

Les directives anticipées en Gériatrie, oui si possible. Les consignes de soins anticipées, oui impérativement !

Early directives in Geriatrics, yes if possible. Early care instructions, absolutely yes!

Régis GONTHIER



Les directives anticipées sont une des innovations introduites par la loi sur la fin de vie de 2005 (Loi Leonetti). Ce dispositif a été reformulé et explicité par l'HAS à propos de la maladie d'Alzheimer (Documentations sur l'annonce diagnostique, accompagnement, directives anticipées en 2008 HAS).

L'enjeu principal qui émerge dans cette innovation est la question de l'autonomie du malade lorsqu'il veut choisir les conditions dans lesquelles il souhaite mourir : la peur d'une perte d'autonomie prolongée sans qualité de vie et parfois la peur d'une fin douloureuse « indigne » de la condition humaine sont très présentes dans les pays occidentaux ; peu à peu, s'est développé un mouvement citoyen en faveur du droit à s'opposer à des démarches diagnostiques contraignantes, à différer ou à renoncer à des interventions thérapeutiques jugées excessives ou à demander de soulager impérativement les conditions pénibles de la fin de vie.

L'article 7 de la loi du 22 avril 2005 précise que toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives, révocables à tout moment et valables 3 ans, indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement.

L'Ordre National des Médecins dans le texte adopté le 8 février 2013 suggère que les directives anticipées soient

répertoriées dans un support accessible aux soignants de l'équipe de soins ou éventuellement répertoriées dans un registre national⁽¹⁾ : on sent bien qu'il est devenu indispensable pour les soignants de respecter la volonté du patient vis-à-vis des choix qui mettent en jeu son devenir personnel.

Malheureusement, la loi est exigeante, car elle impose d'une part que les directives aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne et d'autre part que les directives aient été consignées par écrit et conservées dans le dossier médical ou confiées à un tiers, qui peut être la personne de confiance ou à défaut un proche.

Plus de 8 ans après la promulgation de la loi, il faut s'interroger sur la mise en œuvre concrète en Gériatrie. Il semble que très peu de personnes âgées y ont recours. A titre d'exemple, en analysant le parcours de soins de 115 décès de sujets en situation de soins palliatifs (recueil exhaustif des patients cotés Z515 au PMSI sur une période de 15 mois), aucun malade n'avait donné de directives anticipées par écrit, 5 avaient exprimé oralement leurs directives en début de l'hospitalisation, mais 3 / 5 souffraient d'une dépression durant cette période.

Dans une enquête quantitative menée par le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin chez des personnes de plus de 75 ans, il apparaît que 83 % d'entre elles ne sont pas intéressées par le dispositif, même après avoir réexpliqué les finalités des directives anticipées et les moyens de leur mise en œuvre⁽²⁾ ! A cet âge, beaucoup de malades disent « ce n'est pas à moi de fixer les limites, c'est aux médecins du fait de leurs compétences », la majorité faisant très

*Auteur : Professeur Régis Gonthier, CHU, Service Gériatrie Clinique, Hôpital de la Charité, 44 rue Pointe Cadet, 42055 Saint-Etienne Cedex, France.
Courriel : regis.gonthier@chu-st-etienne.fr*

confiance aux médecins pour « s'arrêter à temps ». Seules 23 % des personnes enquêtées craignaient l'acharnement thérapeutique ! Paradoxalement, un certain nombre d'entre elles ont peur que l'écriture de directives anticipées comme « pas d'acharnement thérapeutique » se traduise par une perte de chance et un désengagement trop précoce de la part du médecin ! Finalement, parmi ces patients de plus de 75 ans, malgré toutes les explications données, ils n'étaient que 6 % à vouloir mettre par écrit des directives anticipées. Dans les pays comme les Etats-Unis ou l'Australie où le dispositif existe depuis le début des années 90, leur utilisation reste peu élevée et stable dans le temps (entre 5 et 24 %)⁽³⁾.

Le peu d'intérêt des plus de 75 ans pour les directives anticipées ne doit pas démobiliser les soignants pour favoriser l'expression de la volonté des patients confrontés aux conséquences inéluctables de la très grande vieillesse⁽⁴⁾ : Comment vivent-elles le fait de subir une réanimation ou une intervention chirurgicale ? Comment acceptent-elles les conditions de ce qui leur reste à vivre ? Quelles sont leurs demandes si la maladie rechute ? Ce sont des questions concrètes qui sont beaucoup moins abstraites que des directives faites lorsque l'on est encore autonome et en « bonne santé ».

Il paraît impératif pour les gériatres, même si cela est difficile, de créer les conditions du dialogue sur les événements concrets qui risquent d'arriver avec une très haute probabilité à court terme.

Les consignes de soins anticipées apparaissent un moyen important pour respecter la volonté d'un patient qui subit la loi d'une maladie de plus en plus invalidante : cette situation crée souvent une crise qui est un moment propice pour la réflexion et pour faire des choix en fonction des changements provoqués par une espérance de vie réduite ou l'obligation d'avoir recours à des moyens thérapeutiques lourds comme la dialyse, l'assistance respiratoire, la chirurgie...

Dès lors, les problématiques sont beaucoup plus concrètes et méritent d'être partagées avec l'équipe soignante : on n'est plus dans un hypothétique devenir chronologique (comme plus souvent cela est le cas pour les directives anticipées).

Les consignes de soins deviennent alors très importantes : certes, il faut respecter les capacités de compréhension des patients, trouver le bon moment pour l'annonce du pronostic, adapter son discours en laissant des raisons d'espérer une amélioration, mais nous avons le devoir de consigner par écrit les souhaits du patient et de sa famille issus d'une concertation la plus transparente possible.

Rev Geriatr 2014 ; 39 (3) : 143-4.

RÉFÉRENCES

1. Ordre National des Médecins. Accompagner un patient en fin de vie. Bulletin d'Information Numéro Spécial mai - juin 2013.
 2. **Fournier V, Berthiau D, Kempf E, D'Haussy J.** Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins. *Press Méd* 2013 ; 42 : e159-69.
 3. **Perkins HS.** Controlling death : the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007 ; 147 : 151-7.
 4. **Blanchard F** au nom de la SFGG. La fin de vie des personnes âgées : à propos de la révision de la Loi Leonetti. *Rev Geriatr* 2013 ; 38 : 81-92.
-