LIMITES DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN SITUATION D'URGENCE ONCOLOGIQUE

SFPO

Lille, le 19 Novembre 2015

Dr Sophie Morin

CCA Soins de Support Oncologiques HEGP, Paris

PLAN

1. Cadre Juridique : rappel
2. Réflexion à partir de cas cliniques
3. Mise au point sur les DA

Cadre Juridique en France

- **Loi du 9 juin 1999** visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs
- **Loi du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- **Loi du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Callu M-F. Approche juridique des directives anticipées. Éthique & Santé, Volume 4, Issue 4, December 2007, Pages 225-227

Des limites…

Loi dite « Léonetti » constitue une avancée, mais le **constat est unanime sur sa méconnaissance** :

- par le grand public et donc par les malades et leurs proches
- par les médecins

D'où une application très incomplète

Rapport et proposition de loi de MM. Claeys et Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Des éléments de réflexion (1)

- Rapport de commission:

« Penser solidairement la fin de vie » publié en 2012

Plaide pour une **application plus effective des lois de 2002 et 2005**

Renforcement du rôle des DA

Développement de l'enseignement des soins palliatifs

Débats publics en 2012 dans le rapport « Pensez solidairement la vie » et repris par le Jury citoyen dans l'avis 121 du CCNE

Des éléments de réflexion (2)

- 8 février 2013, le CNOM milite pour l'introduction d'un droit à la sédation terminale en situations exceptionnelles

- 21 octobre 2014, le CCNE publie un rapport rendant compte du débat public initié depuis deux ans :

Constat sévère sur l'accès aux droits des personnes en fin de vie reconnus par la loi

En accord sur :

☑ **Caractère contraignant des DA**

☑ **Sédation profonde jusqu'au décès**

Nouvelle proposition de loi en 2014

Mission confiée par le 1er Ministre le 20 juin 2014

1. **Développement de la médecine palliative dès la FI des professionnels de santé**
2. **Meilleure organisation du recueil et de la prise en compte des DA en leur conférant un caractère contraignant**
3. **Définition des conditions et des circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abréger la vie dans le respect de l'autonomie de la personne**

Rapport et proposition de loi de MM. Claeys et Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Loi Claeys et Léonetti adoptée en 2° lecture

- Adoptée en seconde lecture par le Sénat le 29 Octobre 2015 avec modifications :

Art 1er = Droit des malades en fin de vie et devoirs des médecins

Art 3 = Droit à la sédation profonde et continue

Art 5 = Droit à l'information renforcé

Art 8 = Principe d'opposabilité des DA

Art 9 = Statut du témoignage de la personne de confiance

www.assemblee-nationale.fr

Proposition de loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie

- Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des DA pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces DA expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie (conditions de poursuite ou LATA). A tout moment elles peuvent être révisées et révoquées par tout moyen

- Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la HAS. Ce modèle se décline en deux types selon que la personne se sait ou non atteinte d'une affection grave lors de la rédaction
- MT informe des possibilités et conditions de rédaction

Proposition de loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie

- Respect des DA sauf si inappropriées =

- Non adaptées à la situation médicale

- En cas d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation médicale

Proposition de loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie

- Le médecin pour se délier de l'obligation de les respecter doit consulter au moins un confrère et motiver sa décision, tracée dans le dossier médical

- Décision expliquée à la personne de confiance ou à défaut famille/entourage

- Accès facilité par une mention inscrite sur la carte vitale

APPLICATION DES DA

Exemple de CAS CLINIQUES

CAS N°1 : Mr A. 62 ans (1)

- Artiste peintre, en concubinage, sans enfant

- Juin 2009 :

CE oropharynx T4N1M0, traité par CT/RT avec une réponse clinique sup à 50 %

(patient **hostile à toute chirurgie mutilante**)

- Juin 2010 :

Trachéotomie pour dyspnée laryngée.

Puis reprise CT permettant stabilisation de la maladie après négociation…

- Fin 2014 : Rechute tumorale et reprise nouvelle CT

CAS N°1 : Mr A. 62 ans (2)

- Le patient décide de **rédiger DA :**

Pas de réanimation

Limitation de toute souffrance physique et morale pour lui et sa compagne

- Lors d'une hospitalisation en SSO pour AEG post CT, **choc septique sur aplasie fébrile et hémorragie ORL sur thrombopénie profonde**

CAS N°1 (3)

- Application des DA ?

CAS N°1 (4)

- Reposer le **CONTEXTE** d'application des DA
- Distinction entre complications sur progression tumorale et complications autres (iatrogénie…)
- Mise en tension entre la volonté du patient et l'obligation de soin du médecin

CAS N°2 : Me C. 70 ans (1)

- Professeur Droit, Mariée, 2 filles
- 2002 : ADK ovaire avec atteinte péritonéale avec **multiples lignes de traitements**
- 2014 : Progression tumorale sous HT avec syndrome occlusif et douleurs
- Demande ATU IPARP mais AEG rapide avec annonce d’une prise en charge palliative

CAS N°2 : Me C. 70 ans (2)

- **Rédaction de DA** :

Refus d'acharnement thérapeutique et souhait d'une sédation sur souffrance psychique majeure

- **MAIS Demande orale, appuyée par famille d'administration d'IPARP hors ATU …**

CAS N°2 (3)

- Applications des DA ?

CAS N°2 (3)

- Temporalité avec ambivalence en situation de fin de vie, volontés labiles (instinct de survie, peur de souffrir…)
- Souhaits de **traitements inappropriés ⇔ d'euthanasie**

MISE AU POINT

sur les DA

Les DA en France

- Peu de Français y ont recours

- Le Conseil de l'Europe considère que les DA du modèle français ont un **statut juridique faible** en raison de leur caractère non contraignant

Rapport et proposition de loi de MM. Claeys et Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

A l'Etranger

- **Aux USA**

Do not rescucitate, Living wills, Durable Power of Attorney, Advance Care Planning, POLST…

Hammes BJ et al. J Palliat Med. janv 2012

- **En UE**

DA avec caractère contraignant

Wiesing U et al. J Med Ethics. déc 2010

Une même faible prévalence …

Guyon G et al. Rev Médecine Interne. oct 2014

Comment améliorer l’application des DA ?

- Une solution juridique

- Une solution pluridisciplinaire

Apports d’une nouvelle loi ?

- Pour que les DA « **s’imposent** aux médecins » (article 8 de la PPL)
- Une réflexion souvent entendue est qu’elles ne servent à rien actuellement, le médecin n’étant tenu que d’en « tenir compte » (art. L.1111-11 CSP)

- Le caractère contraignant devrait les faire apparaître plus utiles (non démontré…)

Rapport et proposition de loi de MM. Claeys et Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

La pluridisciplinarité ?

- *Medicare*, une discussion sur les DA avec le médecin lors de la visite médicale annuelle et gratuite de médecine préventive

Tinetti ME. The retreat from advanced care planning. JAMA. 7 mars 2012

- Impliquer le médecin traitant et valoriser financièrement le recueil de ces DA chez tous les patients porteurs d'une pathologie incurable et évolutive

Ledoux M, Filbet M. Advanced directives: nurses' and physicians' representations in 2012. Bull Cancer (Paris)

- Processus de réflexion précoce sur les DA entre équipes de soins palliatifs et les autres équipes référentes

Zimmermann C Bakitas M et Temel

CONCLUSION (1)

Au-delà des limites des DA :

Problèmes d'Anticipation, de Temporalité, de Pluralité des situations…

Aborder la rédaction des DA c'est aussi **promouvoir une discussion collégiale entre tous les intervenants du patient et son entourage**

Importance de la **transversalité** des équipes

Travail en **pluridisciplinarité**

Enjeu du « early palliative care »

CONCLUSION (2)

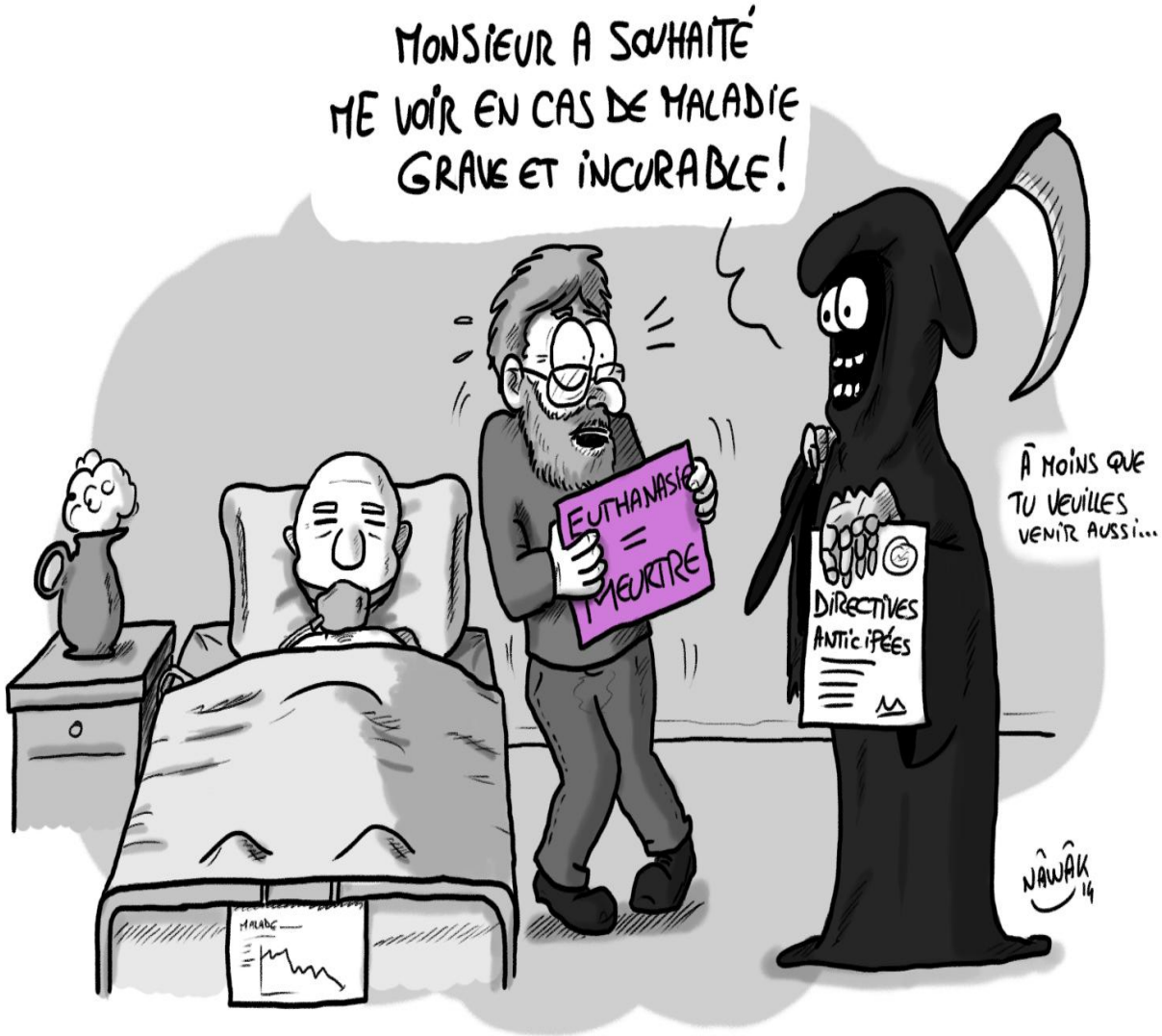
« Les DA sont un outil de dialogue précieux dont l'enjeu spirituel ne saurait être sous-estimé. Elles offrent un cadre formel à l'expression d'une parole vraie.

Elles obligent à mettre à plat une situation donnée, pour créer un climat de confiance entre patients, médecins et soignants, sans laisser les proches à l'écart.

Elles garantissent, dans les moments où une décision médicale doit être prise en urgence, une continuité dans l'orientation des soins *sans pour autant lier l'intervenant de façon absolue*; expression d'un désir et d'une promesse. Rien de plus, mais rien de moins.

C'est en quoi elles sont, au-delà de leur utilité pratique, un engagement de l'esprit. »

Faessler M. L'enjeu spirituel des DA, Info Kara 2005 ; p.135-137.



NE LAISSEZ PERSONNE DÉCIDER DE VOTRE FIN DE VIE : RÉDIGEZ VOS DIRECTIVES ANTICIPÉES !

Références

- *Rapport et proposition de loi de MM. Claeys et Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*
- *Callu M-F. Approche juridique des directives anticipées. Éthique et Santé, Volume 4, Issue 4, December 2007*
- *Hammes BJ et al. J Palliat Med. janv 2012*
- *Wiesing U et al. J Med Ethics. déc 2010*
- *Guyon G et al. Rev Médecine Interne. oct 2014*
- *McLean SAM et al. Ethical view. BMJ. 2009*
- *Tinetti ME. The retreat from advanced care planning. JAMA. mars 2012*
- *Ledoux M, Filbet M. Advanced directives: nurses' and physicians' representations in 2012. Bull Cancer (Paris)*
- *Zimmermann C Bakitas M et Temel*
- *Faessler M Enjeu spirituel des DA Info Kara 2005*

Références

- www.elysee.fr
- www.assemblee-nationale.fr
- www.ccne-ethique.fr

MERCI POUR VOTRE ECOUTE

sophie.morin@aphp.fr