

**Avis du Conseil d'éthique clinique concernant
« le suivi de l'information de directives anticipées émises par le patient
au cours de sa trajectoire de soins hospitalière et ambulatoire »**

La commission Belle-Idée du Conseil d'éthique clinique (CEC) a été saisie pour un avis non urgent le 17 janvier 2006, par Mme Sophie Pautex, médecin adjoint et Mme Laurence Déramé, infirmière, de l'Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs du Département de Réhabilitation et Gériatrie.

Le motif de la saisie du CEC concerne «l'aspect éthique d'informer les patients sur l'existence des directives anticipées ou encore d'encourager les patients à les rédiger, alors que nous n'avons à Genève et plus particulièrement dans les HUG aucun moyen de s'assurer que celles-ci seront disponibles ou utilisées au moment opportun».

Rappel: Cet avis éthique est purement consultatif. Les responsables des équipes médicales et soignantes sont libres d'adopter en totalité ou en partie les propositions qui y sont contenues.

Situation actuelle dans le Département de Réhabilitation et Gériatrie concernant la promotion des directives anticipées et leur gestion au cours de l'hospitalisation :

- Les Directions médicale et des soins de ce Département font depuis un certain nombre d'années déjà, la promotion de la rédaction de « directives anticipées » auprès des patients hospitalisés. L'objectif est de disposer d'indications actualisées de la volonté du patient capable de discernement lors de situations de soins complexes, et notamment en fin de vie.
- Ces directives anticipées peuvent être rédigées avant l'hospitalisation et déposées, par exemple, chez le médecin traitant ou de confiance de la personne. Elles peuvent être aussi rédigées à l'occasion d'une hospitalisation, notamment à la suite de l'information dispensée par l'équipe médicale et soignante.
- Actuellement, dans le Département de Réhabilitation et Gériatrie, il y a entre 50 à 60 situations par année de rencontres spécifiques consacrées à l'échange entre les patients au sujet de leurs directives anticipées et les soignants de l'équipe mobile antalgie et soins palliatifs. Suite à ces entretiens, en outre, un certain nombre de directives anticipées sont rédigées.

Conditions de rédaction des directives anticipées dans le Département Réhabilitation et Gériatrie :

- Les directives anticipées sont décrites par les patients ayant leur capacité de discernement. Celle-ci est évaluée si besoin le moment opportun par le médecin en charge du patient, avec l'aide de l'équipe soignante (ou du référent infirmier). En général, les directives anticipées ne peuvent être élaborées qu'avec réserve par des patients souffrant de troubles cognitifs importants, leur capacité de discernement étant péjorée.
- L'élaboration des directives anticipées fait l'objet d'un ou de plusieurs entretiens avec le patient. Il lui est demandé notamment de choisir « un représentant thérapeutique » qui pourra être son médecin de confiance, un membre de sa famille, un proche ...
- Le patient peut dicter au soignant ses directives anticipées, elles sont alors dactylographiées et signées de manière manuscrite par le patient.

- L'original de ce document est conservé par le patient et un certain nombre – variable – de copies sont distribuées au :
 - Représentant thérapeutique choisi par le patient
 - Dossier médical HUG
 - Médecin traitant ?

- Dans le dossier du patient utilisé dans le Département de Réhabilitation et Gériatrie, il est possible de documenter dans un des modules infirmiers la présence de directives anticipées. Il en est de même en texte libre dans les notes de suite dans les transmissions médicales. Ces mentions sont recommandées mais ne sont pas contraignantes (saisie obligatoire) et n'apparaissent pas comme une « alerte » dans le dossier du patient électronique qui pourrait se révéler utile lors de complications cliniques.

- Dans le Dossier Patient Intégré appelé DPI (dossier informatisé au sein des HUG), un nouveau module appelé « Données utilitaires et administratives » est en cours de déploiement au sein du Département de médecine interne générale. Ce module mentionne les informations significatives concernant le patient, comme la mention NTBR, les personnes de contact, les allergies, les risques infectieux, etc. Ce module a l'avantage d'être lisible par tous les soignants, quelle que soit la trajectoire du patient au cours de son hospitalisation dans les HUG. Mais ce module ne spécifie pas la présence de directives anticipées écrites par le patient et connues par les soignants des HUG.

- Certaines mentions importantes dans ce module d'informations dans DPI pourraient être reprises systématiquement dans la « lettre de sortie » médicale et/ou le « formulaire de transfert » infirmier, pour un suivi de l'information entre les HUG et un EMS ou de soins à domicile. Ces mentions spécifiques (comme l'existence de directives anticipées si elles étaient mentionnées) devraient être disponible dans le projet informatique de réseau de santé genevois « E-Toile ».

Politique institutionnelle de promotion des « directives anticipées » :

- Les professionnels de santé sont soumis à la loi K180 concernant les rapports entre les membres des professions de la santé et les patients (art 5 al. 3) qui précise que les « directives anticipées rédigées par le patient avant qu'il ne devienne incapable de discernement doivent être respectées par les professionnels de santé s'ils interviennent dans une situation thérapeutique que le patient avait envisagée dans ses directives ». D'autres articles de cette loi précisent les conditions en cas d'incapacité de discernement du patient, voire les conditions de prise en compte dans les situations d'urgence.

- Dans la Charte du patient distribué à chaque patient lors de son hospitalisation, il est mentionné que « dans l'esprit d'un partenariat, le patient est acteur de soins, il participe et collabore aux décisions le concernant ». Il est spécifié que « le personnel soignant s'enquiert auprès du patient de l'existence de directives anticipées. Il se tient aussi à sa disposition pour consigner à sa demande ces directives qu'il s'engage ensuite à respecter ».

- Il est à noter qu'un module de formation (d'un jour) concernant « les directives anticipées à l'usage des équipes multidisciplinaires » est offert dans le programme de formation des HUG.

- De nombreuses brochures décrivant les directives anticipées et un site Intranet HUG (pour les professionnels) ainsi qu'un site Internet aussi des HUG (à l'intention des citoyens et/ou patients) consacrés à ce thème sont mis à disposition de chacun.

- Il est aussi précisé dans le site Intranet des HUG (à l'intention du personnel) et non dans le site Internet (public) que « dans certains services elles peuvent être déposées si le patient est déjà venu une fois (au Centre Accueil et d'Urgences, en Psychiatrie adulte).

- Pour le Département de Psychiatrie, les directives anticipées peuvent être déposées au Secrétariat Général de Belle-Idée où sont archivés les dossiers du patient au cours de ses hospitalisations en psychiatrie.

- Il leur ait adressé un accusé de réception les informant que leurs directives anticipées sont classées en 1^{ère} page de leur dossier médical. Les médecins peuvent ainsi consulter en tout temps ces directives anticipées, de même lors d'une nouvelle ré-hospitalisation du patient.
- Une liste de ces dépôts de directives anticipées est tenue à jour par le Secrétariat Général et il en est fait aussi mention dans un « classeur de garde » avec les noms des personnes concernées.
- Dans le logiciel « DPA » (Dossier Patient Administratif), une inscription est effectuée, ce qui permet de déclencher une « alerte » à la consultation de ce dossier électronique.
- Pour le Centre d'accueil et d'Urgences, les demandes des patients sont adressées directement au médecin chef de ce service.
 - La copie des directives anticipées est déposée dans un classeur de la « zone accueil » sous la responsabilité des cadres infirmiers.
 - La mention de l'existence des directives anticipées est adressée au Service Informatique Médicale qui l'introduit dans le programme informatique « Alertes » de DPA.
- Toutefois entre ces deux entités de soins, il n'y a pas de communication automatique de ces directives anticipées du fait qu'elles ne sont pas mentionnées dans le Dossier Patient Intégré (DPI), mais seulement dans une base de données administrative. En conséquence, les directives anticipées déposées par le patient en Psychiatrie ne seront donc pas consultables si le patient est hospitalisé dans un service de soins somatique et réciproquement.
- Malgré ces ressources d'information et de formation, il peut se présenter une disparité dans l'approche des soignants concernant l'élaboration et/ou la prise en compte des transmissions ciblées au sein des HUG. En effet, conseiller ou aider un patient à rédiger ses directives anticipées demande une compétence spécifique, comme tout autre soin. Prendre en compte dans sa pratique médicale et soignante sont certes une obligation professionnelle mais demande aussi d'y réfléchir de manière approfondie avant d'y être confronté le moment venu (notamment sur ses propres valeurs).

Considérations éthiques

Directives de l'ASSM

Dans une publication récente (novembre 2005), l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) précise dans les principes du « droit des patients à l'autodétermination » - article 2.2 :

« Toute personne peut déterminer à l'avance quel traitement et quelle prise en charge elle souhaite subir au cas où elle deviendrait incapable de discernement.

Les directives anticipées doivent être respectées dans la mesure où elles portent sur un traitement médicalement indiqué ou sur le refus du traitement et qu'elles correspondent à la situation concrète du patient, pour autant qu'il n'existe pas d'indices permettant de penser que la volonté du patient a changé entre temps. » ... « En cas de maladie prévisible, le médecin a le devoir de rendre le patient attentif à la possibilité de rédiger des directives anticipées ».

Pour remplir ce devoir professionnel et respecter les volontés du patient émises lorsqu'il a sa capacité de discernement, **l'ASSM recommande « de conserver les directives anticipées des patients dans un endroit centralisé**, tel le service d'urgence médical du canton ».

Justification éthique des directives anticipées

Pour chacun, les décisions qui concernent sa santé ont un caractère intime. Il est donc important que les patients capables de discernement puissent, en possession des informations pertinentes, refuser les interventions qu'ils ne souhaitent pas. Le rôle clef de l'autodétermination du patient trouve ici l'une de ses sources.

Par ailleurs, nous vivons avec des conceptions parfois très différentes de ce qui constitue une vie bonne. Le souci de faire le bien d'autrui peut donc être vain si la personne qui en est animée s'appuie sur une conception du bien trop différente de celle de la personne qu'elle souhaite aider. Dans une décision touchant à la santé, le patient est donc également un expert indispensable : il est le détenteur de sa propre définition de la vie bonne.

De plus nous tenons fréquemment à tenir compte, lors de décisions personnelles, des retombées que pourront avoir ces décisions sur les personnes qui nous sont proches. Ces considérations peuvent faire partie intégrante de notre conception de la vie bonne, et figurer à ce titre parmi les éléments dont nous voudrions qu'ils soient pris en compte lors de décisions touchant à notre santé. Lors de décisions le concernant, le patient est également le détenteur de l'information concernant la place qu'il souhaite donner à l'intérêt de ses proches.

Les directives anticipées ont donc des rôles pluriels. **Outil d'autodétermination des patients**, témoignage de leur avis sur ce qui constitue leur propre bien, intégration –s'ils le souhaitent- de considérations qui peuvent dépasser leur strict intérêt physique (Référence N° 7): ces strates coexistent et ne se chevauchent pas toujours. Les directives anticipées ne sont donc pas nécessairement à comprendre uniquement comme l'expression de l'autonomie du patient. Elles sont porteuses d'informations sans lesquelles le souci de faire le bien de patient, et celui de ne pas lui faire de mal, peuvent être vains. (Référence N°8)

Difficultés éthiques liées aux directives anticipées

Il faut être conscient qu'un certain nombre de difficultés éthiques sont liées aux directives anticipées. Premièrement, parce qu'elles sont, par définition, rédigées à l'avance, elles peuvent être basées sur des informations qui seront caduques le moment venu. Ces informations peuvent aussi être incomplètes. (Référence N° 9)

Par ailleurs, même si nous sommes les meilleurs juges de ce qui constitue notre propre bien, il est moins clair que nous soyons toujours de bons juges de ce qui constituera notre bien à une étape ultérieure de notre vie. Ces limitations doivent être comprises. Cependant, il est également important de souligner que, si la volonté du patient doit pouvoir être incluse dans la prise de décision, les alternatives aux directives anticipées ont elles aussi des limitations.

Les témoignages des proches sur les souhaits présumés du patient sont souvent inexacts (Référence N° 10). L'avis des médecins sur ce que souhaiteraient leurs patients l'est souvent également. (Référence N° 11)

Les directives anticipées sont donc un outil imparfait, mais dont l'importance est grande.

Un problème additionnel est que les garde-fous qui protègent les patients capables de discernement contre des décisions hâtives ou mal réfléchies peuvent être absents lors de la rédaction de directives anticipées. (Référence N° 6)

Lorsqu'une décision est imminente et grave, proches et soignants vont discuter avec le patient. Ces discussions peuvent, certes, verser dans l'excès et limiter l'autodétermination du patient. Mais cette possibilité n'empêchent pas qu'elles aient un rôle important : celui de promouvoir une réflexion qui tienne compte de tous les éléments pertinents. Ce problème est particulièrement pertinent lorsqu'il s'agit de définir l'approche pratique de la rédaction et de la documentation des directives anticipées : en effet, il peut être réduit par une approche adaptée.

Finalement, les changements qui surviennent dans la vie et l'état de santé d'une personne entre la rédaction de directives anticipées et le moment où elles devraient être appliquées peuvent être profonds. Lorsque c'est le cas, on peut se demander s'il ne serait pas justifié de remettre en cause la continuité de l'identité personnelle entre la personne présente et celle qui a établi les directives anticipées. (Références N° 6 et 9)

Sur le plan philosophique, ce problème est complexe et controversé. En pratique, **il devrait au minimum être recommandé de renouveler régulièrement les directives anticipées une fois qu'elles ont été établies.**

Ceci ne permet pas d'écarter dans tous les cas la difficulté qui est soulignée ici, mais contribue à la limiter dans la mesure du possible. Ce point est également pertinent à la documentation des directives anticipées dans le dossier du patient.

Ces quelques remarques doivent servir à clarifier le fait que les directives anticipées ne sont pas une solution miracle à un problème difficile. Par contre, dans la mesure où leurs limitations sont bien comprises, elles peuvent être le moyen « le moins pire » de donner sa place à la volonté préalable d'un patient devenu incapable de discernement. "

A ce titre, leur reconnaissance croissante dans le domaine juridique et médical doit être salué et promu. Par contre, leurs difficultés doivent être prises en compte pour être, autant que possible, limitées lors de la rédaction et de la documentation de directives anticipées, ainsi que lors de leur signalisation au dossier du patient.

Application pratique : Quelques remarques

Des modèles standard de directives anticipées ont été défendus comme des outils facilitant la mise en pratique. (Référence N° 12)

Lorsque des directives anticipées sont rédigées, ou lorsqu'elles doivent être appliquées, il devient rapidement apparent qu'il est difficile de prévoir tous les cas de figure dans lesquelles elles devraient être applicables. Il est également difficile d'être précis sans tomber dans des catalogues fastidieux et nécessairement incomplets.

Il faut également noter que les médecins semblent avoir des compréhensions différentes de la même directive anticipée. (Référence N° 13) Pour ces raisons, **la recommandation de choisir un représentant thérapeutique accompagne souvent la possibilité d'établir des directives anticipées. Cette personne, avec laquelle le patient devra avoir discuté de ses choix et de leurs raisons, sera l'interprète auprès des soignants de l'application des directives anticipées dans la pratique.**

Il n'est par ailleurs pas clair que les directives anticipées changent de façon importante la façon dont une personne est soignée. Selon l'étude SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment), les directives anticipées n'influencent en effet souvent pas les soins. (Références N°14 et 15)

Selon une étude plus détaillée, il semblerait qu'elles ne sont pas ignorées, mais plutôt qu'elles servent de base de discussion avec les proches et non d'autorité absolue aux yeux des soignants. (Référence N° 16)

Ces constatations ont deux significations. Premièrement, elles permettent de mettre en perspective les craintes liées aux limitations des directives anticipées. La consultation des proches, pour s'assurer que les directives anticipées correspondent à la volonté actuelle du patient, fait après tout partie des recommandations qui ont été exprimées. (Référence N°17)

Par contre, ces considérations soulèvent également le souci que les directives anticipées puissent être insuffisantes pour donner à la volonté du patient la primauté sur les considérations retenues comme prioritaires par les proches et les soignants. Au minimum, **il semble donc utile de documenter l'identité du représentant thérapeutique de manière suffisamment claire pour qu'il ou elle puisse être joint rapidement lors de la survenue d'une situation prévue dans le cadre d'une directive anticipée.**

Réflexions finales :

- Les HUG font la promotion de la rédaction par les patients et du respect par les soignants des directives anticipées établies, ceci en cohérence avec la loi genevoise, la Charte des patients émise par les HUG et l'Académie Suisse des Sciences Médicales.

En ce sens, les HUG respectent l'autonomie des patients à se déterminer concernant la prise en charge de leur santé.

Par contre, en ne garantissant pas de manière absolue la transmission de l'information concernant le dépôt de directives anticipées des patients, les HUG n'agissent pas actuellement en cohérence avec leur volonté de bienfaisance¹.

¹ BIENFAISANCE, Qualité de celui, celle qui prodigue ses bienfaits à autrui, tendance à faire du bien

Les HUG devraient se prévaloir d'une règle claire et transversale concernant :

- La possibilité d'archiver les directives anticipées rédigées par le patient et que celui-ci remettrait à l'équipe soignante lors de son hospitalisation.
- La mise à disposition immédiate et de manière simplifiée aux soignants de toutes unités ou secteur de soins de ces directives anticipées.
- La connaissance de la date et du dernier lieu de l'actualisation des directives anticipées.
- L'actualisation possible des directives anticipées en tout temps par le patient concerné capable de discernement.
- La garantie de l'archivage des directives anticipées dont l'institution à la garde ou dont il a participé à la réalisation par l'intermédiaire d'un professionnel.
- En faisant la promotion des directives anticipées, les HUG devraient garantir leur accessibilité par l'ensemble des soignants et en tout temps : la mention faite dans le Dossier Patient Administratif est une alerte à disposition de l'ensemble des soignants lors de l'admission ou transfert des patients au sein des HUG (si ces formalités ne sont pas exécutées par un secrétariat).

Mais, il semblerait plus approprié que les directives anticipées soient mentionnées dans le Dossier Patient Intégré, car elles concernent principalement des indications sur la volonté du patient concernant sa prise en charge médicale. A ce jour, le Dossier Patient Intégré (modules informatisés) est à la disposition de tous les soignants et médecins des HUG.

Recommandation du Conseil d'Ethique clinique :

Même s'il appartient au patient d'être porteur de ses propres directives anticipées, voir qu'il soit assisté d'un représentant thérapeutique, il est nécessaire pour un système de santé de pouvoir être dépositaire aussi de cette information, notamment si le patient est hospitalisé en urgence ou avec une perte de sa capacité de discernement.

Nous recommandons donc l'utilisation généralisée dès que possible par l'ensemble des Départements médicaux du module du Dossier Patient Intégré (informatisé) « **Données utilitaires et administratives** » en y intégrant dans celui-ci la possibilité de consigner l'existence des directives anticipées du patient. Même si ce module est intitulé de manière étonnante dans le dossier du patient, il regroupe certaines données rédigées de manière synthétique à mettre à disposition en cas de besoin urgent pour la prise en charge de celui-ci.

Ce module a l'avantage d'être consultable quelque soit le lieu d'hospitalisation du patient et même dans les situations d'urgence au C.A.U. ou psychiatrie.

La mention des directives anticipées doit être impérativement différenciées de celle « NTBR » déjà décrite dans ce module « données utilitaires et administratives ».

Il est aussi possible dans le DPI d'archiver électroniquement un document scanné, ce qui pourrait être ainsi fait avec les directives anticipées du patient. Ce qui éviterait ainsi leur archivage exclusif dans l'un ou l'autre site de soins des HUG. Un lien devrait exister entre le module « données utilitaires et administratives » et le document scanné et archivé électroniquement.

A noter que l'avis du patient est requis dans toutes les situations où il peut être informé et donner son avis. L'existence de directives anticipées sert uniquement de guide aux soignants et médecins lorsque le patient n'a plus sa capacité de discernement dans les situations où son choix est requis.

La mention du représentant thérapeutique devrait figurer à la suite de la mention de l'existence des directives anticipées dans ce module de DPI (avec possibilité de réactualiser les données de contact). Le représentant thérapeutique peut être une aide précieuse pour interpréter les directives anticipées avec sa connaissance des souhaits du patient.

Cette mention de l'existence de directives anticipées devrait être précisée dans la lettre de sortie médicale et le formulaire de transfert émis par les soins infirmiers, permettant ainsi la continuité de l'information en cas de suivi thérapeutique

Références:

1. Sites Intranet et Internet HUG « directives anticipées » : www.hug-ge.ch/directives
2. Brochure Directives anticipées- Auteur / Editeur ?
3. Brochure d'accueil des patients dans les HUG
4. Charte des patients 2005 - HUG
5. Loi Genevoise K1 80
6. Principe de l'Académie suisse des sciences médicales – novembre 2006 – « Droit des patientes et patients à l'autodétermination »
7. Buchanan AE, Brock DW. Deciding for Others; The Ethics of Surrogate Decision Making. Cambridge: Cambridge University Press; 1990.
8. Mauron A, Hurst SA. Les Directives Anticipées: un Instrument Juridique au Service du Patient. In: Olmari-Ebbing M, editor. Les Directives Anticipées. Genève: Departement de l'Economie et de la Santé; 2005. p. 17-22.
9. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. fifth ed. Oxford: Oxford University Press; 2001.
10. Layde PM, Beam CA, Broste SK, Connors AF, Jr., Desbiens N, Lynn J, et al. Surrogates' predictions of seriously ill patients' resuscitation preferences. Arch Fam Med 1995;4(6):518-23.
11. Wenger NS, Phillips RS, Teno JM, Oye RK, Dawson NV, Liu H, et al. Physician understanding of patient resuscitation preferences: insights and clinical implications. J Am Geriatr Soc 2000;48(5 Suppl):S44-51.
12. Robertson GS. Making an advance directive. Bmj 1995;310(6974):236-8.
13. Thompson T, Barbour R, Schwartz L. Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study. Bmj 2003;327(7422):1011.
14. Teno J, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF, Jr., et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. J Am Geriatr Soc 1997;45(4):500-7.
15. Teno JM, Licks S, Lynn J, Wenger N, Connors AF, Jr., Phillips RS, et al. Do advance directives provide instructions that direct care? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. J Am Geriatr Soc 1997;45(4):508-12.
16. Teno JM, Stevens M, Spornak S, Lynn J. Role of written advance directives in decision making: insights from qualitative and quantitative data. J Gen Intern Med 1998;13(7):439-46.

17. Manai D. Les droits du patient face à la médecine contemporaine. Genève: Helbing & Lichtenhahn; 1999.

Avis adressé à :

Sophie Pautex, médecin adjoint et Mme Laurence Déramé, infirmière, Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs

Pour la sous-commission Belle-Ideé du Conseil d'Ethique Clinique:

M. Jean Claude Chevrolet, Président du CEC
10 avril 06