON

Equipe Mobile et d'Accompagnement en Soins Palliatifs
du CH de DINAN le 20 octobre 2022

LA LEGISLATION

- Les volontés de la personne sur l'accompagnement et les décisions à prendre lors de la fin de vie si elle est dans l'incapacité de s'exprimer
- Initialement dans la loi de 22 avril 2005 dite Léonetti
- Reprises dans la loi du 2 février 2016 dite Clayes-Léonetti
- Les DA aident à :
 - respecter les souhaits de la personne
 - guider les décisions médicales
 - épargner les proches
 - éviter les conflits

POURQUOI CES DISPOSITIONS ?

- Respect des droits du patient (informat°, refus, souhaits...)
- Expression de ses volontés et participation aux décisions
- Soulagement des symptômes inconfortables
- Interdiction de l'obstination déraisonnable
- Droit à une sédation profonde de continue jusqu'au décès selon des conditions précises
- Les DA sont opposables au médecin sauf urgence ou circonstances particulières
- Les DA priment sur la Personne de Confiance et la Famille
- L'alimentation et l'hydratation artificielles sont des traitements

QUI PEUT REDIGER LES DA ? QUAND ? COMMENT ?

- Personne majeure en capacité d 'avoir un avis éclairé
- Sous tutelle : autorisation du juge ou du conseil de famille
- Non obligatoires
- Sans limites dans le temps
- Modifiables à tout moment
- Sur des formulaires de DA ou sur papier libre



POURQUOI DES DA ? COMMENT LES ABORDER ?

- Volontés sur la mise en route / le refus / l'arrêt de traitements médicaux ou chirurgicaux, réanimation ...
- C'est l'occasion d'un dialogue avec le médecin, ses proches, de désigner sa Personne de Confiance
- Réflexion sur les questions difficiles de l'évolution de la maladie et de son issue
- L'accompagnement à leur rédaction peut être délicate et demander une expérience



QUELLES INFORMATIONS METTRE ?

- Ses convictions personnelles, ses valeurs
- Ce qui est le plus redouté : souffrances, angoisses, rejet, handicap ...
- Les situations que le patient ne veut pas prolonger
- Les actes et traitements n'ayant d'autre but que de prolonger artificiellement la vie, sans récupération
- Les limites éventuelles refusées :
 - réanimation cardio-respiratoire
 - assistance respiratoire, dialyse rénale, chirurgie ...
 - alimentation / hydratation artificielles
 - autres situations

QUELLES INFORMATIONS METTRE ?

- Autres souhaits : lieu de fin de vie, intervention d'une équipe de Soins Palliatifs, l'accompagnement de la famille, obsèques ...
- Sachant que les Soins de Confort seront toujours administrés pour soulager les douleurs, les angoisses ou tout autre symptôme inconfortable



DANS LE CADRE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

LA QUESTION DE L'ANTICIPATION EST ESSENTIELLE

- en raison des complications avec les dégradations cognitive, psychiatrique, alimentaire et respiratoire
- Les DA s'inscrivent toujours dans un **parcours singulier** pour une **personne singulière**
- Par le neurologue, le médecin référent, l'équipe qui l'accompagne, les proches, une équipe de Soins Palliatifs



DANS LE CADRE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

- Les aborder aussi tôt que possible, tant que le patient peut s'exprimer sur ses volontés
- Pour les expliquer et laisser au patient et à ses proches le temps d'y réfléchir, de cheminer et de les construire
- Va dépendre de la capacité du patient à réfléchir et envisager son devenir
- Cheminement qui peut demander du temps pour affronter ces délicates questions
- Certains patients n'arrivent pas à aborder cette question des DA et à les écrire



DANS LE CADRE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

- Aidant de recueillir les souhaits du patient concernant :
 - la pose d'une GPE (alimentation artificielle)
 - l'hydratation artificielle (qui en dépend)
 - les troubles respiratoires
- Lors de l'aggravation des troubles, intérêt de faire une ou des réunions pluridisciplinaires collégiales pour évaluer la situation clinique et l'aggravation de la maladie
- Essayer de recueillir les souhaits qui ont pu changer
- En cas d'absence de DA : faire des réunions pluridisciplinaires collégiales pour évaluer la situation clinique et l'aggravation de la maladie

LA QUESTION ETHIQUE

3 questions fondamentales :

- NI ABANDON DE SOINS
- NI OBSTINATION DERAISONNABLE
- L'accompagnement au plus juste des volontés du patient, d'où le recueil de ses souhaits suffisamment tôt



LA QUESTION ETHIQUE

Le droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : altération de la conscience

- Selon 3 conditions :
 - symptôme réfractaire à tout traitement
 - maladie grave évolutive incurable avec un pronostic vital engagé à court terme
 - à la demande du patient capable de s'exprimer
- Associée à une analgésie
- L'arrêt des traitements (hormis ceux pour le confort)
- Arrêt de l'alimentation et hydratation
- Peuvent être inscrites dans les DA