



dossier

Dresse CLAUDIA MAZZOCATO *

Planification anticipée du projet thérapeutique

Au premier plan de l'accompagnement du patient

Des directives anticipées à la planification anticipée du projet thérapeutique: un changement de paradigme.

Les directives anticipées (DA) sont l'expression écrite par avance de la volonté d'une personne sur le type de soins qu'elle souhaite recevoir ou non en cas de perte de discernement. Elles encouragent l'autodétermination, en reconnaissant au patient le droit à l'autonomie et au respect de sa dignité. Elles permettent également la désignation d'un représentant thérapeutique ou personne de confiance qui aura compétence de consentir en son nom à un traitement médical dans pareilles circonstances.

L'entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2013 du nouveau droit sur la protection des adultes place les DA au premier plan dans l'accompagnement du médecin de son patient dans des situations médicales critiques ou en fin de vie.¹ Celui-ci est tenu de vérifier si le patient incapable de discernement a élaboré des DA et/ou a désigné une personne de confiance. En l'absence de ces dernières, le pouvoir de représentation prévu par la loi permet aux proches de prendre certaines décisions de manière facilitée.

Pas toujours la panacée

Si les DA matérialisent l'espoir d'une meilleure prise en compte des volontés de l'individu, leur pratique outre-Atlantique met en évidence un constat mitigé. Malgré les nombreuses stratégies visant

à favoriser leur réalisation, peu de patients les remplissent en raison de leur méconnaissance de ces documents, des dimensions médicales perçues comme trop techniques et d'une confrontation parfois trop brutale à la mort. Des constats similaires s'appliquent aux médecins. Ils sont peu familiarisés à cette démarche et craignent d'angoisser leurs patients en abordant ce sujet. De plus les DA, lorsqu'elles sont présentes, ne sont pas forcément stables, les préférences de traitements évoluant en fonction de l'état de santé de la personne.

Enfin lorsqu'elles existent, elles ne sont pas toujours appliquées. La non-prise en compte ou l'absence de DA peut entraîner un risque de réponses thérapeutiques inappropriées de l'ordre de la sur- ou sous-médicalisation.²

Des DA à la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT)

Avec le recul, il ressort que trop souvent la question des choix thérapeutiques a été abordée dans la perspective d'une allocation de ressources, avec une sélection de traitements à envisager en fonc-



tion de l'état de santé, au détriment d'une approche centrée sur les objectifs et finalités des soins, selon les valeurs et priorités du patient. Devant ce constat,

«Il s'agit
d'un processus
dynamique
s'inscrivant dans
le temps, auquel
les proches sont
associés.»

les DA ont progressivement évolué vers la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT). Les PAPT privilégient l'expérience du patient. Elles explorent ce qu'il connaît de son état de santé et ce qu'il souhaite en connaître, ses craintes, ses valeurs, la signification qu'il donne à sa vie et les soins qu'il désire.³ Il s'agit d'un processus dynamique s'inscrivant dans le temps, auquel les proches sont associés chaque fois que possible. Cela requiert du médecin traitant de renforcer l'accompagnement

dans une démarche de réflexion et de décision et de mettre l'accent sur le partage des options de soins jugées prioritaires par le patient, en favorisant la communication et le dialogue avec lui, sa famille et l'équipe soignante lorsqu'elle est présente.

Trente-six cartes pour un «bilan de vie»

Un tel processus peut être soutenu et guidé par des outils tels que le «Go Wish», un jeu de 36 cartes qui formulent des souhaits que les gens disent être très importants quand ils sont malades ou en fin de vie. Elles décrivent comment les gens aimeraient être traités, les personnes qu'ils aimeraient avoir autour d'eux et ce qui a du sens pour eux.⁴ Le patient répartit en trois colonnes les cartes identifiées comme très prioritaires, moyennement prioritaires et nullement prioritaires. Le tri une fois fait, le médecin, le patient, le proche ou le représentant thérapeutique discutent du sens que le malade donne aux cartes choisies comme très prioritaires et nullement prioritaires. Cette démarche permet de définir les objectifs de soins privilégiés dans un contexte moins confrontant que le formulaire standard des DA. Elle est l'occasion d'une réflexion commune

approfondie, pouvant parfois même aboutir, comme le montre l'exemple ci-dessous, à un bilan de vie.

Une fois la PAPT réalisée, cette dernière sera glissée dans le formulaire des DA. Celles-ci peuvent alors être remplies, pour autant que le patient le désire. La présence du médecin est essentielle pour expliquer les aspects médico-techniques soulevés par le formulaire. Ce dernier est ensuite daté et signé et des photocopies remises au patient, au médecin traitant et au(x) représentant(s) thérapeutique(s). Il est conseillé au patient d'insérer dans son portefeuille une notice disant qu'il a fait sa PAPT et ses DA. Celles-ci doivent être rediscutées à chaque changement significatif de son état de santé. ■

RÉFÉRENCES

1. [HTTP://WWW.EJPD.ADMIN.CH/CONTENT/EJPD/FR/HOME/DOKUMENTATION/MI/2011/2011-01-12.HTML](http://www.ejpd.admin.ch/content/ejpd/fr/home/dokumentation/mi/2011/2011-01-12.html)
2. WILKINSON A, WENGER N, SHUGARMAN L. LITERATURE REVIEW ON ADVANCE DIRECTIVES. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, ASSISTANT SECRETARY FOR PLANNING AND EVALUATION, OFFICE OF DIABILITY, AGING AND LONG-TERM CARE POLICY, 2007.
3. MESSINGER-RAPPORT BJ, BAUM EE, SMITH ML. ADVANCE CARE PLANNING: BEYOND THE LIVING WILL. CLEVE CLIN J MED 2009; 76: 276-285
4. MENKIN ES. GO WISH: A TOOL FOR END-OF-LIFE CARE CONVERSATIONS. J PALLIAT MED 2007; 10: 297-303.

Un exemple...

Yoan est un jeune homme de 33 ans, dont le père est décédé deux ans plus tôt. C'est en famille qu'ils avaient décidé d'interrompre les soins médicaux le maintenant en vie, ce que Yoan revit comme un cauchemar.

Aujourd'hui, Yoan est atteint d'un cancer terminal. Désireux d'épargner à ses proches les souffrances endurées il y a deux ans, il souhaite rédiger ses directives anticipées. Avec le jeu de cartes, il identifie ses valeurs prioritaires; ses yeux s'embuent juste lorsqu'il lit la carte «Faire le bilan de ma vie»...

Yoan est toujours entouré de ses proches

et de nombreux amis à chacune des consultations. Il parle très librement de la mort à venir. Il y a dans son dialogue une incroyable et émouvante authenticité, une grande tendresse, une joie de vivre. Nous lui proposons de discuter de cette carte avec ses proches et ses amis. Qu'en pensent-ils? Le temps est court. La suite du dialogue se fera par téléphone. Un soir, il appelle. Il explique qu'il a discuté de la carte «Faire le bilan de ma vie» avec son entourage. Leurs réactions l'ont touché. Ils lui ont dit à quel point sa personnalité, sa capacité d'aimer et de traverser tous les défis de la maladie les ont

bouleversés, ont modifié profondément leur manière d'appréhender la vie. Par ces témoignages, Yoan réalise tout ce qu'il a apporté aux gens qui l'entourent par sa manière d'être. Il est ému, apaisé, reconnaissant.

Trois jours plus tard, il est hospitalisé semi-comateux. Ses directives sont claires et guident tout autant les soignants que les proches. Ses deux représentants thérapeutiques sont présents. Sa chambre est envahie par ses amis comme il l'a souhaité. Seul le traitement antalgique est poursuivi. Il meurt quelques heures plus tard, paisiblement.



VOS LABORATOIRES VAUDOIS DE PROXIMITÉ

aurigen

centre de génétique et pathologie

• www.aurigen.ch •

*Offrir un diagnostic
médical de qualité*

• LAUSANNE •

polyanalytic

analyses médicales

• www.polyanalytic.ch •

*Garantir le meilleur
suivi biologique*

• LAUSANNE • MORGES • NYON •



● membres du réseau medisupport



**Chaque année,
plus de 100'000 patients* font
confiance à la Clinique de La Source**

**Votre assurance de base ne suffit pas
pour bénéficier, en cas d'hospitalisation,
des privilèges de notre Clinique !**

**Seule une assurance complémentaire PRIVÉE ou SEMI-PRIVÉE est
votre sésame pour être l'un des 4'000 patients hospitalisés à la
Clinique de La Source et bénéficier ainsi :**

- d'une prise en charge rapide
- de la compétence de 400 médecins indépendants et 500 collaborateurs hautement qualifiés et dévoués
- d'une technologie de pointe
- d'un service hôtelier 5 étoiles.

**La Clinique de La Source est conventionnée avec
TOUS les Assureurs maladie !**

Nos 10 lits «publics», réservés aux patients avec une assurance de base seulement, sont destinés aux urgences et à la chirurgie robotique, en collaboration avec le CHUV.

* y compris ambulatoires, radiologie, laboratoire,
radio-oncologie, physiothérapie, etc ...

... et un témoignage

31 août 2013 à Azur, petite localité des Landes à une centaine de kilomètres de Biarritz. Nous sommes en vacances mon mari et moi, et un couple d'amis... Je reste seule au camping. Je finalise mes directives anticipées. Faire ça en vacances? Pour moi c'est OK.

En août 2010, on m'a découvert un cancer du sein avec des métastases hépatiques et osseuses. Les vertèbres ont été très atteintes. De fortes douleurs nécessitent la prise quotidienne d'opiacés. J'ai eu des séances de chimiothérapie, de radiothérapie sur les os, de la cimentoplastie. J'ai la chance qu'il y ait un anticorps qui réponde très bien; il me permet de vivre presque normalement, bien que j'aie dû arrêter mon travail. Cela a été très difficile de ne plus faire partie de la vie active... Actuellement, je suis suivie au CHUV par le Centre d'oncologie pour le suivi médical et l'anticorps, par le Service de radio-oncolo-

gie pour des métastases dans la tête et par le Service des soins palliatifs pour les douleurs.

C'est mon médecin qui m'a proposé de faire des directives anticipées. J'y pensais sans trop y penser, cela m'effrayait un peu. Elle m'a aidé à identifier ce qui était le plus important pour moi à l'aide d'un jeu de cartes énonçant diverses valeurs. Par exemple, la carte «Ne pas avoir mal» est prioritaire car j'ai beaucoup souffert et je ne voudrais pas que ça recommence. Nous avons ensuite fait une synthèse des points qui me paraissent les plus importants sur une feuille «Valeurs» que nous avons placée dans le formulaire des directives anticipées de la Ligue suisse contre le cancer. C'est seulement après que nous avons lu ensemble ce formulaire. Mon mari était présent à cet entretien, puisque je l'ai désigné comme mon premier représentant thérapeutique. Je pense que c'est important que le médecin

prépare les directives anticipées avec le patient et le conjoint (ou une autre personne de confiance). Seule je n'aurais pas compris toutes les requêtes, et si nous avons été seuls, mon mari et moi, il y aurait eu trop de tristesse. Voilà, c'est terminé... Je suis soulagée d'avoir fini et de pouvoir me prélasser au soleil, l'esprit tranquille, en sachant que quoi qu'il arrive, le corps médical suivra au plus près mes demandes.

Pour mon mari ce sera également plus simple le jour où il devra prendre une décision. Mon médecin, que j'ai désigné comme deuxième personne de confiance, pourra le conseiller et l'aider pour tout ce qui est médical. J'ai une totale confiance en eux. Ils feront au plus près de mes souhaits et de leur conscience. Il n'y a aucune tristesse parce qu'on en a beaucoup parlé, avec mon mari et avec mon médecin.

ANNE D. (NOM CONNU DE LA RÉDACTION)

Question de dignité

Voici un excellent dossier destiné à nourrir et sans doute élever notre réflexion en cette fin d'année. Il est dû à l'inaltérable engagement du duo formé par les Drs Claudia Mazzocato et Stéphane David. Nous leur devons déjà le lancement du

Guide des soins palliatifs auquel ils apportent ici avec les auteurs qu'ils ont sélectionnés un prolongement naturel mais aussi renouvelé. Les ateliers annoncés pour l'an prochain en constitueront la traduction concrète.



PIERRE-ANDRÉ REPOND
SECRÉTAIRE GÉNÉRAL

