



Questionnements sur l'authenticité des directives anticipées

H. Gebel*, L. Calvel*, H. Rahmani*,
V. Quenardelle*, M. Hasselmann*



**absence de lien d'intérêts*



Unité d'éthique clinique

- Créée en 2013 au CHRU de Strasbourg
- Répond dans les 48h aux saisines des personnels hospitaliers
- Aide à la résolution de conflits éthiques survenant en pratique clinique
- Astreinte 5/7j – 8h-18h
- Accessible via l'intranet du CHRU



Cas clinique

- Madame B, âgée de 79 ans est hospitalisée pour un volumineux hématomate intracérébral gauche dans le cadre d'une angiopathie amyloïde.
- Admission en UF de neuro-vasculaire :
 - ▶ Aphasie et hémiparésie droite
 - ▶ Troubles initiaux de la vigilance s'améliorant le lendemain : ouvre les yeux à la demande, serre la main
 - ▶ Pas de directives anticipées (DA) à ce stade





Cas clinique

- Prise en charge :
 - ▶ Aucune possibilité thérapeutique sur l'hématome
 - ▶ Sonde nasogastrique
 - ▶ Sonde urinaire
 - ▶ Perfusion sur veine périphérique
 - ▶ Bilan sanguin standard
 - ▶ Nursing





Famille

- 3 enfants : 1 fille, 2 fils
- Mari décédé quelques années auparavant
- Disent transmettre les volontés de leur mère qui refuserait :
 - ▶ Prises de sang
 - ▶ Sonde gastrique et NE
 - ▶ Sonde urinaire
 - ▶ Perfusions
 - ▶ Antibiotiques





Famille

- 3 enfants furieux de savoir qu'une NE a été mise en place.
- Exigent :
 - ▶ le retrait de tous les appareillages (sondes gastrique et urinaire, perfusion ...),
 - ▶ l'arrêt de l'alimentation et des antibiotiques.
- Disent :
 - ▶ qu'ils arracheront la sonde et la perfusion,
 - ▶ qu'ils emmèneront leur mère en Suisse pour euthanasie.





Famille

- Au 4^{ème} jour, la fille présente une DA sur papier libre qu'elle vient de trouver dans le coffre fort de sa mère :
 - ▶ Refus :
 - d'être réanimée,
 - intubée,
 - alimentée et hydratée artificiellement.
- DA conforme aux obligations réglementaires :
 - ▶ Identité de la personne
 - ▶ Date de naissance
 - ▶ Signature





Nom, prénom

mei le 23/10/1958

le 2 avril 2017

directives anticipées

Si je ne peux plus m'exprimer ou

terminé(e) suite à un accident ou autre

je ne veux pas :

- une respiration artificielle
- pas d'intubation
- pas alimentation artificielle
hydratation sonde perfusion

Signature





Problème

- Les intervenants de l'Unité d'Ethique Clinique doutent de la véracité de cette DA :
 - ▶ Trouvée tardivement
 - ▶ Trop conforme à la situation de la patiente





Questions

- Cette DA est-elle authentique et conforme ?
 - ▶ Rédigée et signée par la patiente
 - ▶ ou rédigée par deux de ses proches, dont la personne de confiance, à la demande de la patiente et en sa présence ?
- Ou bien, est-ce un faux rédigé à l'insu de la patiente ?





Ce qui a été fait

- La DA a été prise en compte
- Mais il a été envisagé de ne pas la suivre comme le permet la loi Claeys-Leonetti :
 - ▶ Procédure collégiale avec recours à un consultant externe sans lien hiérarchique avec l'équipe soignante :
 - Décision d'arrêt thérapeutique
 - Décès 4 jours plus tard





Problématique

**D'autres équipes soignantes
ont-elles déjà douté de
l'authenticité d'une DA ?**

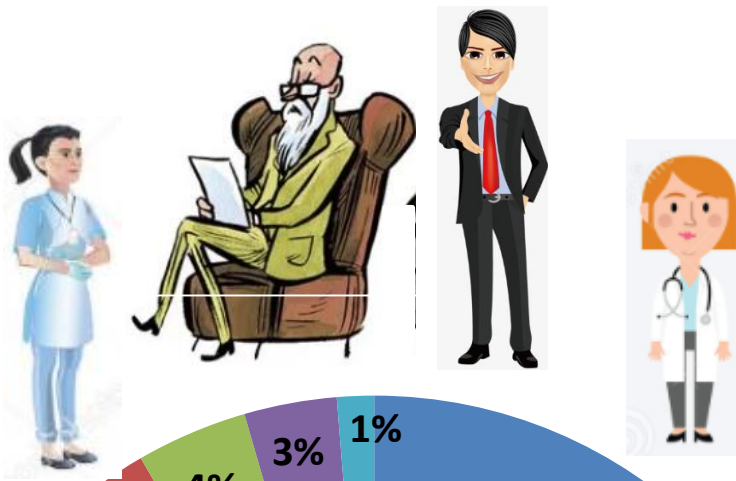




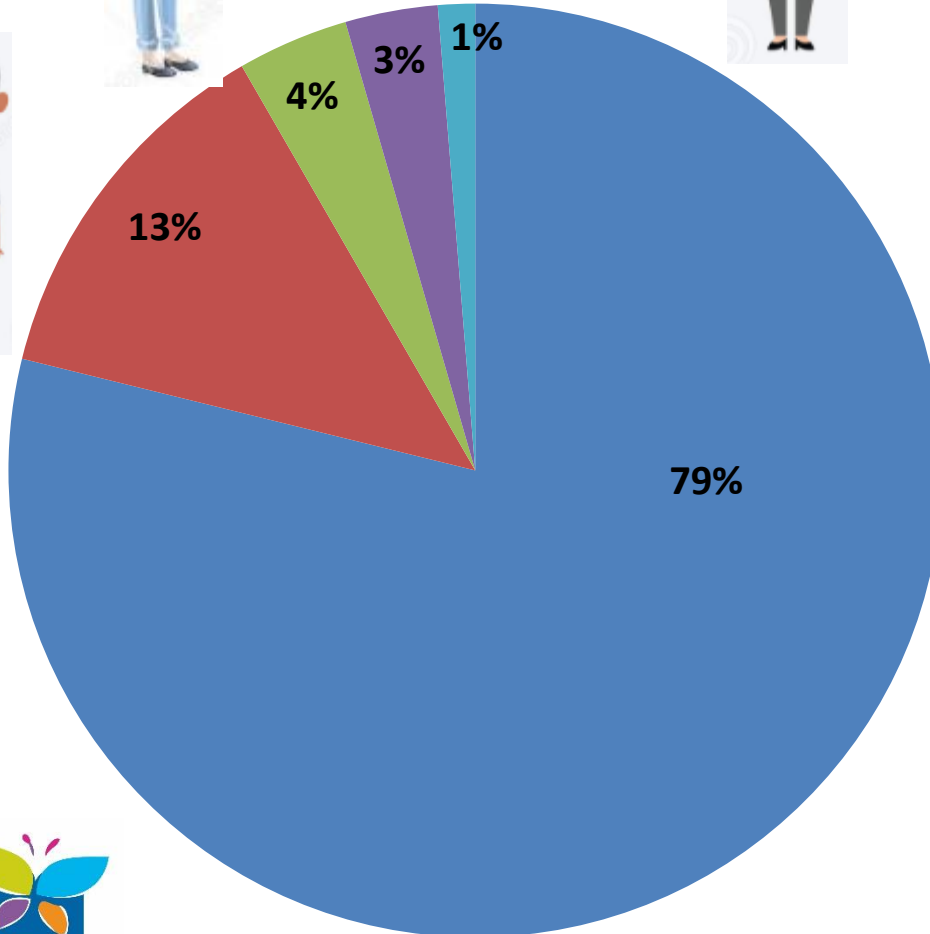
Enquête

- Du 29/08 au 20/09/18
- Diffusion du questionnaire en ligne via la SFAP à tous ses membres
- 156 participants





Professions

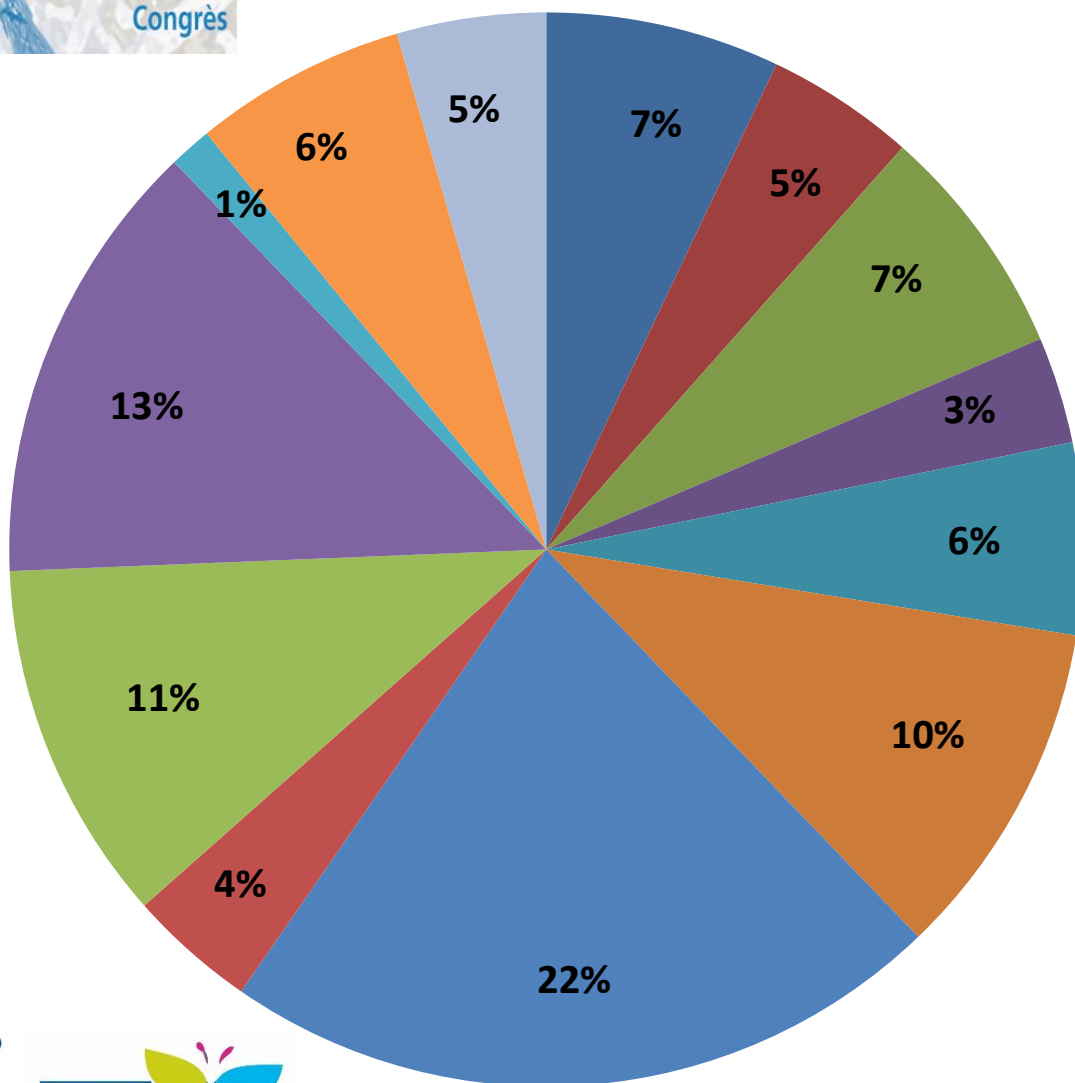


- Médecin
- Infirmier
- Cadre de santé
- Psychologue
- Dir./Resp. assurance, qualité, risques





Régions

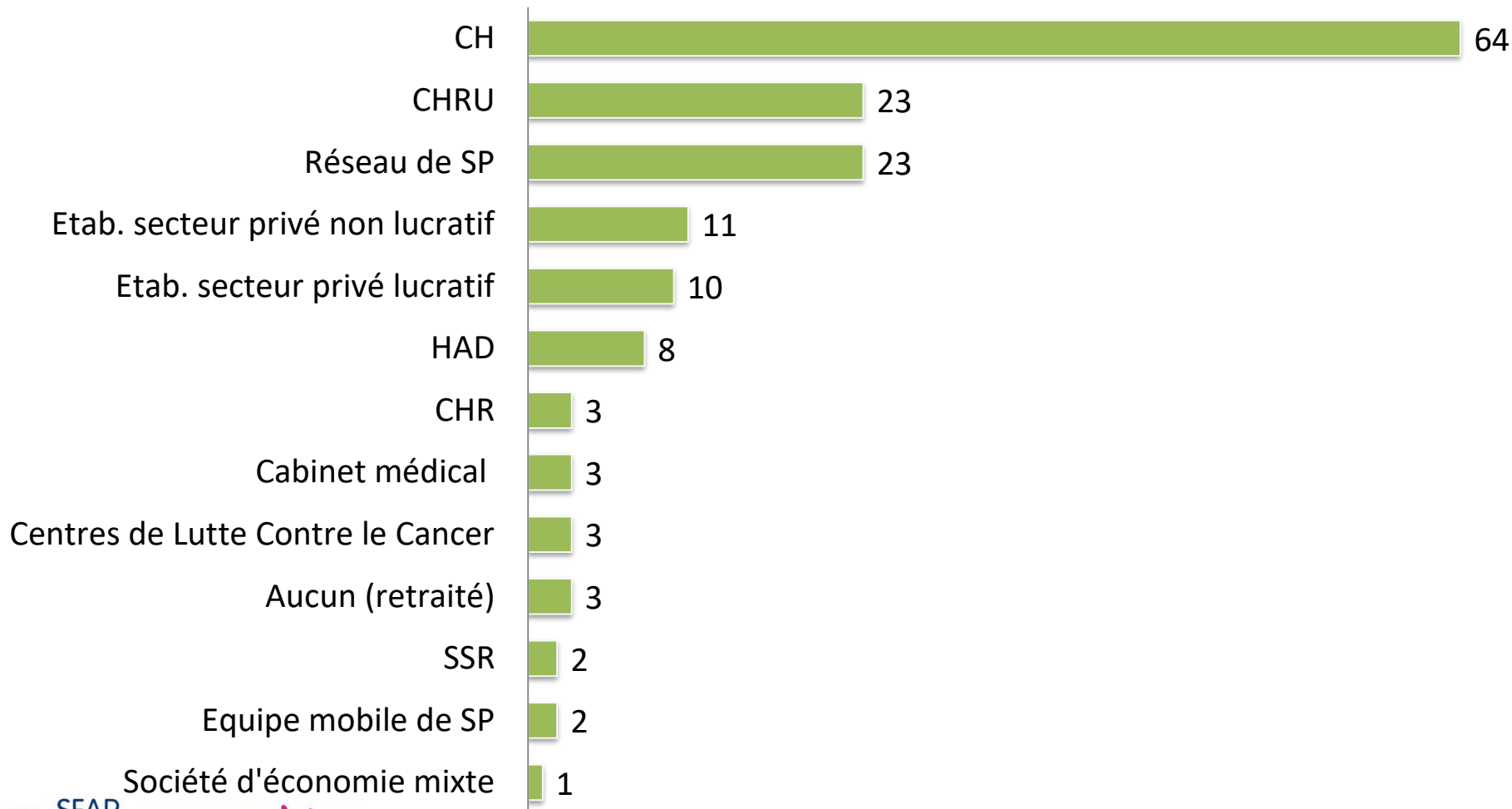


- Auvergne-Rhône Alpes
- Bourgogne-Franche Comté
- Bretagne
- Centre-Val de Loire
- Grand Est
- Hauts de France
- Ile-de-France
- Normandie
- Nouvelle Aquitaine
- Occitanie
- Océan indien
- Paca-Corse
- Pays de la Loire





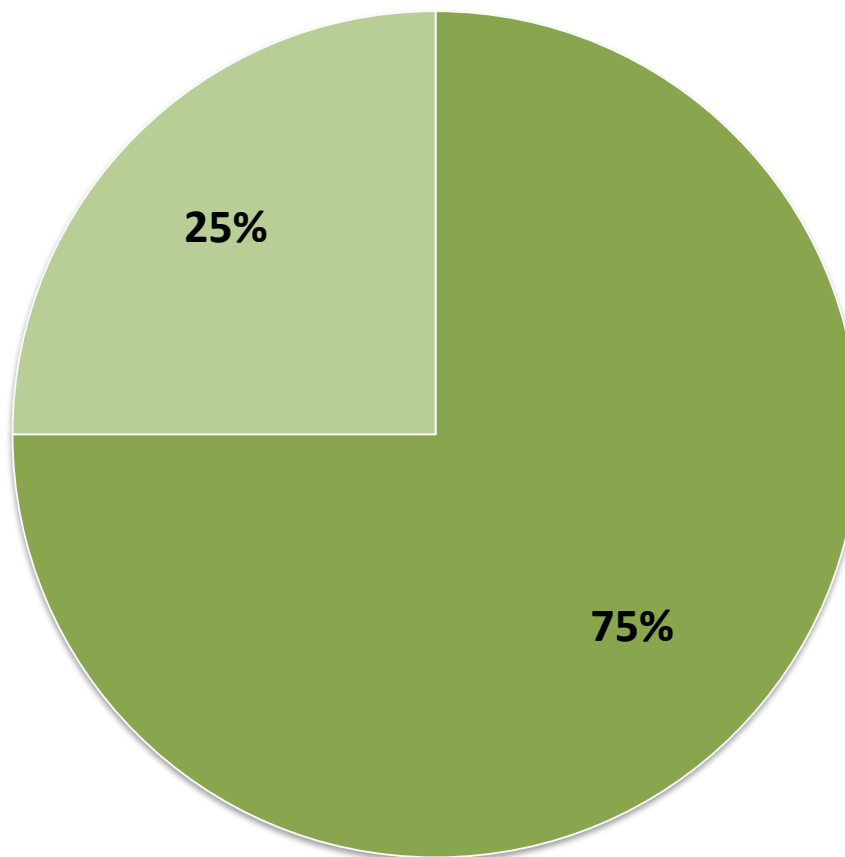
Lieu d'activité



Classification de la DREES

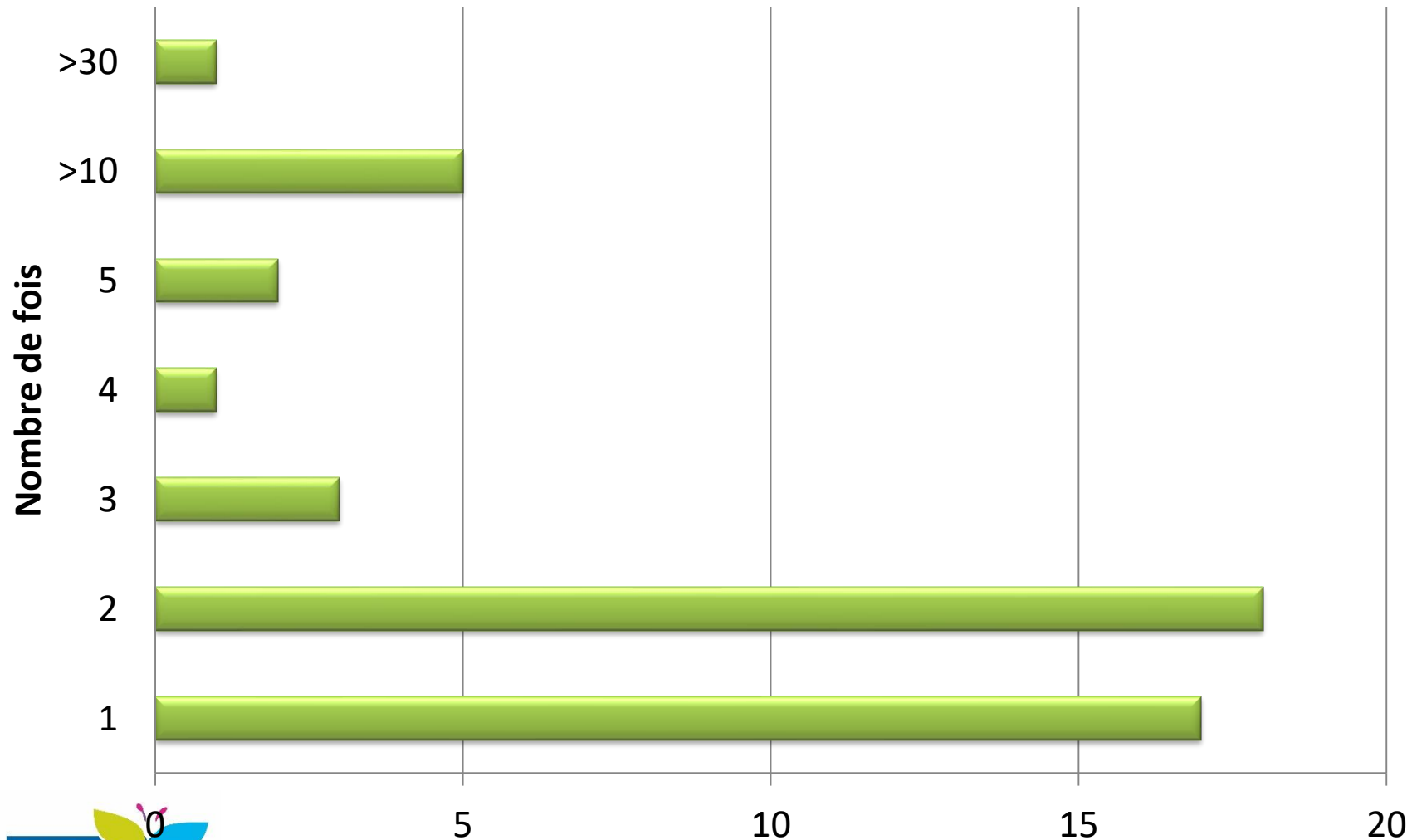
Déjà un doute ?

■ Non ■ Oui





Combien de fois ?





Raison(s) du doute

- DA prétendument rédigée par le patient alors qu'il était en incapacité physique de la faire (10)
- DA écrite et signée par la famille ou un proche (8)
- Forme de l'écriture et/ou de la signature en décalage avec l'état physique du patient ou son écriture habituelle (7)
- Présentation de DA datant d'un moment où les patients souffrent de troubles cognitifs majeurs (5)



Problème

Les écritures et signatures changent au cours de la vie, surtout lorsque l'on est physiquement diminué..

Les signatures de Bonaparte Napoléon



Source : <http://www.napoleonprisoni>



Raison(s) du doute

- Contenu contredisant les propos antérieurs du patient (4)
- Insistance suspecte des proches pour faire appliquer la DA (4)
- Pas de DA annoncée puis découverte opportune par un membre de la famille (3)
- Deux écritures distinctes (3)
- Rédaction de la DA alors même que le patient est très fragile et influençable (1)
- "Sensation d'étrangeté" (1)





Réaction(s) des répondants en cas de doute

- Entretiens avec les proches, en souffrance, pour leur expliquer que leur avis sera pris en compte mais pas au titre de DA (11)
- Reformulation par le patient, éventuellement en présence de témoins (6)
- Entretiens avec les proches pour comprendre ce que le patient aurait pu dire (5)
- Explication du cadre légal des DA (4)
- Recoupement des sources (4)
- Discussion avec la personne de confiance (3)





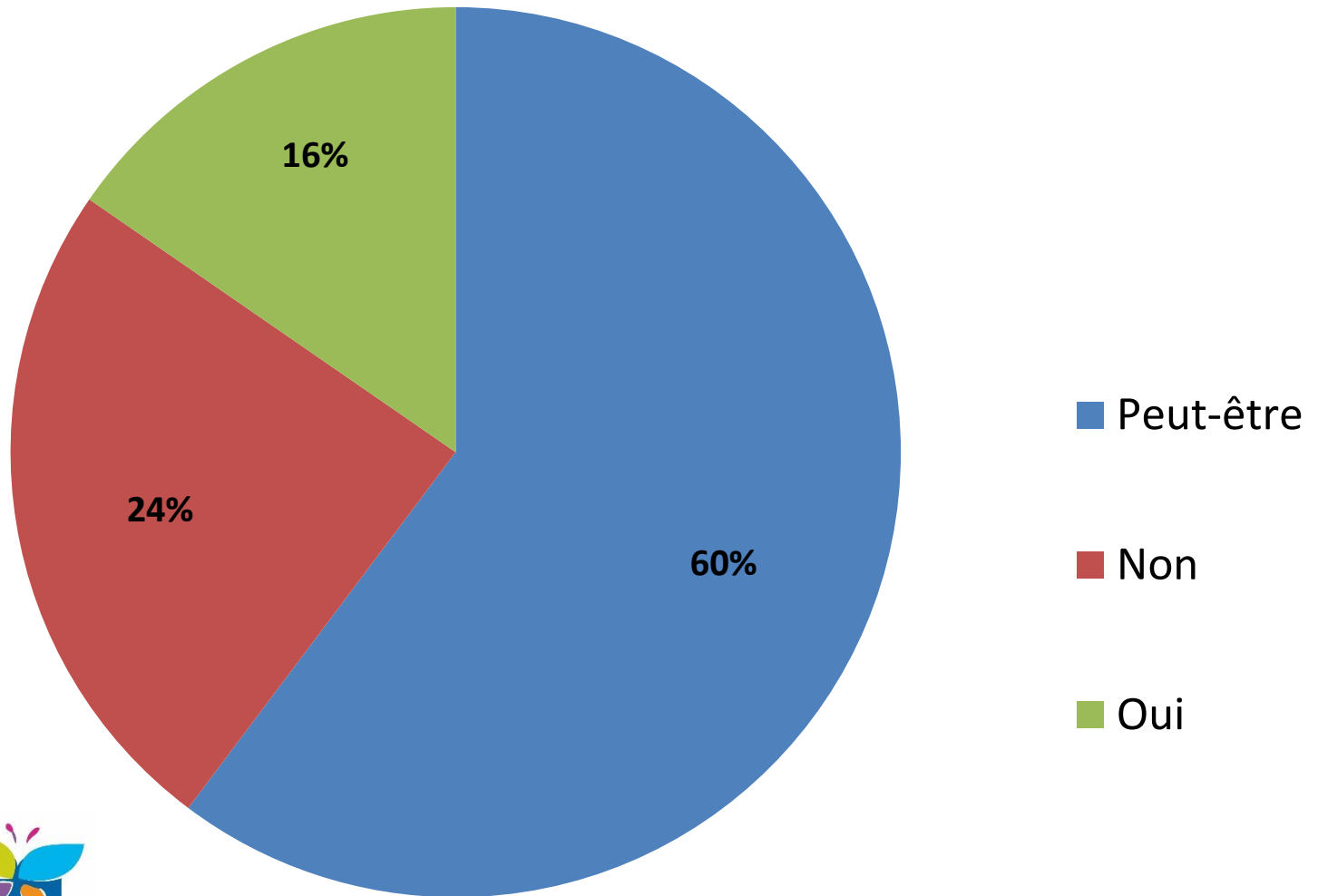
Réaction(s) des répondants en cas de doute

- Nouvelle rédaction de DA avec le patient (3)
- Réunion d'équipe (3)
- Non prise en compte des DA (3)
- Discussion avec l'ensemble des interlocuteurs soignants du patient (2)
- Explication sur le rôle de la PC (1)
- Critique du contenu (1)
- Respect de la DA parce qu'elle ne porte pas atteinte au patient (1)
- Rien (1)





Craignez-vous que les DA génèrent plus de doutes à l'avenir?





Discussion

Faut-il modifier les modalités

- ▶ d'écriture des DA ? (ex : présence obligatoire d'un professionnel)
- ▶ d'enregistrement des DA ? (ex : testament)

