

Les directives anticipées à Lausanne chez le généraliste, dans les Centres Médicaux-sociaux et dans les Établissements Médicaux-sociaux

Julia Baldwin, Laura Didisheim, Ottilia Husson, Guillaume Jordan, Léna Jordan

Introduction

Les directives anticipées (DA) sont régies par le droit de la protection de l'adulte (art. 370 Code Civil Suisse, RS 210). Elles permettent à la personne concernée de choisir ses soins médicaux et de désigner un-e représentant-e thérapeutique pour prendre des décisions médicales à sa place en cas d'incapacité de discernement. Une juriste interrogée souligne l'importance du renouvellement des DA pour leur meilleure application, tout en s'assurant que la personne concernée est toujours capable de discernement. La littérature suggère que la qualité de la fin de vie est meilleure lorsque des DA existent¹. Une revue de littérature mentionne un impact possible des DA sur la réduction des coûts. Toutefois, en vue des études non unanimes sur cette thématique, d'autres recherches doivent être conduites². Les DA restent peu utilisées au sein de la population. Une étude menée à Lausanne indique que seules 13% des personnes de plus de 65 ans les ont rédigées, ce qui est notamment dû à un manque de connaissance de leur existence¹. Partant du constat que les professionnel-le-s de la santé ont une grande liberté de pratique dans ce domaine³, nous nous sommes intéressé-e-s à la diversité concernant la mise en place des DA pour la population de plus de 65 ans.

Méthode

L'objectif de notre travail est de décrire la mise en place des DA chez des médecins généralistes, dans des Établissements Médicaux-sociaux (EMS) ainsi que dans des Centres Médicaux-sociaux (CMS), dans la région lausannoise. Notre étude est qualitative et descriptive. Nous avons interrogé : cinq médecins généralistes, deux responsables de CMS, un membre de l'Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile (AVASAD), trois responsables d'EMS, une psychogériatre membre du comité de direction du Programme national de recherche sur la fin de vie (PNR 67) et une juriste de Pro Mente Sana. Les entretiens étaient semi-structurés et basés sur un canevas. Nous les avons enregistrés et avons comparé les réponses des intervenants. Dans notre travail, les personnes interrogées de chaque groupe sont anonymisées et désignées par une lettre.

Résultats

Les cinq médecins jugent une utilité aux DA. Ils les comprennent à la fois comme un outil pour initier une réflexion sur la fin de vie et comme un document officiel qui permet de mieux respecter la volonté des patient-e-s. Aucun n'aborde le sujet systématiquement avec tous ses patient-e-s. Pour les médecins C et D, le thème des DA est introduit majoritairement par les patient-e-s, au contraire des médecins A et E. Il est le plus souvent abordé avec des patient-e-s comorbides, âgé-e-s et inquiet-e-s. Les médecins A, B, C et E utilisent, par défaut, le formulaire de la Foederatio Medicorum Helveticorum (FMH). Le médecin D laisse le choix du format aux patient-e-s. Concernant l'accompagnement, les médecins A, B et D parlent des DA avec les patient-e-s et leur demandent d'y réfléchir en vue d'une discussion lors d'une prochaine consultation. Les médecins C et E n'agencent pas de rendez-vous mais se tiennent à disposition pour d'éventuelles questions. Tous les médecins souhaitent en parler plus systématiquement. Les limitations importantes à la mise en place et l'application des DA qui ont été mentionnées sont : un problème de transmission de l'information entre les professionnel-le-s du système de santé ; un contenu médical compliqué pour les patient-e-s ; un manque de temps ; un inconfort des patient-e-s et médecins vis-à-vis de la thématique ; une formation et sensibilisation des médecins faibles sur le thème.

Pour les EMS A et B, la rédaction des DA est compliquée à l'entrée en institution, beaucoup de résident-e-s étant atteint-e-s de troubles cognitifs. Ils prennent note de l'existence de DA mais ne proposent pas d'accompagnement dans leur rédaction. Seul l'EMS C accorde une grande importance à cette disposition. Une personne est responsable d'aider et d'encourager la rédaction des DA de tous leurs résident-e-s. Ils ont un format uniformisé propre à cet EMS, axé sur la philosophie de vie. Les trois EMS estiment que le représentant thérapeutique est un très bon outil dans ce contexte. Ils en définissent systématiquement un. Les

limitations importantes qui ont été mentionnées sont : un problème de transmission de l'information entre les professionnel-le-s du système de santé ; un contenu médical compliqué ; un manque de formation du personnel soignant sur le sujet. Toutefois, l'EMS C ayant un fonctionnement différent, il ne retrouve pas les mêmes limitations ; seul le manque de personnel formé pour aider à la mise en place des DA a été relevé.

L'AVASAD a émis, sur avis juridique, des directives cantonales devant être respectées par les CMS vaudois. Ces directives définissent un devoir d'informer les client-e-s au sujet des DA, un devoir de documenter l'existence de DA et précisent que les CMS ne doivent pas aider à la rédaction effective des DA. Le CMS B respecte ces recommandations, le CMS A majoritairement, mais "ne peut pas garantir la non-participation à la rédaction effective". Les CMS nous ont rapporté un inconfort des soignant-e-s vis-à-vis de cette thématique.

Discussion

Nos résultats ont montré des pratiques différentes entre les trois acteurs et une dysharmonie au sein des EMS et des médecins traitants. A notre avis, ce manque d'harmonie contribue à la faible prévalence des DA à Lausanne. Notre travail a mis en évidence un intérêt marqué des professionnel-le-s interrogé-e-s pour les DA et celui-ci se retrouve dans la population âgée à domicile, selon une étude lausannoise¹. Toutefois, un inconfort des professionnel-le-s de la santé et des patient-e-s en lien avec le sujet a souvent été rapporté. Il pourrait être mis en relation avec le manque de formation des soignants et de sensibilisation de la population. Nous avons aussi remarqué une pauvreté de réflexion quant au choix du format. Nous pensons que le format le plus adéquat devrait permettre d'exprimer sa philosophie de vie. A ce propos, une psychogériatre nous a dit : "plus on part des valeurs du patient [...], plus on va arriver à le soigner comme il veut". Dans les CMS, l'accompagnement à la rédaction du document est restreint. Nous pensons qu'avec une formation adéquate, ils pourraient participer davantage à cet accompagnement. En effet, ils sont quotidiennement en contact avec une population particulièrement concernée par les DA. Les EMS ont évoqué une difficulté liée aux troubles cognitifs des résidents. Cette observation est également retrouvée dans la littérature⁴. Selon nous, dans le contexte actuel, les médecins généralistes sont les plus à même d'accompagner les personnes concernées dans la démarche. Cependant, le manque de temps est un obstacle important. Pour toutes ces raisons, cette problématique mérite d'être plus explorée. Notre étude n'est pas représentative, ce qui est notamment dû à un échantillon et des moyens limités. C'est pourquoi une étude plus large sur ce sujet serait pertinente.

Afin d'améliorer le système des DA, nous pensons qu'il faudrait approfondir la sensibilisation de la population, la formation des professionnel-le-s de la santé et promouvoir la discussion au sujet des DA entre les proches et les patient-e-s. En effet, une meilleure connaissance du contenu de DA par les proches faciliterait leur application. En outre, désigner un-e responsable dans chaque institution permettrait une meilleure gestion des DA. Pour que les améliorations préalables soient effectives, il faudrait aussi renforcer la transmission des DA, par exemple en développant un dossier partagé pour les patient-e-s. De plus, il existe un projet du Réseau Santé Région Lausanne qui se base sur des niveaux d'intervention de soins de A à D (A : prolonger la vie par tous les moyens nécessaires / D : assurer le confort sans viser à prolonger la vie). Selon nous, le promouvoir permettrait une harmonisation et faciliterait ainsi le respect des DA.

Références

1. Cattagni Kleiner A, Santos-Eggimann B, Seematter-Bagnoud L. Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées. Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2016 (Raisons de santé 263). Doi : 10.16908/issn.1660-7104/263
2. Al Nasser B, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, Bazin JE, Beydon L, Bizouarn P, Claudot F, Éon B, Fieux F, Frot C. Directives anticipées. *Anesthésie & Réanimation*. 2015 Jun 1;1(3):197-212.
3. Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Directives anticipées [En ligne]. Berne : ASSM ; 2013. Disponible : <https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html>
4. Kunz L, Lederrey J, Loew F, Pautex S. L'utilisation des directives anticipées au sein des établissements médicaux-sociaux à Genève. *Bioethica Forum*. 2015;8(1):17–22.

Mots clés

Directives anticipées ; Suisse ; Médecins généralistes ; CMS ; EMS

Introduction

Définition :

Les directives anticipées (DA) sont régies par le droit de la protection de l'adulte à l'article 370 du Code Civil Suisse (RS 210). Elles permettent à la personne concernée de déterminer les soins médicaux auxquels elle consent ou ne consent pas et de désigner un-e représentant-e thérapeutique pour prendre des décisions médicales à sa place. Elles s'appliquent en cas d'incapacité de discernement.

Pourquoi ce sujet ?

La littérature suggère que la qualité de la fin de vie est meilleure lorsque des DA existent¹. Une revue de littérature mentionne un impact des DA sur la réduction des coûts. Toutefois, en vue des études non unanimes sur cette thématique, d'autres recherches doivent être conduites². Les DA restent peu utilisées au sein de la population. Une étude menée à Lausanne indique que seules 13% des personnes de plus de 65 ans les ont rédigées, ce qui est notamment dû à un manque de connaissance de leur existence¹.

Objectif

Partant du constat que les professionnel-le-s de la santé ont une grande liberté de pratique dans ce domaine³, nous nous sommes intéressé-e-s à la diversité concernant la mise en place des DA dans la région lausannoise, pour la population de plus de 65 ans, chez des médecins généralistes, dans des Établissements Médicaux Sociaux (EMS) ainsi que dans des Centres Médicaux Sociaux (CMS).

Méthode

- Étude qualitative et descriptive
- Entretiens semi-structurés et basés sur un canevas
- Entretiens enregistrés, anonymisés et analysés comparativement

Nous avons interrogé :

- 5 médecins généralistes
- 2 responsables de CMS
- 1 membre de l'Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile (AVASAD)
- 3 responsables d'EMS
- 1 psychogériatre membre du comité de direction du Programme national de recherche sur la fin de vie (PNR 67)
- 1 juriste à Pro Mente Sana

Références :
1. Klier AC, Saematter-Bagnoud L, Santos-Eggimann BS. Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'incapacité: connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées. Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP); 2016 / 2. Al Nasser B, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, Bazin JE, Baydon L, Bizouam P, Claudot F, Eon B, Fleux F, Frot C. Directives anticipées. Anesthésie & Réanimation. 2015 Jun 1;1(3):197-212. / 3. Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Directives anticipées. 2009 / 4. Kunz L, Lederrey J, Loew F, Pautex S. L'utilisation des directives anticipées au sein des établissements médico-sociaux à Genève.



Les directives anticipées: UN CHAOS À LAUSANNE ?

Julia Baldwin, Laura Didisheim, Ottilia Husson, Léna Jordan et Guillaume Jordan

À quoi servent les DA :

- Jugées utiles (par 5/5 médecins)
- Considérées comme un outil pour initier la réflexion (5/5)
- Document officiel utile pour mieux respecter les volontés des patient-e-s (5/5)

Contexte de mise en place :

- Sujet pas abordé de manière systématique (5/5)
- Patient-e-s qui introduisent majoritairement le sujet des DA (2/5)
- Médecins qui introduisent majoritairement le sujet des DA (2/5)
- Principalement abordées avec des patient-e-s comorbides, âgés et inquiets (5/5)

Format utilisé :

- Utilisation du formulaire Foederatio Medicorum Helveticorum (FMH), par défaut (4/5)
- Choix du format laissé aux patient-e-s (1/5)

Accompagnement dans la rédaction :

- Discussion sur les DA avec les patient-e-s, puis temps de réflexion laissé aux patient-e-s en vue d'une prochaine consultation à ce sujet (3/5)
- Pas de rendez-vous agendés pour les DA, mais se tiennent à disposition pour d'éventuelles questions (2/5)
- Souhait d'aborder le sujet plus systématiquement (5/5)

Limitations importantes à la mise en place et l'application des DA :

- Problème de transmission de l'information entre les professionnel-le-s du système de santé
- Manque de temps
- Inconfort des patient-e-s et médecins vis-à-vis de la thématique
- Formation et sensibilisation faibles sur le sujet

Les MÉDECINS

Les CMS

Contexte de mise en place :

- Emission par l'AVASAD, sur avis juridique, de directives cantonales devant être respectées par les CMS vaudois
- Directives cantonales :
 - Définition d'un devoir d'information des client-e-s au sujet des DA
 - Pas d'aide à la rédaction effective des DA
 - Devoir des CMS de documenter l'existence de DA
- Limitation : inconfort des soignant-e-s vis-à-vis de cette thématique
- Un CMS "ne peut pas garantir la non-participation à la rédaction effective"

Les EMS

Contexte de mise en place :

- Rédaction des DA compliquée à l'EMS, beaucoup de résident-e-s étant atteint-e-s de troubles cognitifs (par 2/3 EMS)
- Prise de connaissance de l'existence de DA, mais pas d'accompagnement dans leur rédaction (2/3)
- Désignation systématique d'un-e représentant-e thérapeutique considérée comme un bon outil (3/3)

Format utilisé :

- Pas de format particulier (2/3)

Limitations importantes à la mise en place et l'application des DA :

- Contenu médical compliqué
- Manque de formation du personnel soignant sur le sujet
- Problème de transmission de l'information entre les professionnel-le-s du système de santé

Un EMS diffère :

- Grande importance des DA dans cet EMS
- Format uniformisé, axé sur la philosophie de vie
- Nomination d'une personne responsable d'aider et d'encourager la rédaction des DA de tous leurs résident-e-s
- Limitation : peu de personnel formé pour aider à la mise en place des DA

Discussion

Notre travail a mis en évidence un intérêt marqué des professionnel-le-s interrogé-e-s pour les DA et celui-ci se retrouve dans la population âgée vivant à domicile, selon une étude lausannoise¹.

Un chaos ?

Nos résultats ont montré des pratiques différentes entre les trois acteurs et une dysharmonie au sein des EMS et des médecins traitants. À notre avis, ce manque d'harmonie contribue à la faible prévalence des DA à Lausanne chez les plus de 65 ans.

Un sujet difficile ?

Un inconfort des professionnel-le-s de la santé et des patient-e-s en lien avec le sujet a souvent été rapporté. Il pourrait être mis en relation avec le manque de formation des professionnel-le-s de la santé et de sensibilisation de la population.

Comment traduire au mieux la volonté des personnes concernées ?

Selon nous, il existe une trop grande pauvreté de réflexion quant au choix du format. Nous pensons qu'un format qui permettrait aux personnes concernées d'exprimer leur philosophie de vie est plus adéquat qu'un format qui ne permet que de cocher des cases relevant de questions purement médicales. A ce propos, une psychogériatre nous a dit : "plus on part des valeurs du patient [...], plus on va arriver à le soigner comme il veut". Par ailleurs, la juriste que nous avons interrogé souligne l'importance du renouvellement des DA.

Rôle des CMS :

Leur accompagnement dans la rédaction du document est restreint de peur de problèmes juridiques. Nous pensons qu'avec une formation adéquate, ils pourraient participer davantage à l'accompagnement à la rédaction des DA. En effet, ils sont quotidiennement en contact avec une population particulièrement concernée par les DA.

Rôle des EMS :

Ils ont évoqué une difficulté liée aux troubles cognitifs souvent présents. Cette observation est également retrouvée dans une étude à laquelle a participé la psychogériatre interrogée⁴.

Rôle des médecins traitants :

Selon nous, dans le contexte actuel, ils sont les plus à même d'accompagner les personnes concernées dans la démarche. Cependant, le manque de temps serait un obstacle important.

Pour toutes ces raisons, cette problématique mérite d'être plus explorée. Notre étude n'est pas représentative, ce qui est dû à un échantillon et des moyens limités, ainsi qu'à une complexité à dissocier les avis personnels et professionnels. C'est pourquoi une étude plus large sur ce sujet serait pertinente.



Nos idées pour promouvoir les DA :

- Sensibilisation du public et formation approfondie des professionnel-le-s de la santé
- Promouvoir la discussion au sujet de DA entre les proches et les patient-e-s afin de stimuler la réflexion autour de la fin de vie, de faciliter la transmission de l'information et le respect de leurs volontés
- Désigner un responsable de la gestion des DA dans chaque institution
- Renforcer la transmission des DA, par exemple en développant un dossier partagé pour les patient-e-s
- Promouvoir le Projet du Réseau Santé Région Lausanne : ce projet définit des niveaux d'intervention de soins de A à D (A : prolonger la vie par tous les moyens nécessaires ; D : assurer le confort sans viser à prolonger la vie). Selon nous, il permettrait une harmonisation et faciliterait ainsi l'application des DA par les professionnel-le-s de la santé.