

Nouvelles directives de l'ASSM

«Directives anticipées»: ouverture de la procédure de consultation

Peter Lack^a, Michelle Salathé^b

a Président de la sous-commission

b Secrétaire générale adjointe
de l'ASSM

Les directives anticipées permettent à toute personne de déterminer à l'avance les mesures médicales dont elle souhaiterait bénéficier en cas d'incapacité de discernement. Une multitude de modèles différents de directives anticipées existe en Suisse, si bien qu'il est difficile, tant pour les médecins que pour les profanes, de s'y retrouver. C'est pour cette raison que l'Académie Suisse des Sciences Médicales a constitué une sous-commission* chargée d'élaborer des directives concernant la rédaction de directives anticipées et leur application dans la pratique médicale quotidienne. Un premier projet de texte est mis en consultation; les milieux intéressés sont invités à adresser leurs remarques et suggestions à l'ASSM jusqu'à fin février 2009.

Rôle des directives anticipées

Les directives anticipées remplissent une fonction primordiale dans le cadre de l'autodétermination du patient. Elles permettent à une personne capable de discernement de consigner par écrit et à l'avance les mesures médicales auxquelles elle consentira en cas d'incapacité de discernement et celles qu'elle refusera. Même si aujourd'hui cette possibilité n'est encore que relativement peu utilisée, elle est de plus en plus thématifiée. Ces dernières années, dans plusieurs de ses directives, l'ASSM a confirmé l'importance des directives anticipées en tant qu'instrument d'autodétermination des patientes et patients, notamment dans ses principes médico-éthiques «Droit des patientes et patients à l'autodétermination». De plus, les directives anticipées constituent un outil de communication entre le patient, le médecin et les représentants. Ceux-ci sont directement concernés par les décisions prises par le patient en cas d'incapacité de discernement.

C'est dans ce contexte qu'en avril 2006 la Commission centrale d'éthique de l'ASSM a chargé une sous-commission – dirigée par Peter Lack, lic. théol., de Bâle – d'élaborer des directives concernant la rédaction de directives anticipées et leur application dans la pratique médicale quotidienne. Après deux années de travail, la sous-commission soumet un premier projet de texte à une large consultation.

Afin d'être en mesure de respecter la volonté du patient dans des situations décisives, les présentes directives contiennent des exigences relatives à la forme et au contenu des directives anticipées beaucoup plus détaillées que dans les principes existants sur le droit des patientes et patients à l'autodétermination. Elles précisent également quelles sont les situations et les mesures médicales sur lesquelles l'auteur peut s'exprimer dans des directives anticipées. L'un des points essentiels du projet de texte réside dans le maintien de la possibilité fondamentale de définir au préalable les mesures médicales souhaitées, sans les limiter à certaines situations d'incapacité de discernement (p.ex. l'agonie) ni exclure certaines situations (p.ex. le coma vigile). Dès lors, les auteurs peuvent définir à l'avance, dans des directives anticipées, toutes les mesures médicales qui nécessitent le consentement d'un patient capable de discernement. De plus, ils peuvent désigner un représentant thérapeutique qui peut, le cas échéant, décider d'un traitement à leur place.

En plus de l'examen de différents modèles de directives anticipées, la sous-commission a débattu de questions médico-éthiques et étudié la situation juridique en Suisse et dans les pays limitrophes. Contrairement à certains décrets cantonaux¹, la Loi fédérale ne comporte pas encore de réglementation explicite concernant les directives anticipées. Ceci devrait changer avec la révision prévue du droit de la tutelle (protection de l'adulte, droit de la personne et de l'enfant). Cependant, la nouvelle réglementation n'entrera en vigueur que dans quelques années. Les dispositions concernant les directives anticipées dans les articles 370 et suivants du projet de loi, largement incontestées dans les débats parlementaires, ont toutefois déjà été intégrées dans les réflexions. La sous-commission a suivi la position défendue jusqu'ici par l'ASSM, à savoir que l'existence de directives anticipées ne déclenche aucun «automatisme» dans le traitement d'un patient, mais que l'équipe médicale et l'équipe soignante doivent transposer le contenu des directives anticipées au contexte présent. Les directives anticipées sont d'autant plus significatives que la date de leur rédaction est récente et que la situation

* Les personnes suivantes font partie de la sous-commission: lic. théol. Peter Lack, Bâle (président); Susanne Brauer, PhD, Zurich; Dr méd. Martin Conzelmann, Bâle; Dr méd. Andreas Gerber, Berne; Prof. Dr méd. Bruno Gravier, Lausanne; Dr iur. Jürg Müller, Bâle; Prof. Dr méd. Claude Regamey, Président CCE, Fribourg; Prof. Dr méd. Bara Ricou, Genève; Monique Sailer, Soins, cand. NMS, Brünisried; lic. iur. Michelle Salathé, Bâle; Dr méd. Urban Wirz, Subingen.

¹ Dans certaines lois cantonales, les directives anticipées ont un caractère contraignant ou sont du moins retenues comme indice pour définir la volonté présumée, alors que dans d'autres cantons, il n'existe aucune réglementation explicite.

Correspondance:
ASSM
Petersplatz 13
CH-4051 Bâle
samw@samw.ch

qui se présente est décrite avec précision. Au vu des nombreux modèles de directives anticipées existants, la sous-commission a décidé de ne pas élaborer un nouveau modèle de directives anticipées.

Identité de la personne et concept de l'«autonomie prolongée»

Parmi les questions de fond, la sous-commission s'est notamment penchée sur celle de l'identité (ou identité de la personne) resp. des transformations qu'une personnalité peut subir, ainsi que sur le concept de l'«autonomie prolongée». Ce problème est particulièrement manifeste chez des patientes et patients souffrant de démence ou d'une maladie psychiatrique.

Les réflexions à ce sujet ont montré à quel point la rédaction de directives anticipées est difficile. A cet égard, les informations indispensables à l'auteur à la formation de sa volonté ont bien plus de poids que les exigences formelles² (p. ex. forme écrite, signature manuscrite, datation). La rédaction de directives anticipées exige que soit menée une réflexion personnelle sur la maladie, l'accident, l'agonie et le décès. En période de bonne santé, il est souvent difficile de se transposer dans la situation d'un malade ou d'un mourant et de déterminer à l'avance les mesures médicales auxquelles on consentira et celles que l'on refusera. De ce fait, les présentes directives insistent sur l'importance des conseils resp. des clarifications apportés – soit par des médecins ou infirmiers, soit par un poste de consultation spécialisé – lors de la rédaction de directives anticipées. Dans le cadre de cette consultation, l'auteur peut être informé du déroulement d'une maladie et des différentes options thérapeutiques.

Avantages et limites des directives

A côté des avantages des directives anticipées en tant qu'instrument d'autodétermination et aide

à la prise de décision, les directives évoquent aussi leurs limites. Si une valeur élevée doit être accordée à l'autonomie de l'individu, l'homme n'en reste pas moins un être social. La famille et les amis, mais également les médecins, soignants et autres personnes en charge du patient sont concernés par les décisions d'un patient, au plus tard lors de l'application de directives anticipées. C'est pourquoi, les directives de l'ASSM proposent d'impliquer les proches et éventuellement le médecin de famille déjà lors de leur rédaction. Outre les déclarations concernant des situations et des mesures thérapeutiques spécifiques, les directives encouragent les auteurs de directives anticipées à s'exprimer sur leurs valeurs, souhaits, angoisses et attentes (autrement dit leur «échelle de valeur personnelle»). Ces indications peuvent servir de guides dans des situations, où le succès d'un traitement est incertain ou lorsque l'auteur des directives anticipées ne s'est pas exprimé sur des mesures médicales spécifiques.

Finalement, les directives abordent aussi les situations difficiles dans lesquelles l'équipe soignante ou les proches doutent que les directives anticipées correspondent toujours à la volonté présumée du patient. Elles donnent des repères permettant de déceler dans quelles situations il convient de vérifier si la volonté du patient a changé. Toutefois, elles exigent aussi que les écarts par rapport aux directives anticipées soient consignés et justifiés dans le dossier du patient. Par ailleurs, les directives soutiennent l'équipe soignante lorsque les avis des parties impliquées divergent quant à l'interprétation des directives anticipées.

Des directives anticipées ne peuvent être appliquées que si leur existence est connue dans les situations décisives. A cet égard, les directives stipulent que c'est le «devoir» de l'auteur d'informer l'équipe soignante de l'existence de directives anticipées, par exemple par une information orale, une carte personnelle attestant de l'existence de directives anticipées ou une indication spécifique sur la carte d'assuré. En même temps, les médecins sont encouragés à interroger les patients au sujet de l'existence de directives anticipées. Au plus tard lorsque des décisions thérapeutiques doivent être prises pour un patient incapable de discernement, il convient de clarifier si des directives anticipées existent. Si tel est le cas, le représentant thérapeutique doit en être informé et intégré dans la prise de décision.

2. Jusqu'à l'entrée en vigueur d'une réglementation fédérale, les dispositions relatives à la forme ne constituent pas une condition à la validité de directives anticipées. Toutefois, les dispositions cantonales doivent être observées.

Le Sénat a approuvé le projet de directives «Rédaction de directives anticipées et application dans la pratique médicale quotidienne» le 27 novembre 2008 pour la procédure de mise en consultation. Les directives peuvent être téléchargées sur le site Internet de l'ASSM (www.assm.ch → actuel). Les remarques et suggestions peuvent être adressées au Secrétariat général de l'ASSM, Petersplatz 13, 4051 Bâle. Le 22 janvier 2009, le centre de formation postgraduée de l'université de Zurich et l'ASSM soumettront le projet de directives à la discussion. La manifestation se déroulera à Zurich. Vous trouvez le programme sur le site de l'ASSM (agenda).