

Directives anticipées et patients atteints d'une maladie sévère évolutive: droit ou obligation?

Sophie Pautex^a

a Unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires, Hôpitaux Universitaires de Genève

La relation médecin-malade s'est éloignée au cours des dernières années du paternalisme pour donner plus d'importance à l'autonomie du patient. Les patients souhaitent de plus en plus participer de façon active aux décisions liées aux soins qui leur sont prodigués. Néanmoins, quand les patients ne peuvent plus s'exprimer suite à la progression d'une maladie évolutive chronique ou à un accident, les professionnels de la santé et les proches des patients sont amenés à prendre des décisions. Ces décisions sont particulièrement difficiles à prendre si le sujet n'a pas été évoqué ou discuté quand les patients le pouvaient encore. Idéalement, le patient et ses proches devraient recevoir une information éclairée sur la maladie, les complications et les options thérapeutiques, puis prendre un certain nombre de décisions anticipées en collaboration avec les professionnels de la santé. Les choix du patient devraient ensuite être consignés dans des directives anticipées datées et signées par le patient lui-même. Si le patient ne souhaite pas rédiger un document écrit ses choix sont retranscrits dans son dossier de soins sous forme d'un projet de soins anticipé.

La rédaction d'un projet de soins anticipé est un processus qui amène un changement de comportement au cours duquel le patient développe une aptitude de parler de ses souhaits, la compréhension de sa maladie est clarifiée, ainsi que les options de traitements et les éléments des valeurs, des croyances et des objectifs de soins sont intégrés dans la prise en charge des patients. Plusieurs revues récentes démontrent que le projet de soins anticipé peut augmenter la satisfaction du patient et de ses proches, améliore la communication entre le patient, ses proches et les professionnels, diminue le stress, l'anxiété et la dépression chez les proches, peut diminuer les hospitalisations, ainsi que les admissions aux soins intensifs de même que le taux de réanimation et peut permettre au patient d'être soigné plus longtemps à domicile.

Sans aucun doute, cette promotion de l'autonomie et d'autodétermination de la personne doit continuer à être développée en Suisse. Les directives anticipées doivent être mieux connues et le projet de soins anticipé encouragé.

Néanmoins l'expérience clinique m'inspire quelques limites que nous ne devons pas omettre:

- Selon les études que nous avons menées dans les unités de soins palliatifs à Genève, environ 20% des

patients, souvent en fin de vie, ne souhaitent pas parler de l'avenir ou anticiper. Ces patients doivent être respectés dans leurs valeurs et il faut accepter que certains ne souhaitent pas aller au bout de la démarche.

- Certains patients souhaitent garder une relation paternaliste avec leur médecin: «il me connaît bien et prendra les bonnes décisions si nécessaire.» Une partie des décisions vont continuer être prises par le médecin seul. Néanmoins, les décisions difficiles devraient être prises de façon interprofessionnelle avec les autres membres de l'équipe qui connaissent parfois bien le patient.
- Le choix du meilleur moment pour ouvrir la discussion avec le patient reste un sujet difficile et clairement cela ne peut pas être «one size fits all»; les règles strictes comme: «les directives anticipées devraient être signées deux semaines après l'entrée dans un établissement médico-social» sont à proscrire, par contre le sujet doit être abordé régulièrement avec le patient et ses proches.
- Le patient ou ses proches ne souhaitent pas toujours le même niveau d'implication: «je souhaiterais que ma fille participe aux prises de décisions, mais elle ne souhaite pas être impliquée.»
- Les professionnels de la santé doivent être formés afin de se sentir à l'aise pour soutenir le patient dans ce processus et ne pas avoir le sentiment de venir donner «l'extrême-onction à un patient», quand ils abordent ce thème.
- L'implication des médecins traitants dans ce processus est cruciale, afin que les patients reçoivent une information éclairée, que les questions posées correspondent à la condition médicale du patient; par exemple: éviter de poser la question à un patient en fin de vie chez qui la réanimation serait complètement futile: «souhaitez-vous être réanimé oui ou non?» Ce dialogue doit aussi permettre d'expliquer au patient qu'il ne peut pas exiger des interventions que nous jugerions futiles ou de l'encourager à nuancer certains propos comme: «je refuse l'hospitalisation à tout prix!»
- Les simples check-lists devraient dans les mesures du possible être remplacées par un texte écrit valorisant les valeurs du patient, par exemple: «trachéostomie: non» remplacé par: «si mon cancer progresse dans ma gorge et que je commence à pré-

senter des graves difficultés respiratoires, je ne souhaite pas une intervention sur mon cou qui pourrait me soulager. En effet ma sœur a vécu pendant plusieurs années avec un trou dans le cou, elle a fait plusieurs complications, elle ne pouvait que peu s'alimenter et avait de la peine à communiquer. Je ne souhaite pas vivre cela, mais je souhaite que toutes les mesures soient prises pour ne pas souffrir.»

Les directives anticipées sont un droit du patient et non une obligation! Le rôle des professionnels de la santé est de s'assurer que les patients développent une aptitude de parler de leurs souhaits, que la compréhension de leur maladie est clarifiée, ainsi que les options de traitements et les éléments des valeurs, des croyances

et des objectifs de soins sont intégrés. La rédaction des directives anticipées peut être un bon outil pour communiquer avec le patient, pour nommer ses craintes quant à l'avenir, même et atténuer les incertitudes et les appréhensions. Il faut néanmoins respecter le rythme du patient et accepter que certains ne souhaitent pas aller au bout de cette démarche.

Correspondance

Professeure Sophie Pautex
Unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires
Service de médecine de premier recours
Hôpitaux Universitaires de Genève
Les Platanes 2, chemin du Petit-Bel-Air
CH-1225 Chêne-Bourg
E-mail: sophie.pautex[at]hcuge.ch