

Les nouvelles directives anticipées du patient de la FMH et de l'ASSM

Connaître la volonté du patient

Lucia Rabia^a,
Michelle Salathé^b,
Jacqueline Wettstein^c

- a avocate, responsable suppl. du Service juridique de la FMH
b lic. iur. et secrétaire générale adjointe de l'ASSM
c responsable de la communication de la FMH

Au chevet du malade, et à titre de médecin ou comme fils, partenaire ou père, décider des traitements appropriés chez un patient qui n'est plus capable de discernement représente une décision difficile, qui demande réflexion non seulement pour l'entourage proche du patient mais aussi pour les médecins traitants et l'équipe soignante. C'est la raison pour laquelle de plus en plus de personnes rédigent leurs directives anticipées. Elles donnent d'importantes indications sur ce qu'il faut faire lorsque la personne concernée n'est plus capable de s'exprimer par elle-même. Le docteur Ernst Gähler, médecin de famille et vice-président de la FMH, et le docteur Martin Siegemund, spécialiste en médecine intensive à l'hôpital cantonal de Baden, parlent de leurs expériences.



D'après le Dr Ernst Gähler, médecin de famille et vice-président de la FMH, les patients sont de plus en plus nombreux à rédiger des directives anticipées.

Vous êtes médecin de famille et traitez des patients avec des symptômes très différents. Savez-vous combien d'entre eux ont rédigé des directives anticipées?

Ernst Gähler: Je ne peux pas vous dire exactement combien de mes patients ont rédigé leurs directives anticipées, mais je constate très nettement qu'ils sont de plus en plus nombreux à le faire; et notamment les personnes âgées, qui s'en soucient énormément.

Les patients remplissent-ils plus souvent des directives qu'auparavant? Si oui, pourquoi à votre avis?

D'après mon expérience, oui! Ces derniers temps, nettement plus de patients ont rempli ou veulent remplir des directives anticipées. C'est assurément lié à la tendance actuelle de parler davantage des coups du sort consécutifs à un accident ou à une maladie, et de leurs conséquences. De nombreuses personnes ne veulent pas des prestations médicales à tout prix et encore moins des mesures pour prolonger leur vie.

Vos patients vous posent-ils des questions concrètes sur les directives anticipées? Et vous, abordez-vous le sujet avec eux? Existe-t-il des situations pour lesquelles vous recommandez particulièrement de rédiger des directives anticipées?

En règle générale, ce sont les patients qui en parlent; et surtout les plus âgés. Ils abordent activement le sujet et m'apportent ultérieurement une copie de leurs directives. Etant médecin de famille, je prends en charge la plupart de mes patients pendant plusieurs années et je les connais donc bien. Cela permet d'établir des liens de confiance, qui facilitent un entretien sur des sujets difficiles. Car nous savons tous que connaître les volontés du patient décharge les proches et l'équipe thérapeutique.

Directives de l'ASSM concernant les «Directives anticipées»

L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) a publié en 2009 des directives et recommandations médico-éthiques concernant les «Directives anticipées». Celles-ci donnent des précisions quant aux contenus d'une directive anticipée et indiquent quels sont les points qui méritent une attention particulière lors de la rédaction de directives anticipées pour que ces dernières remplissent leur rôle d'outil d'autodétermination.

Une version abrégée des directives donne un aperçu rapide des points essentiels. Les «questions types concernant l'échelle des valeurs», annexées aux directives, peuvent être utilisées lors de l'entretien pour documenter les valeurs du patient. Les textes peuvent être téléchargés sur le site internet de l'ASSM (www.assm.ch/Ethique/Directives).

Correspondance:
Jacqueline Wettstein
FMH
Communication
Elfenstrasse 18
CH-3000 Berne 13
Tél. 031 359 11 11
Fax 031 359 11 12
kommunikation@fmh.ch

Arrive-t-il que des patients apportent des directives anticipées et vous demandent de les aider à les remplir?

Oui, cela arrive assez souvent! La plupart du temps, les patients aimeraient savoir lesquelles je leur recommande car en fin de compte, plusieurs organisations proposent différentes versions. Il est utile à ce moment-là de les conseiller et de leur remettre la version préconisée. Il arrive souvent que les patients m'en rapportent une copie que je conserve avec les autres documents dans leur dossier.

Que peuvent apprendre les médecins au contact des patients sur le thème des directives anticipées?

Cela nécessite beaucoup d'empathie et un conseil clair et professionnel aux patients. Nous devons prendre suffisamment de temps pour les écouter et être prêts à aborder leurs peurs ou leurs incertitudes. Le thème de la fin de vie soulève beaucoup de questions que nous rencontrons rarement au quotidien. Pouvoir, en tant que médecin, accompagner et conseiller un patient dans une telle situation représente pour moi une marque d'estime et de confiance.

M. Siegemund, en tant que spécialiste en médecine intensive, vous traitez des patients dont la vie est réellement en danger. Et vous devez décider du traitement de patients qui ne sont plus capables de discernement. Où se situent les plus grandes difficultés pour vous et votre équipe?

Martin Siegemund: Notre plus grand problème est de ne pas connaître nos patients. Nous ne savons rien des conditions dans lesquelles ils vivaient avant leur grave maladie ni des valeurs qui les portent. Nous avons une idée du pronostic de leur maladie et la du-



Le Dr Martin Siegemund, spécialiste en médecine intensive, ajoute que les directives anticipées déchargent les proches et l'équipe thérapeutique.

rée d'une éventuelle réhabilitation, mais nous ne savons jamais quelles souffrances nos patients sont prêts à supporter pour pouvoir retrouver la même vie qu'avant la maladie ou une vie semblable. Parfois, nous savons également qu'ils ne retrouveront jamais leur l'état de santé antérieur, mais est-ce vraiment cela qui les préoccupe?

Directives anticipées – l'essentiel en bref

Les aspects suivants doivent être pris en compte pour garantir le respect des directives anticipées:

- Il est recommandé au patient de discuter du contenu des directives avec son médecin traitant et une personne de confiance.
- L'établissement de directives anticipées est un droit extrêmement personnel, toute personne capable de discernement peut en rédiger. Il est exclu de les rédiger pour une autre personne.
- Les patients conservent dans leur porte-monnaie une note évoquant leurs directives anticipées ainsi que l'endroit où elles sont conservées et l'adresse de la personne de confiance.
- Les directives anticipées ont en principe une validité d'une durée illimitée. Cependant, il est recommandé de les signer tous les deux ans en apposant la nouvelle date ou – si le contenu doit être mis à jour – d'en rédiger de nouvelles.

Veillez noter que la FMH ne s'occupe pas de la gestion des directives anticipées.

Télécharger et commander les directives anticipées du patient

Les directives anticipées du patient (version détaillée, version courte et notice explicative) peuvent être téléchargées gratuitement sous www.fmh.ch → Services → Directives anticipées du patient. Une version imprimée des directives anticipées du patient existe en français et en allemand. Un set comprend la version détaillée, la version courte et la notice explicative. Vous pouvez commander un ou deux sets gratuitement, en envoyant une enveloppe préaffranchie (format C5, 85 centimes), à l'adresse suivante: FMH Fédération des médecins suisses, «Directives anticipées du patient», Case postale 170, 3000 Berne 15. Vous avez également la possibilité de commander 50 sets pour un total de 115 francs (TVA et frais de port inclus), au moyen du formulaire en ligne. Pour de plus amples informations sur les directives anticipées, veuillez consulter www.fmh.ch → Services → Directives anticipées du patient.

Pourquoi des directives anticipées sont-elles particulièrement importantes pour vous et votre équipe? Et pour les proches?

Les directives anticipées nous renseignent sur les valeurs et les objectifs d'un patient à des phases précises de sa vie. Par ailleurs, beaucoup de patients ont une idée claire de tout ce qu'ils attendent encore d'un traitement médical (en soins intensifs). Cela nous aide à adapter la durée et l'intensité d'un traitement médical approprié à leurs désirs. Les directives anticipées soulagent beaucoup les proches car les décisions médicales que le médecin traitant doit *toujours* prendre

Nouveau droit de protection des adultes

Le législateur suisse a rédigé en 2008 une nouvelle version du droit de protection des adultes. Cette modification fondamentale du Code civil suisse (CC) entrera en vigueur début 2013.

La révision aura des répercussions à différents niveaux de la relation médecin-patient. Par exemple, si une personne incapable de discernement n'a pas rédigé de directives anticipées au préalable, les médecins traitants établissent le traitement en associant la personne autorisée à la représenter en cas de mesures médicales. La loi définit à qui revient ce droit de représentation si aucune directive anticipée n'a été rédigée. Les nouvelles prescriptions concernent aussi les séjours en EMS ou les placements à des fins d'assistance (dénommés aujourd'hui privation de liberté à des fins d'assistance). Pour la première fois, l'instrument «directives anticipées du patient» sera réglementé dans une loi fédérale. Au niveau cantonal, les règlements font actuellement défaut ou différent, ce qui n'est pas satisfaisant. Selon le nouvel article 372, alinéa 2 CC, le médecin respecte les directives anticipées du patient, sauf si elles violent des dispositions légales ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de sa libre volonté ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée.

ne reposent que pour une part infime sur son évaluation de la volonté du patient. Pour moi, le reproche qu'on nous adresse parfois de ne pas vouloir prendre une décision à proprement parler devient ainsi obsolète, car la décision est toujours prise par le médecin traitant et, dans le cas de directives anticipées, en tenant compte du souhait des patients.

En règle générale, vous traitez des patients, qui, par ex., suite à un accident, sont soudain adressés aux urgences et que vous ne connaissez pas. Comment savez-vous s'ils ont rempli des directives anticipées?

La question se pose rarement dans la phase aiguë du traitement. En médecine intensive, les moments décisifs pour le pronostic sont ceux qui se déroulent avant le début du traitement adéquat et le diagnostic principal. Par conséquent, on ne perd jamais de temps à rechercher des directives anticipées. En cours de traitement seulement, si le succès escompté n'est pas au rendez-vous, les directives anticipées gagnent en importance. A ce stade, les proches, les connaissances ou le médecin de famille nous ont souvent déjà informés de l'existence de celles-ci.

Que peuvent apprendre les médecins au contact des patients sur le thème des directives anticipées?

«Si j'avais su que le patient avait rédigé des directives anticipées, je n'aurais jamais prescrit ce traitement», c'est ma phrase préférée d'un collègue. Je pense que la question des directives anticipées et des valeurs d'un patient doit être incluse aujourd'hui à toute réflexion préalable à un traitement coûteux ou lourd. Beaucoup de collègues qui ne sont pas en unité de médecine intensive ont encore une image trop positive de la qualité de vie après un traitement long et pénible dans ce service. Le traitement des maladies chroniques nous a appris que le principe «l'essentiel c'est de vivre», quelles que soient les restrictions physiques et cognitives, ne constitue aucune alternative pour la plupart des patients. Ceux-ci ne sont prêts à supporter un traitement difficile et lourd que si, à la fin, ils retrouvent entièrement leur intégrité intellectuelle et motrice.