



Directives anticipées dans les unités de soins palliatifs



Rev Med Suisse 2008; 4: 467-9

**L. Déramé
D. Paillet
S. Pautex**

Dr Sophie Pautex
et Laurence Déramé
Equipe mobile antalgie et soins palliatifs
Dominique Paillet
Service de médecine palliative
Département de réhabilitation
et gériatrie
HUG, 11, ch. de la Savonnière
1245 Collonge-Bellerive
sophie.pautex@hcuge.ch
laurence.derame@hcuge.ch
dominique.paillet@hcuge.ch

Advance directives in palliative care units

Patients with advanced illness and their caregivers request information at all stages of the disease process. They experience fear of pain, of indignity, of abandonment and of the unknown. Open and direct discussions can ease many of these fears. Advance directives may be useful tools to improve communication and satisfaction with decision-making at the end-of-life. Each patient hospitalized in palliative care unit should be informed about advances directives and be encouraged to complete them. However, it is of importance to respect patients' pace and to accept that some may not want to be involved in such process.

Les patients atteints d'une maladie évolutive avancée et leurs proches ont besoin d'informations à toutes les étapes de leur maladie. Ils éprouvent la crainte de souffrir, de l'indignité, de l'abandon et de l'inconnu. Un dialogue ouvert entre le patient, ses proches et les professionnels de la santé peut soulager plusieurs de ses craintes. Les directives anticipées peuvent être un outil de communication et d'amélioration de l'implication des patients dans les décisions qui sont prises par rapport à leur fin de vie. Chaque patient hospitalisé dans une unité de soins palliatifs devrait être informé au sujet des directives anticipées et encouragé à les compléter. Il faut néanmoins respecter le rythme du patient et accepter que certains ne souhaitent pas aller au bout de cette démarche.

INTRODUCTION

Les patients atteints d'une maladie évolutive avancée nécessitent des traitements médicaux quelquefois intensifs pour soulager des symptômes ainsi qu'un soutien psychologique, social et spirituel. Quotidiennement, les médecins en collaboration avec les équipes en charge de ces patients doivent prendre des décisions importantes, comme par exemple l'introduction ou l'arrêt d'un traitement. Comme il n'y a que rarement une prise en charge standard, ils doivent tenir compte de facteurs multiples tels que l'espérance de vie, la qualité de la vie et l'incertitude concernant la réponse ou les effets secondaires de traitements.

La littérature provenant principalement d'outre-Atlantique a montré que les décisions médicales sont souvent prises avec une attention insuffisante aux perspectives et aux souhaits des patients.¹⁻³ En effet, la majorité des patients souhaitent discuter les soins qui concernent leur fin de vie, par exemple avec leur médecin et la plupart pensent que ce sont les médecins qui devraient introduire le sujet.^{4,5}

Depuis de nombreuses années, différents textes de lois recommandent à tout citoyen (ou patient) de rédiger ses directives anticipées, à savoir ce qu'il souhaiterait ou ne souhaiterait pas si un jour venait où il ne pourrait plus communiquer. Les directives anticipées peuvent ainsi promouvoir la communication, améliorer l'implication des patients et de leurs proches dans les prises de décisions et contribuer au respect de l'autonomie du patient lorsqu'il ne peut plus s'exprimer par lui-même. Le fait d'anticiper et de nommer les craintes quant à l'avenir, même si le processus de rédaction des directives n'aboutit pas, peut contribuer à atténuer les incertitudes et les appréhensions tant sur le plan émotionnel que pratique.

Dans le canton de Genève, le droit des patients d'écrire leurs directives anticipées et l'obligation des professionnels de les suivre sont présents dans la loi sanitaire depuis plus de dix ans.⁶ Différentes unités de soins des hôpitaux, en particulier les unités de soins palliatifs et l'équipe mobile d'antalgie et soins palliatifs (EMASP) du Département de réhabilitation de gériatrie des Hôpitaux uni-

versitaires de Genève ont choisi depuis plusieurs années de promouvoir les directives anticipées. Les directives anticipées, rédigées sous forme manuscrite ou formulaire, sont recherchées de façon systématique à l'admission de chaque patient. Ceux qui n'ont pas encore rédigé leurs directives anticipées reçoivent une information détaillée et sont invités à le faire.

Dans les situations palliatives, lorsque le temps est compté, les patients ne rentrent pas toujours à domicile, les professionnels de la santé des unités de soins proposent alors aux patients qui le souhaitent de rédiger leurs directives anticipées.

RÉDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Avant de commencer le processus certains prérequis sont nécessaires (tableau 1). En effet, tous les patients ne peuvent ou ne souhaitent pas rédiger leurs directives anticipées. Parmi toutes les demandes de consultations que l'EMASP reçoit pour soutenir le patient dans le processus de rédaction, environ un tiers des patients vont jusqu'au bout du processus. Certains développent un état confusionnel ou aggravent rapidement leur état général; d'autres, après avoir reçu une information détaillée, ne souhaitent plus anticiper leur avenir et demandent l'arrêt de la démarche; d'autres souhaitent que leurs souhaits exprimés par oral soient uniquement consignés dans le dossier médical. C'est le rôle du soignant de trouver le bon moment pendant que le patient peut encore communiquer.

Si le patient souhaite aller de l'avant dans la démarche de rédaction et nommer un ou plusieurs représentants thérapeutiques (une personne proche qui représentera l'avis du patient si celui-ci ne peut plus communiquer), celui-ci ou ceux-ci doivent rapidement être impliqués. Afin de répondre aux préoccupations du patient, la rédaction des directives anticipées se fait sur une feuille blanche. Le soignant qui accompagne un patient dans le processus de rédaction doit se sentir à l'aise dans cette tâche. Une formation à la communication ou à la relation d'aide peut l'aider.

Lors du premier entretien, les craintes du patient (Est-ce que je souffrirai? Pourra-t-on me soulager?) et ses désirs (alimentation et/ou hydratation artificielles, antibiotiques, sédation en cas de symptômes réfractaires, souhaits funéraires par exemple) sont discutés. Il est clairement évoqué ce que les directives anticipées ne permettent pas (tableau 2). Un dialogue est instauré avec le patient pour comprendre ses préoccupations, quelquefois pour l'aiguiller en restant vigilant à ne pas le projeter de façon abrupte dans des perspectives trop pénibles pour lui. Par

Tableau 1. Préalables nécessaires avant de commencer le processus de rédaction

- La demande de rédaction vient du patient et non d'un proche ou d'un professionnel
- Le patient a sa capacité de discernement
- Le patient n'a pas d'état dépressif
- Le patient n'a pas reçu de mauvaises nouvelles récemment
- Le patient a reçu l'information nécessaire pour une prise de décision «éclairée»

Tableau 2. Ce que les directives anticipées ne permettent pas

- Assistance au décès (euthanasie), assistance au suicide
- Choix absolu d'un établissement hospitalier dans le domaine public
- L'exigence d'un traitement non reconnu dans l'établissement
- Le maintien et le traitement à domicile en toute circonstance
- La réponse à toute situation
- Le legs de biens (acte notarié)

exemple, un patient atteint d'une maladie cancéreuse métastatique avancée qui demande à être réanimé doit être informé des limites de la médecine dans cette situation et aussi de la futilité de certains gestes. Une autre patiente qui refuse «tous les tuyaux» doit être rendue attentive au fait qu'une sonde urinaire peut soulager un globe ou que l'oxygène peut améliorer une difficulté respiratoire. Le professionnel doit préciser que les directives ne seront utilisées que dans le cas où le patient ne serait plus en mesure de communiquer; il doit aussi avoir l'humilité de ne pas aborder ce qui est important pour lui et d'accepter que les directives ne contiendront pas toutes les complications envisagées par les soignants.

QUELQUES EXEMPLES

Monsieur B., âgé de 68 ans, est connu pour une insuffisance rénale chronique, une HTA traitée et un cancer cutané de la face. Il développe une lésion métastatique très invasive au niveau du rocher antérieur gauche avec une infiltration de toutes les structures avoisinantes.

A sa demande, il rédige ses directives anticipées et précise entre autres «qu'il souhaite une antalgie efficace, quitte à être somnolent». Dans les faits, ayant toute sa capacité de discernement, il préfère garder ses facultés cognitives et refuse une majoration de son antalgie durant les cinq derniers jours de sa vie pour maintenir une communication. Cette contradiction est difficile à vivre pour l'équipe infirmière, qui le trouve algique et peu confortable, se sentant désarmée face au refus d'augmentation de traitement. Elle respecte néanmoins ce choix antinomique aux volontés écrites, et doit alors gérer un sentiment d'impuissance à ne pas pouvoir le soulager.

Les professionnels doivent toujours garder à l'esprit que c'est la parole du patient qui prime dans ses choix, ses décisions, et que les directives anticipées ne doivent pas faire faire l'économie d'une discussion avec lui. Même si le choix du patient est totalement opposé à la directive qu'il a écrite, c'est le présent et sa parole qui doivent prévaloir.

Le médecin présent lors de l'élaboration des directives anticipées expose de façon très détaillée les complications possibles qui pourraient survenir lors d'un tableau d'hémorragie massive. Ce scénario qui peut être possible est source d'anxiété par la suite pour le patient, et génère en lui beaucoup d'inquiétude, les paroles et les représentations qu'il en fait restant gravées dans son esprit.



Dans chaque démarche d'aide à la rédaction, nous devons essentiellement partir de l'expression du patient, de ses craintes, de ses peurs, de ses souhaits sans rajouter des détails qui ne sont pas indispensables et qui peuvent le déstabiliser. D'autant plus que le scénario évoqué a parfois peu de probabilité de se dérouler.

Monsieur V., âgé de 61 ans, est hospitalisé pour une suite de prise en charge après radiothérapie d'une métastase de l'encéphale dans un contexte de carcinome rénal. Dans ses directives anticipées, le patient nomme ses enfants, jeunes adultes, comme ses représentants. Les enfants du patient comprennent la gravité de la situation mais ne souhaitent pas officiellement soutenir la décision de leur père; ils préfèrent réagir avec ce qu'ils sont et ne partagent pas les choix de leur père, voulant le garder en vie le plus longtemps possible. Ils le lui expliquent et refusent d'être ses représentants thérapeutiques.

Il est du rôle des professionnels d'accompagner non seulement le patient mais également le(s) représentant(s) thérapeutique(s) pour les aider à mieux cerner et remplir la mission qu'il(s) accepte(nt) certaines fois sans vraiment mesurer ce qui pourra leur être demandé. Quelques fois, il faut encourager le patient à nommer une autre personne proche.

Madame V. est âgée de 82 ans, elle souffre d'une BPCO terminale avec dyspnée de stade IV sous oxygène continu et a présenté plusieurs épisodes de décompensation respiratoire aiguë. Durant une précédente hospitalisation, deux mois auparavant, la patiente a rédigé et signé des directives anticipées. Elle précise en outre le souhait de son lieu d'hospitalisation «*en cas de nécessité, je souhaite être hospitalisée au Cescio si possible*». Un exemplaire de cette rédaction est disponible dans le carnet de liaison de l'équipe qui s'occupe de la patiente à domicile. Devant l'aggravation de sa situation clinique, elle finit par accepter une hospitalisation. Le tableau clinique est tel que la patiente est admise aux urgences où elle passe 24 heures avant d'être transférée au Cescio pour y décéder 48 heures plus tard.

Malgré l'anticipation du lieu de soins en cas de réhospitalisation, un contact avec les soins à domicile, les

directives anticipées n'ont pas véritablement aidé une hospitalisation directe dans le lieu de soins prévu. Il aurait peut-être fallu détailler la démarche : appeler un médecin à domicile, soutenir le transfert même si l'état général de la patiente est inquiétant... Mais il semble difficile de détailler point par point chaque phrase des directives anticipées. Malheureusement, dans certaines situations, les directives anticipées, faute de précision, de mauvaise interprétation et/ou de difficultés structurelles, ne remplissent pas complètement leur rôle.

Madame A., âgée de 55 ans, présente un cancer du larynx avancé, elle est porteuse d'une trachéotomie et est hospitalisée pour une baisse de l'état général et des douleurs importantes. Elle souhaite faire appel à EXIT. Conjointement, la proposition d'une rédaction de ce qu'elle souhaite et ne souhaite pas lui est proposée au cas où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer. La patiente adhère au projet, précisant ses choix en matière de traitement et d'actions de soins.

L'expression de ses priorités, ses symptômes contrôlés, un climat de confiance établi avec l'équipe, l'assurance de pouvoir rester le temps nécessaire, d'attendre «le moment, sans pression», directives plusieurs fois discutées et finalement posées par écrit ont permis à la patiente de retrouver une qualité de vie, un sens et une maîtrise qui ont fait qu'elle a finalement terminé sa vie sans faire la démarche d'une assistance au suicide. La rédaction de directives anticipées peut aider un patient à préciser ses choix, à se rassurer et à lui permettre de trouver une alternative à un projet de suicide.

CONCLUSION

La plupart des patients et leurs proches souhaitent être impliqués dans les décisions qui concernent leur fin de vie. Les directives anticipées peuvent être un outil pour communiquer avec le patient atteint d'une maladie évolutive avancée, pour nommer ses craintes quant à l'avenir et même atténuer ses incertitudes et ses appréhensions. Il faut néanmoins respecter le rythme du patient et accepter que certains ne souhaitent pas aller au bout de cette démarche. ■

Bibliographie

- 1 Covinsky KE, Fuller JD, Yaffe K, et al. Communication and decision-making in seriously ill patients: Findings of the SUPPORT project. The Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:187-93.
- 2 Teno JM, Fisher ES, Hamel MB, Coppola K, Dawson NV. Medical care inconsistent with patients' treatment goals: Association with 1-year Medicare resource use and survival. *J Am Geriatr Soc* 2002;50:496-500.
- 3 ** DesHarnais S, Carter RE, Hennessy W, Kurent JE, Carter C. Lack of concordance between physician and patient: Reports on end-of-life care discussions. *J Palliat Med* 2007;10:728-40.
- 4 Lo B, McLeod GA, Saika G. Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Arch Intern Med* 1986; 146:1613-5.
- 5 * Miles SH, Koepf R, Weber EP. Advance end-of-life treatment planning. A research review. *Arch Intern Med* 1996;156:1062-8.
- 6 Recueil officiel systématique de la législation genevoise. Loi sur la santé K 1 03 2006.

* à lire
** à lire absolument