

Entretien avec le Docteur Andreas Weber et Monika Obrist

Mieux vaut prévenir que guérir

Nathalie Zeindler

Journaliste indépendante

En Suisse, les directives anticipées des patients constituent une obligation légale pour les équipes traitantes depuis huit ans. Il est d'autant plus important de consigner précocement les préférences des patients, mais cette action simple n'est souvent pas réalisée.

«L'homme intelligent prévient. Le sage réfléchit.» Cette citation s'applique à de nombreux domaines de la vie, et notamment à la planification anticipée concernant la santé, qui joue un rôle crucial en particulier chez les personnes gravement malades. Leurs valeurs et besoins doivent être entendus par le personnel traitant. Mais le fait est qu'en cas d'incapacité de discernement, il n'est pas rare que les équipes traitantes et les proches se retrouvent face à des décisions difficiles car les directives anticipées du patient ne sont pas formulées clairement.

Des phrases comme «en cas de mauvais pronostic» peuvent être interprétées différemment. Il est donc d'autant plus important d'avoir des dispositions claires, également dans les situations d'urgence, ce qui simplifie grandement les choses pour les services de secours.

Des indications précises et mûrement réfléchies impliquent généralement un dialogue approfondi, et c'est ici que le serpent se mord la queue: les médecins n'ont pas le temps. C'est là qu'intervient la planification thérapeutique anticipée nommée «Advance Care Planning» (ACP), un concept qui se base sur des années de recherche à l'échelle internationale. L'association «palliative zh+sh» ainsi que l'équipe responsable de l'éthique clinique au sein de l'hôpital universitaire de Zurich ont développé un concept de conseil global et le logiciel correspondant. Des spécialistes expérimentés peuvent clarifier les situations difficiles ou préférences avec les personnes qui cherchent conseil. On compte

notamment les bilans pour trouver l'objectif thérapeutique, les instructions médicales pour les cas d'urgence ou les souhaits thérapeutiques particuliers au stade terminal d'une maladie incurable.

Un potentiel non reconnu

Les directives anticipées étendues, à même de refléter plus fidèlement les volontés présumées d'une personne, ne sont pour ainsi dire pas établies dans les hôpitaux. «Cela doit être considéré comme un manquement important», déclare le docteur Andreas Weber, directeur médical des soins palliatifs de GZO au sein de l'hôpital de Wetzikon (ZH). Des travaux de recherche dans des pays comme l'Allemagne, le Canada et l'Australie auraient révélé qu'une planification anticipée concernant la santé s'accompagnerait de grands bénéfices pour les patients, les proches et les équipes soignantes.

Dans ce contexte se pose la question de savoir si les hôpitaux pourraient adopter de façon standard certains aspects de la planification anticipée en question.

Les personnes

Dr méd. Andreas Weber, directeur médical des soins palliatifs de GZO au sein de l'hôpital de Wetzikon (ZH).

Monika Obrist, infirmière diplômée ES en soins palliatifs, ancienne présidente de palliative.ch et co-éditrice du livre récemment paru «Wie ich behandelt werden will – Advance Care Planning».



Les directives anticipées «plus»

«Advance Care Planning» (ACP) est une planification anticipée des soins qui offre au patient la possibilité de façonner son traitement et ses soins selon ses souhaits. À l'aide d'un processus de conseil et d'accompagnement structuré, les potentielles attentes et inquiétudes sont énoncées clairement et formulées par écrit afin de pouvoir être prises en compte en cas de situation de crise ou de dégradation de la maladie. Il s'agit là d'une forme de directives anticipées étendues.

Plus d'informations sur le sujet: www.pallnetz.ch, www.acp-swiss.ch



Figure 1: Objectifs thérapeutiques selon l'Advance Care Planning (ACP) avec le schéma ABC. © ACP Swiss (reproduction avec l'aimable autorisation).

Monika Obrist, infirmière diplômée ES en soins palliatifs, ancienne présidente de *palliative.ch* et co-éditrice du livre récemment paru «*Wie ich behandelt werden will – Advance Care Planning*», mise elle aussi sur les

raient en définitive entraîner des économies car les traitements non souhaités et non efficaces ne seraient plus réalisés.

«Les directives anticipées étendues des patients devraient faire partie de la mission de prestation de base.» – Monika Obrist

directives anticipées «plus», dont le stockage est protégé et qui peuvent être actualisées à tout moment. Elle ajoute: «Il existe actuellement un groupe de travail permanent pour la planification anticipée concernant la santé, sous la responsabilité de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Les directives anticipées étendues des patients devraient faire partie de la mission de prestation de base.»

Le fait que rien ne soit encore en route est attribué par Monika Obrist et Andreas Weber au fait que les entretiens sont difficiles à facturer car il n'existe aucune tarification pour cela. Toutefois, les professionnels en sont persuadés, de telles directives anticipées pour-

Apprendre à dialoguer

L'infirmière critique le fait qu'un certain paternalisme prédomine encore dans les hôpitaux, se manifestant notamment par le fait que certains médecins ne posent pas de questions approfondies sur les objectifs thérapeutiques. «Apparemment, on discerne en premier lieu les options médicales disponibles même quand les chances de survie au long cours sont très faibles.»

«Les directives anticipées seules ne résolvent pas tous les problèmes d'un seul coup.»

– Andreas Weber

Le mot d'ordre est donc de regarder de plus près. De même, la conduite professionnelle d'un entretien s'apprend. On ne peut laisser cette tâche à responsabilité à des médecins assistants ou des sous-assistants – qui généralement s'en occupent – sans préparation.

«Les directives anticipées seules ne résolvent pas tous les problèmes d'un seul coup», souligne Andreas Weber. «Lorsque l'état de santé change, cela a aussi des répercussions sur les objectifs thérapeutiques. Il est alors nécessaire de reprendre le dialogue.»

Même les personnes plus jeunes prennent des précautions et réfléchissent par exemple aux conditions dans lesquelles elles souhaitent vivre après un accident.

Monika Obrist a toujours besoin de beaucoup de tact pour découvrir ce qui préoccupe les personnes qui cherchent conseil et où se trouvent les peurs enfouies. Selon elle, il vaut la peine de passer en revue différents scénarios. Il faut également toujours souligner qu'il est possible de revenir sur les décisions.

«A l'avenir, les médecins de famille qui connaissent généralement bien leurs patients devraient revêtir un rôle encore plus important, d'autant que les soins palliatifs constituent un des principaux thèmes dans le cadre de la collaboration interprofessionnelle.»

– Monika Obrist

Eviter les malentendus

L'association nouvellement créée Advance Care Planning – ACP Swiss mène continuellement des cours de formation avec des patients simulés afin de pouvoir s'exercer à des situations de dialogue. L'infirmière mentionne un exemple actuel: «Une femme ne souhaitait pas de respiration artificielle. Dans le contexte du coronavirus, elle n'avait cependant pas conscience qu'un respirateur pouvait lui permettre de s'en sortir et de retrouver la santé. Un tel dialogue doit inclure la question des chances offertes par la médecine et des principaux objectifs de vie des individus.»

nzeindler[at]bluwin.ch

A l'avenir, les médecins de famille qui connaissent généralement bien leurs patients devraient revêtir un rôle encore plus important, d'autant que les soins palliatifs constituent un des principaux thèmes dans le cadre de la collaboration interprofessionnelle. Cependant, Monika Obrist ne croit pas que les médecins de premier recours soient en mesure de s'occuper seuls de l'«Advance Care Planning» – ne serait-ce que pour une question de temps. Ils devraient en revanche connaître les interlocuteurs compétents à qui ils peuvent déléguer les entretiens et devraient être à même d'examiner et finalement de signer l'objectif thérapeutique, l'approche proposée dans une situation critique. C'est en ce sens que l'hôpital universitaire de Zurich propose des demi-journées de cours pour les médecins. Cela portera peut-être ses fruits, d'autant que l'«Advance Care Planning» est la seule directive anticipée des patients en Suisse qui consigne la démarche à suivre en cas d'urgence à l'aide d'un schéma ABC immédiatement compréhensible, sans ambiguïté et indépendamment du pronostic (voir fig. 1). Andreas Weber ajoute: «Il s'agit ici toujours d'un processus continu, qui ne sera jamais complètement terminé.

Il convient également d'inclure les proches le plus tôt possible afin d'éviter les difficultés.» On peut donc dire que la planification médicale anticipée n'est plus un sujet tabou aujourd'hui. Il convient au contraire de renforcer encore la prise de conscience auprès du grand public.

Conseil lecture

«Wie ich behandelt werden will – Advance Care Planning», édité par Monika Obrist et le Professeur Tanja Krones, avec des textes entre autres du Professeur Peter Steiger et du Docteur Andreas Weber.

50. SVA – Davoser Kongress

29.–31. Oktober 2021 im Kongresszentrum Davos

Unser Jubiläumskongress mit dem Thema «Meilensteine» findet statt!

Sie finden das Programm und alle nötigen Infos zum Schutzkonzept, Hotelbuchungen und natürlich die Anmelde-Möglichkeit auf folgender Website: www.davoser-kongress.ch

MPA erhalten SVA-Credits für den Kongressbesuch, für Ärztinnen und Ärzte haben wir Credits beantragt (entsprechende Infos folgen auf der Kongressseite). Wir freuen uns auf zahlreiche Anmeldungen.

