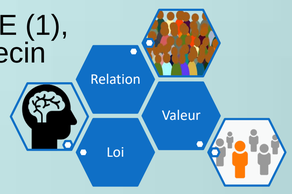
Directives anticipées (DA): Contrainte ou référentiel de communication ?

Aude LE DIVENAH (1) médecin, Hélène GODARD (1, 2) Psychologue, Anne-Caroline FREREJACQUES IDEC (1), Dauphine D'ANDIGNE IDE et Cécile GARIDI IDE (1), Justine JAMART (Aide soignante), Agnès BRABANT et Léa CROZE orthophonistes (1), Laurence DEGOT Kinésithérapeute (1), Frédéric GUIRIMAND (1, 3) médecin

(1) USP Maison médicale Jeanne Garnier
(2) Equipe mobiles de soins palliatifs, EMSP Maison médicale Jeanne Garnier
(3) Pôle Recherche, Maison médicale Jeanne Garnier



INTRODUCTION

Réfléchir à l'impact des directives anticipées écrites par une personne en bonne santé, brutalement dans une situation aiguë avec une communication initialement non verbale et questionner les pratiques médicales face à un écrit devenu contraignant par la loi.

DIRECTIVES ANTICIPEES

<u>DA rédigées sur le modèle de la société française de réanimation et de langue française</u> : refus de l'hydratation artificielle, refus de la nutrition artificielle

<u>Loi Claeys Leonetti :</u> Art L1111-11 « Droit de refuser ou de ne pas subir tout traitement », « Les directives anticipées s'imposent au médecin »

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical »

CAS CLINIQUE

Suite à un accident vasculaire cérébral ischémique sylvien gauche (AVC) en phase aiguë, Madame T âgée de 87 ans était hémiplégique, aphasique, dysphagique avec une paralysie faciale centrale droite, une hémianopsie latérale homonyme droite, elle avait des troubles de la déglutition. Elle pouvait communiquer de façon non verbale, elle gardait une modalité de communication avec les équipes et ses proches.

Après des staffs pluriprofessionnels (SPP) dans le service de neurovasculaire dont 2 avec l'EMSP, il a été décidé de ne pas administrer de nutrition. L'hydratation artificielle a été décidée dans un contexte d'urgence vitale. La patiente a ensuite été transférée en USP après une délibération sur la pertinence des soins palliatifs, prenant en considération les valeurs exprimées par la patiente sur les DA, et à l'écoute de sa personne de confiance (PC). La patiente a commencé lentement à reprendre un certain degré d'autonomie. Il a été observé une meilleure capacité de déglutition, un début de motricité au niveau de la racine des membres de l'hémicorps droit. Elle comprenait des consignes simples et essayait d'exprimer quelques mots et pouvait sourire.

<u>SPP pour la délibération collégiale</u> : L'évolution montrait la volonté de vivre de la patiente avec des expressions affectives, l'acceptation de se faire rééduquer pour déglutir, pour s'exprimer, pour essayer de se mobiliser, même avec une communication verbale encore réduite. Mais la lecture attentive des DA laissaient une certaine marge d'interprétation. L'équipe était partagée entre le respect des volontés exprimées dans les DA et le risque que la patiente garde une dépendance majeure. La collégialité en équipe a finalement conclu, en dehors d'un contexte d'urgence, à la poursuite de l'hydratation artificielle. Les informations étaient transmises à la famille et le compte rendu de la procédure collégiale a été traçé dans le dossier de la patiente.

DIRECTIVES ANTICIPEES

J accepterais que les traitements suivants soient entrepris ou poursuivis pour moi :	OUi	NON	Sous certaines conditions	Je ne sais pas
Hospitalisation en réanimation			■	
Massage cardiaque	■			
Intervention chirurgicale	■			
Hydratation par perfusion ou sonde		■		
Alimentation par perfusion ou sonde		■		
Ne plus pouvoir boire et manger par la bouche		■		
Ne plus jamais pouvoir communiquer avec mes proches				■
Ne plus jamais pouvoir réaliser seul les actes de la vie courante		■		
J'accepterais de vivre avec les séquelles suivantes :	OUI	NON	Sous certaines conditions	Je ne sais pas
Hémiplégie		■		
Paraplégie		■		
Ne plus pouvoir boire et manger par la bouche		■		

DISCUSSION

La prise de décision dans la phase aiguë après un AVC est complexe et peut impliquer des décisions de vie ou de mort. Comment décider en situation tendue ? L'opposabilité des DA exige une réflexion pluriprofessionnelle renouvelée durant tout le parcours de la patiente en USP. Prenant en compte les articles de la loi, les DA deviennent un outil d'aide à la décision, elles permettent de guider les échanges avec la personne malade lorsqu'elle le peut, avec sa personne de confiance et/ou son entourage et les équipes impliquées qui engagent leur responsabilité dans la décision éthique. Il existe dans ce cas clinique un décalage entre le « référentiel » que sont les DA avec le respect de la loi et la réalité clinique dont la démarche de soin au quotidien permet de dégager une vérité progressive .

Il existe une mise en tension de l'équipe d'USP, en lien avec l'EMSP et la personne de confiance en raison de cette confrontation des DA à la réalité clinique et aux décisions médicales. Le refus de l'hydratation artificielle dans le respect de la volonté de la patiente se heurte à la poursuite de la perfusion à distance de la phase aiguë, l'hydratation orale étant bien insuffisante par rapport aux besoins fondamentaux de la patiente. Les échanges nombreux avec les regards croisés des professionnels et des bénévoles a permis une meilleure compréhension des attitudes et comportements de la patiente qui manifeste son élan vital, sans rester figés par les consignes des DA rédigées par une personne en bonne santé. Le point de vue éclairé des membres de la famille influencent aussi le processus décisionnel.

CONCLUSION

La collégialité pour cette situation relative à l'hydratation artificielle est essentielle et nécessite une réflexion éthique préalable car la valeur symbolique de l'hydratation est forte, alors que les DA de la patiente guident vers une absence de perfusion. Ainsi, un accompagnement et des explications claires auprès de la patiente malgré son handicap, sa personne de confiance et auprès de l'équipe entrent dans le travail quotidien en unité de soins palliatifs et en lien avec EMSP. Les SPP permettent la circulation de la parole en équipe interdisciplinaire et l'émergence d'une vérité progressive, celle de la patiente avec les regards croisés de l'équipe en USP prenant en compte les DA.

Congrès de la SFAP, 14 juin 2019 à Paris