

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES. RÉFLEXIONS EN MATIÈRE DE DIALYSE ET MISE EN PLACE DE LEUR RECUEIL DANS LE SERVICE

La loi N°2005-370 du 22 avril 2005 dite « loi Léonetti », relative aux droits des malades et à la fin de vie (1), donne notamment, à toute personne majeure, la possibilité de rédiger ses « directives anticipées ». C'est le but de cet article de les préciser, d'en évoquer les implications et de développer l'attitude que nous avons adoptée vis à vis d'elles dans notre service d'hémodialyse.



Richard MONTAGNAC, PH Chef de Service, **Alexandra ROLLAND**, Cadre de santé, **Marie Luce FANTI**, IDE, **Christelle Bouxin**, AS Service d'Hémodialyse, **Marie Jeanne OLIVO**, Ingénieur Qualité, **Elisabeth QUIGNARD**, PH Service de Soins Palliatifs - Centre Hospitalier de TROYES

GÉNÉRALITÉS

Leur principe

A travers ces directives anticipées, le législateur a voulu que chaque patient fasse connaître par avance, au cas où il serait un jour incapable d'exprimer lui-même sa volonté, ses directives quant aux soins, traitements et accompagnement dont il souhaiterait bénéficier dans des circonstances mettant sa vie en jeu et/ou ne lui laissant aucun espoir de retour à une situation de conscience et/ou d'autonomie.

Ainsi peut-il fixer les conditions de prolongation artificielle de sa vie, s'opposer à un acharnement thérapeutique (obstination déraisonnable) en limitant, voire en refusant, des thérapies qu'il juge agressives et/ou inacceptables pour lui, voire même demander à ne plus bénéficier d'alimentation et d'hydratation artificielles.

Ces consignes ne peuvent qu'aider les médecins et les proches à prendre leurs décisions de façon

mieux éclairée lors de la prise en charge d'une situation de fin de vie, sans qu'arrêt de traitement ne signifie arrêt des soins car les soins palliatifs, soins de confort et de support, doivent être assurés jusqu'à la fin.

Ces directives anticipées instaurent, pour les soignants, un nouveau mode de relation avec les patients dans leur réflexion sur la fin de vie. Elles doivent amener à réfléchir en équipe médico-soignante à la manière d'organiser l'information des patients et de recueillir ces données, en fait quelque peu abstraites à envisager tant il peut être difficile de se projeter dans un tel événement dont on sait qu'il sera unique et singulier.

Pourtant, la fin de vie ne devrait pas s'envisager uniquement lors de ses derniers instants mais être appréhendée comme faisant partie de son parcours de vie, et réfléchie en tenant compte des différents impacts qu'elle aura pour soi-même et ses proches.

Aujourd'hui, si la désignation de la personne de confiance est sollicitée à chaque hospitalisation, les directives anticipées restent encore trop méconnues du grand public et même des professionnels de santé. Elles ne sont principalement expliquées et recherchées que lors des circonstances où le pronostic vital semble engagé (Cancérologie, Réanimation, Soins Palliatifs, ...).

Les médecins ont pourtant « pour obligation de s'enquérir de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont exprimés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer la décision médicale ».

Comme elles doivent donc aider à résoudre certaines interrogations et à prendre certaines décisions lors de situations difficiles, il semble préférable qu'elles soient rédigées sereinement, sans attendre la pression d'une hospitalisation, d'une intervention à risque, ou d'une maladie grave.

Leur rédaction

C'est la personne seule qui détermine le contenu de sa déclaration. Celle-ci pourra varier selon le contexte :

- Ces directives seront plutôt d'ordre général, sans aborder de détails très précis, si la personne est en bonne santé,
- Elles seront plus précises et/ou plus orientées si la personne est atteinte par l'âge ou par une maladie incurable, selon son évolution, ou encore en cours d'hospitalisation (si ce n'est pas fait à l'entrée), et au fil des informations et/ou en fonction de la conscience de son état par le malade.

Au moment de celle-ci, il faut être majeur et en état d'exprimer sa volonté de façon libre et éclairée. Il faut les écrire soi-même, sur un formulaire spécifique ou sur papier libre daté et signé en y précisant ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

Différents outils existent pour aider les patients à rédiger des directives anticipées, d'ordre général ou, au contraire, précises car adaptées aux risques et complications envisageables au cours d'une pathologie connue lors de leur rédaction.

En cas d'impossibilité d'écrire et/ou de signer soi-même, le patient peut faire appel à 2 témoins (dont la personne de confiance si elle est désignée) pour que l'un d'entre eux, ou un tiers devant eux, les rédige. Ces témoins doivent indiquer leur nom et qualité (personne de confiance, lien de parenté, médecin traitant, ...) et attester que le document ainsi établi exprime bien la volonté libre et éclairée du déclarant.

Leur validité

Ces instructions ne constituent pas un engagement définitif. Le document reste valable 3 ans à compter de la date de sa rédaction, au terme desquels il doit être renouvelé ou simplement confirmé, en signant et datant la confirmation sur le document initial.

A tout moment, elles peuvent être modifiées selon les mêmes procédures, totalement ou partiellement, voire être révoquées, afin de pouvoir évoluer en fonction de réflexions personnelles, d'informations diverses comme en fonction de la progression d'une maladie, d'éventuels progrès techniques, voire de modifications légales. Pour éviter toute confusion, il est recommandé d'avertir ses proches et la personne de confiance de tout changement, et de détruire les documents précédents.

Quel qu'en soit le moment, si la personne malade est

hors d'état de les renouveler, ses directives restent valides.

Leur conservation

Elle doit permettre de les rendre accessibles aux médecins devant prendre une décision vis à vis d'une limitation voire d'un arrêt de traitement.

Il est possible de garder le document de ses directives anticipées soi-même ou de les confier à toute(s) personne(s) de son choix : médecin traitant ou autre, personne de confiance, membre de la famille, proche ...

Il faut donc prendre toutes les mesures nécessaires pour informer son entourage de l'existence de ces directives anticipées et de l'endroit, aisément accessible, où elles sont conservées. Il est conseillé d'en fournir un exemplaire ou de préciser les coordonnées de la personne détentrice à chaque hospitalisation pour que ces informations soient conservées dans le dossier médical. Sinon, il faut avertir le médecin référent de leur existence et lui donner les coordonnées de la personne détentrice.

Leurs conséquences

Comme elles constituent le témoignage essentiel et la référence majeure de sa volonté personnelle, elles prévalent sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance. Les médecins, s'ils sont informés de leur existence (qu'ils doivent rechercher) et si elles ont bien été établies moins de 3 ans avant la perte de conscience, doivent en prendre connaissance et en tenir compte dans leur prise en charge du patient.

Elles n'ont cependant aucun caractère contraignant opposable et, même s'ils doivent en tenir compte, les médecins restent les seuls décisionnaires de les appliquer ou non, totalement ou partiellement, selon la situation concrète alors en jeu, comme en fonction des connaissances médicales et légales en vigueur.

Une équipe médicale qui ne les suivrait pas se devrait d'expliquer et de justifier sa décision auprès de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, des proches. Les directives peuvent en effet s'avérer inadaptées à certaines situations puisque tous les cas de figure ne peuvent pas être anticipés. Par rapport à certaines demandes, une équipe soignante pourra ne pas être techniquement en mesure d'assurer certains soins ou traitements ou pourra décider de ne pas les entreprendre car les jugera inutiles, inappropriés, ou déraisonnables.

Enfin, toutes clauses contraires à la loi et plaçant les soignants dans l'illégalité seront considérées comme nulles et non avenues (une demande d'euthanasie par exemple).

De toute façon, comme le souligne le rapport Sicard, « on a eu une attitude paternaliste dans le monde médical, visant à prendre les décisions pour les autres. Il ne faut pas inverser le balancier dans l'autre sens et imposer au professionnel un diktat du patient ».

Il faut rappeler ici le rôle important de la personne de confiance avec la nécessité de l'informer de ses volontés et de s'assurer qu'elle a parfaitement compris son rôle et acceptera de le remplir le cas échéant. En effet, sauf urgence ou impossibilité de la joindre, aucune intervention et/ou décision de limiter ou d'arrêter les traitements ne peut être envisagée pour un patient incapable d'exprimer sa volonté, sans avoir recueilli et tenu compte de l'avis de la personne de confiance, recueilli les directives anticipées (dont elle devrait avoir connaissance), comme sans l'avoir informée des décisions prises.

NOTRE DÉMARCHE

Nos motivations :

Depuis 2013, un des objectifs de notre établissement est de développer cet aspect relatif aux droits des patients (figure1), avec plan de formation/sensibilisation de l'ensemble du personnel médical et paramédical et l'élaboration d'une procédure et d'un formulaire d'aide à la rédaction destinés aux patients. Cette volonté s'inscrit pleinement dans la démarche de certification de l'établissement, pour laquelle l'HAS prévoit, dans le critère 13a du manuel de certification («Prise en charge et droits des patients en fin de vie»), la mise en place d'une organisation pour recueillir et conserver les directives anticipées (figure 2).

De notre côté, il nous a semblé que le traitement par hémodialyse itérative était une circonstance justifiant pleinement cette information des patients sur ces droits afin d'optimiser leur prise en charge au regard de leur implication dans leur maladie chronique et son traitement. Les dialysés sont en effet, en dehors de ce qui peut être lié à l'âge, en situation de fragilité : le traitement n'est que palliatif, n'offrant pas de guérison définitive ; cette pathologie peut les exposer à des complications variées, parfois graves ; la mortalité est loin d'être négligeable, parfois à court terme.

De plus, le parcours de soins en hémodialyse nous paraît propice à cette démarche grâce aux relations et échanges plus suivis que dans la plupart des autres



Figure 1 : livret d'accueil du CH de Troyes incluant les notions de personne de confiance et de directives anticipées.

services d'hospitalisation. La répétition au long cours des séances favorise l'instauration d'une relation de confiance entre le patient et l'équipe soignante, permettant d'aborder, selon son propre rythme, cette notion de directives anticipées. Elle permet aussi de l'accompagner, s'il le souhaite, pour leur rédaction et l'aider à ce que ses consignes soient clairement exprimées, formulées par les mots au plus près et au plus juste de ses convictions et souhaits profonds, en évitant de possibles malentendus sur les termes employés. Ces moments successifs peuvent par ailleurs constituer pour lui des circonstances opportunes pour exprimer d'autres préoccupations auxquelles il faudra lui trouver des réponses.

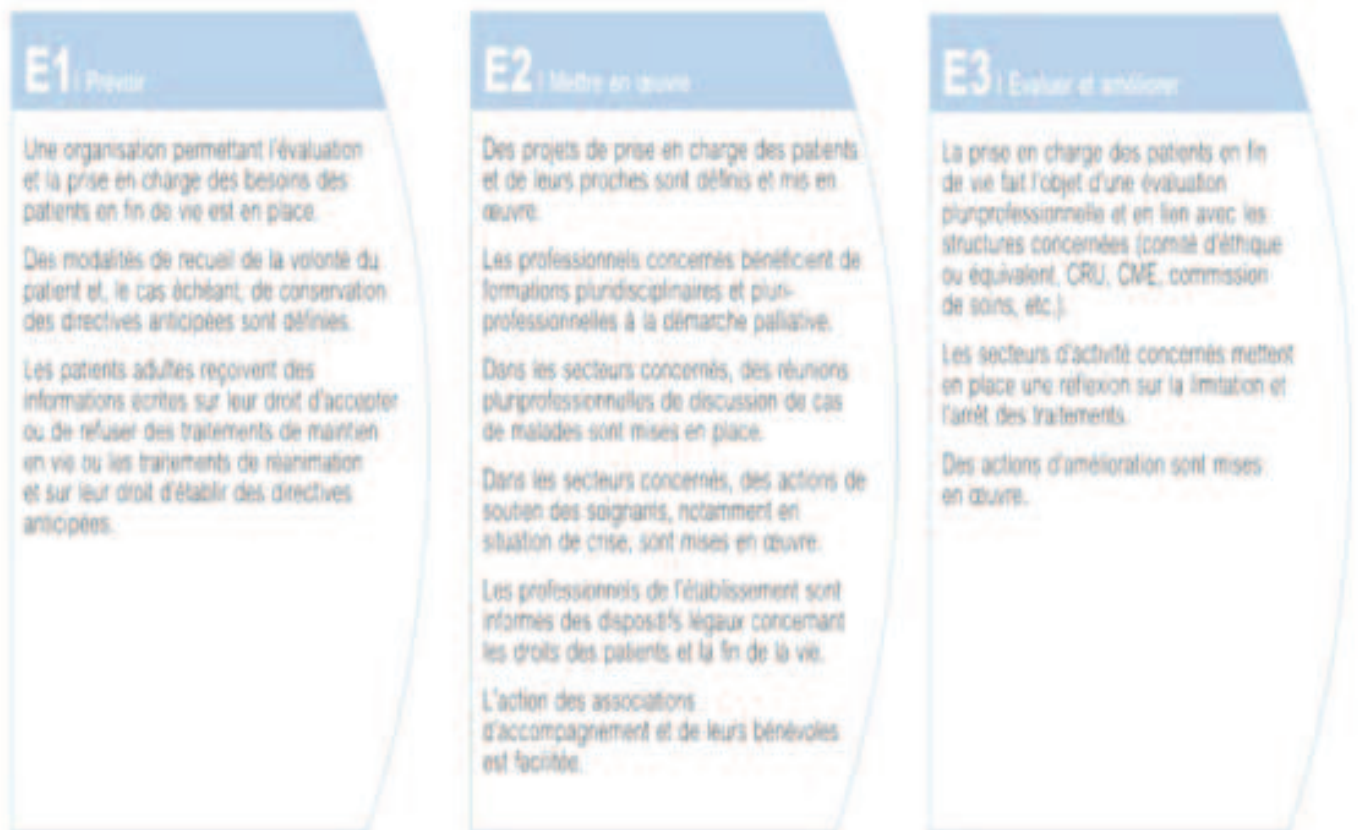


Figure 2 : recommandations de l'HAS pour la mise en place du recueil et de la conservation des directives anticipées (= critère 13a du manuel de certification des établissements de santé)

Du fait de ces réflexions propres à l'hémodialyse et pour répondre aux dispositifs légaux comme à cette volonté de notre établissement, nous avons décidé d'organiser l'information de nos patients sur les directives anticipées, de les sensibiliser à leur rédaction, et de leur proposer notre aide éventuelle, sans toutefois occulter la notion de « personne de confiance » au rôle potentiellement important, tant dans la rédaction que dans la conservation et l'application éventuelle, le moment venu, de ces directives anticipées.

L'enquête et ses résultats :

1. une enquête a été la première étape de notre projet, destinée à analyser les connaissances de nos patients sur la personne de confiance et les directives anticipées, ainsi que leur éventuel souhait d'en rédiger et de solliciter notre aide.

Un questionnaire, accompagné d'une explication

de notre démarche et d'une présentation des points forts des directives anticipées, a donc été distribué aux patients de notre centre lourd et de nos trois unités hors centre (deux autodialyses et une de dialyse médicalisée). En ont été dispensés ceux qui présentaient des troubles cognitifs sérieux et/ou des problèmes de langage (sauf si une aide familiale était possible) rédhitoires pour une bonne compréhension.

Pour appréhender les choses côté soignants, un questionnaire quasi identique a été parallèlement distribué au personnel (IDE et AS) des 2 secteurs du service hospitalier (Néphrologie et Hémodialyse) comme aux infirmier(e)s travaillant dans les trois unités « hors centre lourd » de l'Aube (2 autodialyses et une unité médicalisée).

L'exploitation statistique de ces questionnaires a été réalisée grâce au logiciel Sphinx (de la Société « Le Sphinx Développement »).

2. résultats pour les patients

Sur 126 questionnaires distribués (4 patients les ont refusé d'emblée), 84 (soit 67%) nous sont revenus exploitables, émanant de 48 hommes et 36 femmes, d'âge moyen $62,5 \pm 15,5$ ans (extrêmes : 23 - 92), d'ancienneté moyenne de 6 ± 7 ans en suppléance rénale (extrêmes : 2 mois - 31,5 ans). 4 patients en ont profité pour nous remettre, en même temps que leurs réponses au questionnaire, leurs directives anticipées rédigées antérieurement afin qu'on les inclue dans leur dossier médical.

47 patients (soit 56%) ont déclaré savoir ce qu'étaient les directives anticipées mais 11 seulement (soit 13 %) en avoir déjà rédigé. 40 (soit 48 %) désiraient des informations complémentaires et 57 (soit 68%) souhaitaient en rédiger (vs non pour 26 = 31%) dont 37% avec notre aide. 70 patients (soit 83%) ont déclaré savoir ce qu'était la personne de confiance et 65 (soit 77%) en avoir déjà désigné une, mais nous ne pouvons pas être sûrs que :

- certains ne confondent pas avec la personne à prévenir
- la personne de confiance est vraiment au courant qu'elle a été désignée
- qu'elle connaît les « obligations » de ce rôle

Les commentaires accompagnant le refus de vouloir rédiger des directives anticipées tournaient essentiellement sur 3 thèmes :

- la peur de prendre des décisions jugées trop précoces et hors de sujet...

« Je suis trop jeune pour y penser, je ne perçois pas la gravité de mon état, je verrai cela plus tard ».

Il est vrai que d'une part la sévérité

d'une maladie n'est pas toujours perçue et que d'autre part « il est compliqué de rédiger des directives anticipées : c'est difficile de se projeter, en bonne santé, dans une maladie incurable et dire « dans une telle situation, j'aimerais ça ou ça ».

- le refus de prendre soi même cette responsabilité : « la décision, dans ce cas, en revient à ma famille, à ma personne de confiance »
- la crainte que ces directives anticipées ne les protègent pas totalement contre l'euthanasie et leur doute quant à leur suivi scrupuleux par le corps médical :

« Je crains que cela ne soit pas respecté par les médecins et je ne vais donc pas perdre du temps pour rien ».

Ces chiffres et commentaires sont à mettre en parallèle avec certains chiffres disponibles.

Tout d'abord ces informations données dans le rapport Sicard :

- une étude de l'institut national d'études démographiques (INED) indiquait en 2012 que seulement 2,5% des personnes décédées avaient rédigé leurs directives anticipées
- une étude du centre d'éthique clinique du CHU Cochin rapportait que, au sein d'une population de personnes de plus de 75 ans, « 83% ne voulaient pas rédiger de directives anticipées, 42% parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches, 36% car elles les percevaient comme inutiles, voire dangereuses, et 22% refusaient d'anticiper ou de parler du sujet ».

Par ailleurs, dans un centre de dialyse suisse (4), de décembre 2007 à décembre 2010, 45 patients ont été évalués et jugés aptes à rédiger des directives anticipées. 20% en

ont rédigé mais un pourcentage important a refusé ou s'est abstenu (51%), le reste des patients étant en cours de réflexion ou d'information.

Précisons ici qu'au moment de l'enquête, nos patients nous ont rapporté avoir été interpellés par certaines affaires récentes, dont l'une proche de notre région, largement relayée par les médias, qui les avaient amenés à réfléchir sur les directives anticipées, voire à les découvrir, ce qui peut avoir quelque peu biaisé nos résultats.

3. résultats pour le personnel

42 questionnaires exploitables émanaient de 28 IDE et 14 AS, d'âge moyen 38 ans et d'ancienneté moyenne dans la profession de 15 ans :

- 8 (19 %) ne savaient pas ce qu'étaient les directives anticipées, ce qui paraît un chiffre relativement important
- 1 personne (2 %) en avait rédigé et 23 (54,8 %) disaient envisager en rédiger
- 2 (4,8%) ne savaient pas ce qu'était la personne de confiance
- 9 (21,4 %) avaient été sollicité(e) s pour être personne de confiance

DEPUIS CETTE ENQUÊTE

1. Au sein de l'équipe, parmi celles qui avaient suivi le plan de formation mis en place par l'établissement, 2 IDE et 2 AS se sont portées volontaires pour être référentes, prendre cette nouvelle activité en charge, sensibiliser et encadrer leurs collègues pour les y aider selon les modalités définies au sein du Service.

2. Nous délivrons oralement l'information sur les directives anticipées à nos nouveaux patients, seulement à la fin du premier mois de dialyse,

Échanges de l'AFIDTN N° 107

pour leur laisser le temps de « s'installer » dans cette nouvelle voie thérapeutique et d'instaurer des relations de confiance avec les soignants.

3. À ceux qui souhaitent des informations complémentaires, nous donnons le document que nous avons rédigé pour définir en détail les directives anticipées, auquel nous joignons une « aide à la rédaction des directives anticipées ». En effet, comme nous incitons nos patients à ne pas cocher des formulaires pré-remplis mais plutôt à rédiger leurs consignes eux-mêmes, Il s'agit d'une liste d'items à envisager, que nous avons établie aussi complète que possible en nous inspirant des nombreux documents déjà existants.

Nous y indiquons l'importance d'y mentionner l'identité et les coordonnées de la personne de confiance.

Pour leur laisser le choix final de leur démarche, ils disposent enfin de la liste des référentes du service qu'ils peuvent contacter s'ils souhaitent notre aide.

4. Nous avons organisé, avec les responsables des

services et des logiciels concernés, la traçabilité de ces informations à partir de notre logiciel spécifique de dialyse en vue de la continuité de la prise en charge de nos patients dans les différents secteurs de notre hôpital : outre l'item concernant la personne de confiance, une place est consacrée dans ce logiciel (figure 3). aux directives anticipées pour savoir rapidement si le patient en a rédigé, où et comment elles sont conservées et/ou auprès de qui elles sont accessibles. Ceci permet d'alimenter le dossier patient informatisé de l'établissement, composé de différents logiciels « métier ».

5. Comme il ne nous paraît pas logique de ne garder ces informations que localement, nous guetterons l'éventuelle création, comme le souhaitent certains, d'un fichier informatique national centralisant toutes les directives anticipées pour permettre aux professionnels de santé d'en prendre connaissance ou la reconnaissance de leur insertion dans l' « espace perso » du DMP (dossier médical personnel) (figure 4), s'il devait être réactivé.

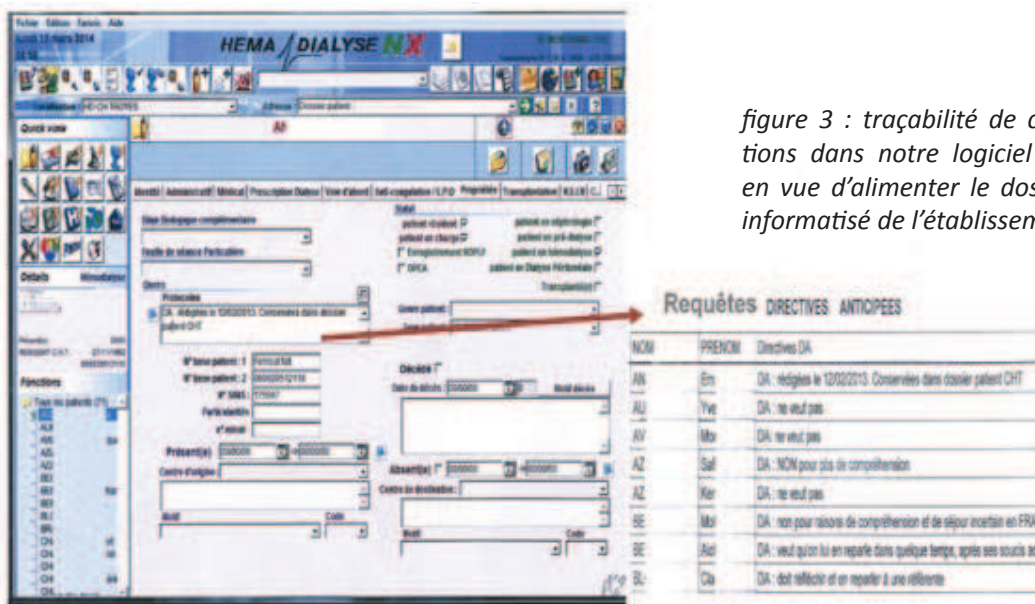


figure 3 : traçabilité de ces informations dans notre logiciel de dialyse, en vue d'alimenter le dossier patient informatisé de l'établissement,



figure 4 : un « espace perso » existe dans le DMP (dossier médical personnel) où pourraient être indiquées les directives anticipées

CONCLUSION

Une telle démarche doit être offerte aux patients présentant une maladie chronique car elle offre plusieurs avantages : le patient est amené à réfléchir à ses propres désirs de traitements, de qualité de vie, et de limites à une éventuelle obstination déraisonnable qui n'aurait comme effet qu'une prolongation artificielle de la vie, contraire à la perception de sa dignité ; il est rassuré d'être ainsi associé aux réflexions décisionnelles au cas où il ne serait plus apte à exprimer ses volontés ; elle éclaire soignants et proches pour les guider plus sereinement dans leurs choix et décisions parfois difficiles à prendre face à des situations extrêmes. Elle présente à l'inverse quelques limites qu'une mise à jour, fonction de la progression d'une affection et de ses traitements comme de l'évolution des lois, n'évitera pas toujours.

Sa mise en place en hémodialyse nous a donc semblé souhaitable et elle est tout à fait envisageable. Elle nous a de plus permis de repenser l'importance de l'accueil puis du suivi et de l'information des patients. Mais, rappelons le, comme pour toute autre situation d'ailleurs, il faut veiller à « ne pas imposer au professionnel un diktat du patient ».

Références

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite « loi Léonetti ». Journal Officiel de la République Française n°95 du 23 avril 2005, page 7089
- Jean Léonetti : « Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie » 28 novembre 2008, page 25
- Rapport à François Hollande, président de la République Française, de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France dit « rapport Sicard » - 18 décembre 2012
- Vincent Bourquin, Pascale Lefuel, Brigitte Cassagne et coll. Mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique : mode d'emploi Revue Med Suisse 2011; 7 : 2308 – 11