Pr Christophe Büla

Pr Gabriel Gold

Dr Jérôme Morisod

Point de vue du praticien

De l'utilité des directives anticipées…

Aussi étonnant que cela puisse paraître, les directives anticipées (DA), désormais inscrites dans le Code civil (droit révisé de la protection de l'adulte, entré en vigueur en 2013) ne sont pas perçues par les personnes âgées comme une occasion de s'auto-déterminer en cas de perte de discernement. Dans une étude menée récemment dans les hôpitaux de Paris (1), 186 personnes d'âge moyen de 82,7 ans, ont participé à un entretien semi-directif centré sur les directives anticipées. 90% des personnes interrogées n'avaient jamais entendu parler des directives anticipées et 83% ont exprimé que ces dispositions ne les intéressaient pas… On ignore ce qu'il en est en Suisse, mais il est probable que les résultats ne devraient pas être très différents.

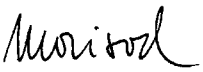
Les raisons avancées par les patients sont intéressantes: soit ils ne se sentent pas concernés (« je n'en suis pas encore là », « c'est pour la fin, quand on est très malade »), soit ils considèrent que les directives sont inefficaces (« les choses ne se présentent jamais comme on les a imaginées »), inutiles (« les médecins font ce qu'ils veulent ») voire dangereuses (crainte d'un désengagement trop précoce de la part des médecins). Les patients, en grade majorité (71%), se disent très confiants envers leurs médecins et ils sont peu nombreux (23%) à craindre l'acharnement thérapeutique. L'étude montre aussi que pour 30% des personnes interrogées, leur souci est d'avantage de signifier ce qui est important pour elles en tant que qualité de vie plutôt que d'exprimer des directives sur les conditions de leur mort. Les auteurs concluent que les médecins devraient plus communiquer avec leurs patients sur les limites de la médecine et la complexité des décisions à prendre en fin de vie.

Dans notre pratique, les directives anticipées, quand elles sont disponibles sont dans la plupart du temps d'une grande utilité dans les situations difficiles de choix à faire ou ne pas faire chez nos patients ayant perdu leur discernement. Par ailleurs, contrairement à la France, les directives anticipées, dans notre pays, sont contraignantes, donc devraient en principe garantir au patient le respect de ses souhaits.

Cependant, on le sait, même la rédaction bien faite des directives ne met pas le patient à l'abri de choix médicaux qu'il n'aurait pas souhaités, tout simplement parce que la survenue d'une crise médicale ne peut être prédite dans le détail, ce qui rend la plupart des instructions préalables difficiles à mettre en œuvre (2).

Quoi qu'il en soit, le problème des DA devrait systématiquement être abordé avec nos patients, surtout lorsqu'on détecte un trouble cognitif léger ou encore en cas de démence débutante. C'est à ce moment qu'on peut encore s'assurer que les choix sont faits avec le discernement nécessaire. Plus tard, c'est souvent trop tard.

Le peu d'intérêt manifesté pour les DA ne doit pas, en tant que soignants, nous désengager d'aborder à nouveau ce sujet. En effet, à l'occasion d'une maladie ou d'un événement médical inattendu, il vaut la peine de reprendre la discussion avec son patient, afin de recréer un espace de dialogue et de discuter de « consignes » de soins anticipées. La situation de crise vécue devient dès lors un moment propice permettant de renouer le dialogue, à partir d'une situation concrète et non d'une hypothétique éventualité (3).



Dr Jérôme Morisod, St-Maurice

Références:

1. Fournier V et al. Presse Med 2013; 42:e159-69
2. Perkins HS. Ann Intern Med 2007; 147:51-7
3. Gonthier R. Rev Geriatr 2014;39(3):143-4