

Planification anticipée du projet thérapeutique et directives anticipées

L'expérience d'un service universitaire d'oncologie médicale

Claudia Mazzocato^a, Laurence Séchaud^b

a Service de soins palliatifs, Département de Médecine, CHUV, Lausanne

b Haute école de santé Genève

Des directives anticipées à la planification anticipée du projet thérapeutique

Développées aux Etats-Unis dans les années soixante dans l'objectif d'encourager l'autodétermination du patient, les directives anticipées (DA) sont ancrées dans le droit fédéral suisse depuis janvier 2013 avec le nouveau droit sur la protection des adultes [1]. Quelque soit le pays et les efforts développés pour les promouvoir, leur taux de rédaction reste néanmoins faible. Diverses causes ont été évoquées, telles que la difficulté pour le patient d'envisager sa finitude, son ignorance ou celle de son médecin de ce type de démarches, les dimensions socioculturelles, un langage trop technique ou encore la perception de leur inutilité. A cela s'ajoutent des controverses d'ordre médical et éthique. Un patient peut-il se positionner face à une situation de soins jamais expérimentée? Comment intégrer les fluctuations de ses choix, inhérentes à l'évolution de son état de santé, dans les DA? Enfin les conditions de rédaction des DA, leur compréhension et leur application par les soignants sont également l'objet de critiques [2].

De ce fait, les DA ont évolué au cours des années vers la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT). Cette approche se focalise sur le vécu du patient et non la maladie. Elle se décrit comme un processus dynamique et continu de concertation entre celui-ci, ses proches et les soignants dans l'objectif de définir un projet de soins répondant à ses souhaits au cas où il serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté [3, 4]. En tenant compte de ses valeurs et croyances, en intégrant ses priorités, les dimensions psychosociales et existentielles de son histoire, la PAPT va au-delà de la simple sélection de traitements médicaux à appliquer ou non. La majorité des études portant sur la PAPT ont été réalisées auprès de patients atteints de pathologies non oncologiques. Elles montrent que cette approche est bien vécue par ces derniers, améliore leur qualité de vie, le respect de leurs volontés, la qualité de la communication avec leurs proches et l'équipe soignante ainsi que l'accès aux soins palliatifs [3, 4]. Les PAPT à plusieurs composantes, c'est-à-dire impliquant une intervention par un soignant formé à ce type de démarche, une mise à disposition d'un listing de questions préétablies ou encore d'un outil favorisant la

communication sont complexes mais toutefois particulièrement prometteuses [3]. Les rares études menées chez les patients oncologiques présentent une même tendance en termes de bénéfices mais ne permettent pas de conclure de manière définitive [3]. Enfin, il n'existe pas de données dans la littérature concernant le moment le plus approprié dans le cours de la maladie pour proposer au patient une telle démarche.

L'expérience d'un service d'oncologie médicale

Le service d'oncologie médical du CHUV propose depuis six ans à ses patients la possibilité de réaliser leur PAPT et leurs DA dans le cadre de la consultation de soins de support/soins palliatifs. La rédaction de DA représente 10% de l'ensemble des activités de cette dernière. Les patients adressés sont généralement en phase palliative de leur maladie mais près de la moitié bénéficie encore de traitements oncologiques spécifiques, avec une espérance de vie estimée à quelques mois, voire années.

Modalités de l'intervention de la consultation de soins de support / soins palliatifs

Il est proposé au patient d'entreprendre la rédaction de sa PAPT puis, s'il le souhaite, de compléter celle-ci par celle de DA. Lors de la première consultation, il est informé des objectifs et des modalités de réalisation de la PAPT, des aspects médicaux, éthiques et légaux des DA, de la possibilité de modifier celles-ci en tout temps et du rôle du représentant thérapeutique. Le second temps de l'intervention est consacré à l'élaboration de la PAPT à l'aide du «Go Wish» [5]. Il s'agit d'un jeu validé de 36 cartes proposant différents énoncés en lien avec l'expérience du patient que l'on peut regrouper en quatre dimensions: 1. le patient lui-même; 2. les soins physiques et techniques; les dimensions familiales, relationnelles et spirituelles; 4. les conditions et l'organisation de la fin de vie. Il est demandé au patient de répartir les cartes en trois colonnes, l'une regroupant les énoncés jugés «très prioritaires», la seconde

«moyennement prioritaires» et la dernière «non prioritaires». Une fois cette étape réalisée, le soignant propose au patient d'ouvrir la discussion sur les énoncés qu'il a choisis comme très prioritaires et non prioritaires en demandant des clarifications sur les raisons du classement effectué. Une synthèse des commentaires sur les éléments jugés prioritaires et non prioritaires est rédigée. Cette seconde étape varie d'une à trois heures. La présence d'un proche ou du représentant thérapeutique est encouragée. La dernière étape est consacrée à la rédaction des DA à l'aide d'un formulaire, tel que celui de la Ligue suisse contre le cancer. Cette étape est généralement de courte durée, la PAPT ayant permis de clarifier préalablement la majorité des choix et options de soins et de traitement du patient. La synthèse effectuée au cours de la PAPT et les DA sont ensuite discutées avec l'oncologue référent et le(s) représentant(s) thérapeutique(s). Elles sont intégrées au dossier médical et revues annuellement ou plus précocement, selon l'évolution de l'état de santé du patient.

Bénéfices de la PAPT

La très grande majorité des patients souhaitent réaliser leurs DA en raison de craintes à l'égard de souffrances à venir ou d'un possible acharnement thérapeutique. L'approche proposée par la PAPT permet d'explorer ce que sait le patient de son état de santé et ce qu'il souhaite en connaître, d'identifier plus précisément ses craintes et d'y répondre en lui explicitant les diverses options thérapeutiques palliatives disponibles. Elle lui offre également l'opportunité d'exprimer ses priorités, ses valeurs, ses attentes, la signification qu'il donne à sa vie et les soins qu'il désire. L'utilisation des cartes «GO Wish» [5] est généralement vécue comme moins confrontante que l'utilisation d'emblée d'un formulaire de DA. Elle favorise l'expression narrative, améliore la qualité de la communication entre les divers protagonistes et peut amener certains patients à une meilleure appropriation de leur situation actuelle, voire à un bilan de vie. La quasi-totalité des patients ayant rédigé leur PAPT ont finalisé leurs DA. Plusieurs de celles-ci ont été d'une grande utilité dans les prises de décision chez des patients non communicants en fin de vie, notamment dans des structures de soins aigues, moins familiarisées à l'approche palliative.

Limites de la PAPT

Discuter des perspectives d'évolution de la maladie et de la fin de la vie reste néanmoins très éprouvant pour certains patients, même dans le cadre d'une PAPT. L'expérience acquise dans le service d'oncologie du CHUV suggère que cette démarche est plus difficile

pour les patients en phase terminale de leur maladie, sans plus aucune perspective thérapeutique oncologique. La confrontation à une fin de vie et à une mort proches peut être très anxiogène. Un exemple récent est celui d'une femme atteinte d'un cancer avec une espérance de vie de quelques semaines. Bien que souhaitant réaliser ses DA, elle se sentait bouleversée par les thématiques explorées au cours de la PAPT. La démarche s'est alors focalisée sur la désignation d'un représentant thérapeutique et la rédaction d'un ordre de non-réanimation cardio-respiratoire.

Enfin, une minorité de patients demandent à rédiger leurs DA, sans passer par le processus de la PAPT. Il s'agit de personnes souhaitant se positionner uniquement sur les aspects médico-techniques des soins. Plusieurs d'entre eux apportent d'ailleurs un formulaire de DA déjà rempli, voulant seulement s'assurer que leurs volontés sont clairement exprimées. Selon les cas, certaines dimensions de la PAPT peuvent néanmoins être discutées et intégrées aux DA.

Conclusion

La PAPT est une approche précieuse permettant une meilleure compréhension dans sa globalité des besoins et attentes du patient. Elle est aussi une démarche permettant une meilleure communication entre ce dernier, ses proches et l'équipe soignante. Selon notre expérience, elle devrait être proposée précocement, avant la phase terminale de la maladie oncologique, de manière à ce que celui-ci dispose d'un temps suffisant à sa réflexion et à son adaptation à la perspective de sa fin de vie. La PAPT ne répond toutefois pas aux besoins de toutes les personnes malades, certaines préférant ne communiquer que sur les aspects médico-techniques des soins. C'est aux soignants d'évaluer avec tact et empathie les besoins spécifiques de leurs patients et de leur proposer une approche respectueuse de ceux-ci.

Correspondance

PD, MER, Dr Claudia Mazzocato
Mont-Paisible 14, CHUV
CH-1011 Lausanne

E-mail: Claudia.Mazzocato[at]chuv.ch

Références

1. Meier P. Le nouveau droit de protection de l'adulte – Présentation générale. Jusletter 17, 2008.
2. Messinger-Rapport BJ, Baum EE, Smith ML. Advance care planning: Beyond the living will. *Cleve Clin J Med* 2009;76:276–85.
3. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014;28:1000–25.
4. Séchaud, L, Goulet, C, Morin, D, Mazzocato C. Advance care planning for institutionalized older people: an integrative review of the literature. *Int J Older People Nurs* 2014;9:159–68.
5. Menkin ES. Go Wish: a tool for end-of-life care conversations. *J Palliat Med* 2007;10:297–303.