



Les Directives Anticipées, la Personne de Confiance & la Loi Leonetti Claeys (février 2016)



Le mardi 12 juin 2018, la MAIA Aisne Nord-Est, organisait une rencontre thématique intitulée « **Les directives anticipées, la personne de confiance et la loi Leonetti Claeys** » au Domaine des Lavandières de Fontaine, à Fontaine-les-Vervins (02140).

Elle était animée par Mme Frédérique Bajus, formatrice.

J'ai été longtemps chargée de mission à l'Espace de réflexion éthique régional de Picardie, dirigé par le docteur Alain de Broca, Neuropédiatre et philosophe. Je travaillais essentiellement auprès des organismes de formation et dans des services hospitaliers lors des situations de fin de vie. en pédiatrie. Aujourd'hui je suis en retraite, mais, par goût, je continue à animer des formations. Je suis bénévole dans l'association « Vivre son deuil » (Picardie). Nous intervenons notamment beaucoup auprès des assistants de services sociaux

LA LOI LEONETTI
Droits des malades et de la fin de
vie - Avril 2005

En préambule, je voudrais vous faire remarquer que dans le titre de cette rencontre, il y a un « et » avant « de la fin de vie » et non un « en ». La Loi Léonetti Claeys (LC) ne concerne pas uniquement les personnes en fin de vie. C'est important de le noter.

La loi LC renforce le droit des malades : elle « Pose le droit pour les malades à ne pas subir une obstination déraisonnable et le devoir pour les professionnels de santé de ne pas imposer aux malades une obstination déraisonnable. »

Elle renforce le « non » à donner la mort, à

l'euthanasie. Elle affirme aussi l'interdiction de l'obstination déraisonnable, et permet d'intervenir pour limiter, d'arrêter un traitement lorsqu'il est inutile, disproportionné, dont le seul effet est par exemple de maintenir artificiellement la vie.

Il faut respecter le refus des patients de poursuivre un traitement. Elle fait obligation aux médecins de lutter contre la douleur, de donner accès aux soins palliatifs.



La mort demeure un sujet tabou dans notre société. Parler des soins palliatifs reste encore très difficile. Certains pensent que les soins palliatifs ne s'adressent qu'aux patients qui n'ont plus que 8 jours à vivre.

D'une façon générale, on peut regretter que beaucoup de professionnels de santé méconnaissent la loi LC ; trop peu de formations sur le sujet leur sont destinées. Or, la position du médecin est importante. C'est lui qui prend des décisions, qui doit organiser des réunions, qui doit parler au malade.

La loi LC est une loi qui ouvre le champ des

possibles. Elle est très différente des autres lois qui adjoignent et restreignent.

Certains médecins refusent encore à leur patient l'entrée en soins palliatifs. Je me souviens de la réflexion d'un chef de service, dans un EHPAD qui m'avait choquée : « *J'ai bien 2-3 hurlants à l'étage, mais ce sont des séniles. Je n'ai donc pas besoin de procéder à des évaluations de la douleur.* »

Aujourd'hui, 70 % des personnes qui meurent, décèdent à l'hôpital ou en EHPAD.

La loi concerne :

* les patients maintenus en vie artificiellement : prenons l'exemple de ces enfants qui naissent et sont déjà en soins palliatifs. Il n'y a aucun traitement curatif possible pour leur permettre de guérir.

* les patients en fin de vie : arrêt du traitement ? limitation si phase avancée ?

* les patients en capacité d'exprimer une décision : si le patient souhaite arrêter son traitement, le médecin doit respecter sa décision.

* les patients hors d'état d'exprimer leur volonté : Si le médecin envisage un arrêt du traitement, la procédure collégiale s'impose.

Tout cela est très théorique. Il convient en réalité de faire preuve de bon sens.

Les directives anticipées

Seules 10 % de personnes ont rédigé à ce jour leurs directives anticipées.

Ce qu'il faut retenir :

* La rédaction des DA est libre, volontaire et non obligatoire.

* Elles ne sont utilisées que si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté.

* Elles vont permettre au patient d'exprimer sa volonté de façon anticipée, afin que celle-ci soit respectée le jour où il n'est plus en état de le faire. Je pense aux personnes âgées, en EHPAD, qui seraient concernées par les directives anticipées. En cas d'urgence, le médecin doit prendre ses responsabilités. Faut-il réanimer une personne dont on ne sait pas si elle l'aurait souhaité au regard de son âge, de la gravité de son état ?

* Elles sont valables sans limite de temps, révocables et modifiables à tout moment.

* En cas de souhaits contradictoires, les DA primeront sur les souhaits de la famille.

* Elles s'imposent au médecin (sauf en cas d'urgence).

* Si elles sont inappropriées (ex. : demande d'euthanasie) un avis collégial est sollicité, et la décision prise notée dans le dossier.

* Elles ne pourront être appliquées que dans le respect de la loi (demande de mort anticipée ou de suicide médicalement assisté non recevables).

La loi précise que le médecin doit expliquer à ses patients, ce que sont les directives anticipées.

Si le patient choisit de limiter ou d'arrêter son traitement, le médecin doit l'informer des conséquences de ses choix.

La procédure collégiale

La procédure collégiale = le médecin en charge du patient prend la décision après concertation avec des soignants (infirmières de secteur, aides-soignants), un médecin extérieur avec qui il n'y a pas conflit d'intérêt.

Intervention du Public N° 1 : « *Je suis infirmière dans une équipe de soins palliatifs. Nous avons travaillé sur les LATA*. Et nous sommes souvent appelés pour mettre en œuvre la procédure.* »

(*) (La limitation et l'arrêt de(s) thérapeutique(s) active(s) permettent sous couvert de la justice d'accompagner la personne en fin de vie vers une mort digne).

FB : Je pense à cet exemple d'une jeune fille avec une pathologie cérébrale dégénérative de naissance, devenue professeur des écoles. Alors qu'elle était dans le coma depuis 1 mois, le médecin du service se trouvait incapable de décider de l'arrêt des traitements.

Nous avons organisé deux réunions, l'une avec toute l'équipe médicale et soignante, les parents, une cousine, etc. et l'autre sans la famille. La famille ne voulait pas d'interruption des traitements arguant qu'elle avait toujours été une battante. Ces deux rencontres collégiales ont permis à l'équipe de trouver la conduite à tenir la mieux adaptée.

Les directives anticipées sont une aide pour prendre une décision. Je pense ici à cette personne qui n'avait pas écrit ses directives

anticipées, mais avec qui nous avons tellement parlé de la mort, que nous connaissions si bien, que nous savions ce qui serait bien pour elle. D'où l'intérêt de parler.

Pour la même pathologie, le même soin, nous aurons des réactions très différentes selon les personnes (leur personnalité). Comme pour les dons d'organes, il est important d'anticiper et de manifester sa décision à son entourage.

Intervention du Public N° 2 : « *La notion de directives anticipées, dans l'idéal, devrait se mettre en place quand la personne est bien. On voit comme une situation peut devenir complexe, comme dans le cas Lambert. Il y a des limites à la discussion.* »

FB : Le cas Lambert est insoluble !

Dans le formulaire à compléter, il y a deux cases. La première : « Je suis en bonne santé ». Mais je pense aussi que l'état d'esprit est très différent et qu'on n'écrit pas les mêmes choses si on est dans ce premier cas de figure, que si l'on est gravement malade...

Intervention du Public N° 3 : « *On voit là combien il est difficile de prendre une décision lorsque les directives anticipées n'ont pas été définies.* »

FB : Je me souviens de ce médecin qui m'a dit un jour : « *Je les ai écrites, et je laisse le soin à mes proches de décider !* »

Autre cas de figure, ce monsieur qui vient d'être réanimé suite à une crise cardiaque et qui nous dit « *Ouf ! Il est heureux que vous n'ayez pas mis la main sur mes directives anticipées. J'avais demandé à ne pas être réanimé...* »

Cela étant dit, il faut se rappeler que l'application des directives anticipées intervient dans le cas d'une maladie grave.

On sait qu'il y a ce problème avec la réanimation. Les équipes de SAMU sont formées pour intervenir dans l'urgence et réanimer.

Certains patients, qui souffrent de maladies chroniques, laissent des instructions pour le SAMU, mais si l'équipe change, elle n'a pas toujours l'information !

Intervention du Public N°4 : « *Si la personne part en vacances loin de chez elle, et que le SAMU doit intervenir, comment fait-on pour trouver ses directives anticipées ?* »

FB : Parfois, le patient les a données à son médecin traitant ou à un proche. Et s'il les a

déposées dans un Dossier Médical Partagé (DMP) c'est plus simple.

(**) Tout bénéficiaire de l'assurance-maladie peut demander à créer un DMP, à l'accueil d'un établissement de santé, ou lors d'une consultation médicale. Il contiendra par exemple : Comptes-rendus hospitaliers et radiologiques / Résultats d'analyses de biologie / Antécédents et allergies / Actes importants réalisés / Médicaments qui vous ont été prescrits et délivrés) (Sources : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10872>)

À noter, le médecin peut aussi lancer une procédure collégiale :

S'il envisage d'arrêter un traitement et que le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, S'il juge les directives anticipées inappropriées, si par exemple le patient a écrit « Je veux l'euthanasie »,

Si lui ou le patient envisage une décision de sédation profonde et continue (nouveau dispositif depuis 2016 : la mort peut arriver, mais il n'y a pas intention de donner la mort).



La personne de confiance

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. »

Beaucoup confondent la personne de confiance et la « personne à prévenir ». La personne à prévenir étant celle que l'on contacte par exemple lorsque le patient a besoin de linge, et autres choses pratiques, par exemple compléter un dossier administratif.

Il est important que le personnel soignant fasse

la distinction. Il y a parfois des maladroites dans des établissements de type EHPAD. Je pense à ce malade souffrant d'un cancer foudroyant. Une décision d'arrêt de traitement était à prendre et par facilité, c'est la « personne à prévenir », habitant à 3 km, qui a été appelée, la « personne de confiance » demeurant elle à 300 km. Et la décision prise a créé des problèmes relationnels familiaux par la suite.

Le choix de la « personne de confiance » a certainement été bien réfléchi par le patient : « *Si je prends mon mari comme personne de confiance, comme il est encore très amoureux, il voudra qu'on fasse tout pour me sauver. Or je ne le souhaite pas.* » Et cette femme a désigné l'un de ses enfants.

Elle est celle qui va être la parole du patient. Elle doit être tenue informée.

On ne va pas lui demander de prendre une décision, mais on va la consulter : « *Pensez-vous que votre proche aurait souhaité un arrêt du traitement ?* ».

La personne de confiance peut assister à la consultation avec le médecin. Elle va entendre les mêmes choses, et pourra prendre le temps, si besoin, de les réexpliquer au patient. Il faut penser que le patient auquel on annonce soudainement la nécessité d'une intervention urgente, et toute personne qui se trouverait dans cette situation, peut perdre jusqu'à 50 % des informations données par le praticien.

La personne de confiance peut consulter le dossier médical en présence du patient. Elle peut être là quand le patient ne peut plus s'exprimer. Elle sera l'interlocuteur principal des médecins. On peut également lui demander de rediffuser des informations à la famille.

La personne de confiance est désignée par écrit, pour une durée illimitée. Cependant, elle est révocable : on peut changer de personne de confiance à tout moment. Il suffit de l'écrire sur un papier blanc, ou sur un formulaire.

« La personne protégée par mesure de tutelle, peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil des familles. »

L'organisme de tutelle ne peut pas lui-même être personne de confiance.

Ce qui a changé avec la loi LC : « Dans le cadre du

suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et le cas échéant l'invite à procéder à une telle désignation. »

Intervention du Public N° 5 : « *Désormais, avec la loi ASV (Adaptation de la Société au Vieillessement), la désignation de la personne de confiance est une obligation lors de l'entrée en maison de retraite.* »

FB : Je constate que la réticence vient souvent du personnel soignant, qui éprouve toujours beaucoup de difficultés à en parler. Pourtant, c'est parfois un vrai soulagement pour le résident, que de désigner officiellement la personne en qui elle a toute confiance.

Je connais un établissement où la personne peut écrire sur un « Livre de vie » ce qu'elle vit et son choix de mort, c'est-à-dire en institution ou au domicile, et pour l'organisation de ses obsèques.



À noter :

* 80 à 90 % du personnel soignant en EHPAD est féminin. Les hommes très âgés qui s'installent en maison de retraite sont peu nombreux par rapport aux femmes, et en résumé ils n'ont plus (ou trop peu) d'interlocuteurs masculins pour échanger.

* Le personnel soignant ne doit jamais oublier que ces personnes âgées dont il s'occupe, ont eu une vie avant d'être là, comme la leur. Je me souviens de cette infirmière qui, alors que nous étions au chevet de ma mère qui vivait ses derniers jours, s'étonnait en découvrant sur sa table de chevet un livre sur son village, sur la guerre, avec sa signature : « Ah bon ! Elle a écrit un livre ?! ».

* Si dans la première version de la loi, la nutrition et l'hydratation artificielles étaient considérées comme un soin, aujourd'hui elles sont considérées comme un traitement.

* La sédation peut désormais être profonde et continue.

Ce qui a changé avec la loi Léonetti Claeys ?

Le principe des directives anticipées demeure, mais :

- * La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical.
- * Il n'y a plus de durée de validité,
- * Création d'un modèle unique,
- * Création d'un registre national de conservation (qui n'est pas encore mis en place à ce jour)
- * « Sont respectées, si et seulement si le patient n'est plus en capacité de communiquer, pour toute décision d'investigation, d'actes d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les DA apparaissent manifestement inappropriées, le médecin doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical. »

Intervention du Public N° 6 : « *Il faut accompagner les équipes autour de ça. Les médecins ne sont pas du tout prêts à ne plus prescrire. Ce sont souvent eux qui bloquent les décisions ! C'est toute la complexité de la fin de vie. On en entend parler depuis 2005 et en 2018 on constate que les choses n'ont pas beaucoup changé !* »

FB : Cette réalité montre l'importance de l'article 1 de la loi : l'obligation de former, d'informer le personnel sur les soins palliatifs !

Intervention du Public N° 7 : « *Il faudrait donner plus de valeur juridique aux DA ! Je pense à une personne avec une maladie neuro-dégénérative. Nous avons appelé le SAMU. Je savais que cette personne avait rédigé des directives anticipées, mais on ne m'a pas écoutée et ils l'ont réanimée. Il a vécu quelques semaines de plus...* »

FB : Peut-être qu'il faudrait mettre des informations, des précisions, dans le carnet d'accueil des établissements, pour expliquer aux personnes qui rédigent leurs DA l'importance du choix des mots. Que signifie « Ne souhaite pas d'acharnement ? »

Les DA ne sont pas obligatoires, et elles ne doivent pas l'être : si la personne a un début de démence, Il pourrait être judicieux de lui parler des DA lors de ses périodes de lucidité.

En résumé, n'ayons pas peur, de nous former, d'informer patients et familles mais aussi les équipes sur les différents points de la loi Leonetti Claeys encore trop méconnus de tous. Certains points n'ont pu être soulevés lors de cette intervention trop courte, n'hésitez pas à aller sur le site de l'HAS (Haute Autorité de Santé) qui donne toutes les informations sur le sujet.

Compte-rendu réalisé par :

Nathalie MATHIS DELOBEL - www.alixom.fr -
Bibliographie : Diaporama de Mme Frédérique BAJUS (12/06/18)



Contact :

MAIA Aisne Nord – Est

Olivier MILOWSKI

Pilote MAIA

855, rue ROMANETTE

02 000 LAON

E-mail : maia.aisnenordest@orange.fr

Téléphone : 03.23.23.89.89