

Wilfried Harringer, Gottfried Hoby; cercle de qualité ZOC, région de Rorschach<sup>1</sup>

# Dispositions de fin de vie des patients dans le cadre pratique du médecin de famille

L'étude pratique «PAVE»<sup>2</sup>

## Résumé

Sur une base de 300 personnes âgés de plus de 65 ans fréquentant une dizaine de cabinets de médecins de premier recours, l'étude «PAVE» a examiné la préférence des patients en matière de formulations de dispositions de fin de vie, et elle leur a proposé trois différents modèles à évaluer. Parmi eux, 25% avaient déjà établi des dispositions de fin de vie; 75% des personnes restantes s'y sont décidées au moment de l'enquête; 19% n'en voulaient pas. Parmi les différentes variantes, la préférence portait clairement sur la moins complexe, qui tenait en une seule page. Quant aux personnes qui n'en voulaient pas, nous les avons interrogées sur les raisons de leur refus. Les réponses reçues sont examinées dans la discussion des résultats de l'étude, présentés ici à la lumière de quelques publications actuelles sur la dernière phase de la vie.

## Introduction

Les débats actuels portant sur l'autonomie des patients, l'accompagnement des mourants, la fin de vie et les soins palliatifs ont permis récemment de créer de nombreux modèles de dispositions de fin de vie de patients, qui se distinguent, selon leur provenance, par le contenu, la longueur et le coût.

On a beaucoup écrit sur les aspects médicoéthiques et juridiques des dispositions de fin de vie, sur leur raison d'être comme moyen de communication ou comme aide à la clarification de processus personnels, ou sur le droit qu'elles réservent à l'autodétermination lors de perte de discernement [1–4]. Rares étaient par contre les indications sur la fréquence effective du recours aux dispositions de fin de vie dans la population, ainsi que celles sur les formes convenant aux patients (versions brèves ou détaillées). Jusqu'ici, bien que les milieux juridiques et ceux de la médecine palliative préconisent plutôt les versions détaillées, l'expérience quotidienne au cabinet médical nous a montré que la préférence des patients allait aux versions succinctes.

## Objectif

Dix médecins de premier recours de l'agglomération de St-Gall ont choisi d'examiner si les patients d'un certain âge avaient déjà établi des dispositions de fin de vie ou s'ils avaient envie d'en établir. Dans la même étude, ils voulaient apprendre à quel degré de complexité

les patients donnaient la préférence, et pourquoi certains patients n'en voulaient pas.

## Méthode

### Questions posées

- Parmi les patients d'un certain âge (hommes et femmes de plus de 65 ans) fréquentant un cabinet de médecin de famille, combien ont déjà établi des dispositions de fin de vie?
- Parmi les patients d'un certain âge, combien n'ont pas pris de dispositions de fin de vie, tout en étant prêts à le faire?
- A quel degré de détail les patients donnent-ils la préférence?
- Quelles sont les raisons pour lesquelles certains patients s'abstiennent d'établir des dispositions de fin de vie?

### Matériel<sup>3</sup>

- Dispositions de fin de vie de la Société Cantonale des Médecins du canton de St-Gall «FINIS» (une page de format A4) [5]. Ces dispositions ont servi de modèle aux directives anticipées de la FMH rédigées en 1990 [6].
- Dispositions de fin de vie de Caritas «Ma vie. Ma mort. Mes dispositions de fin de vie» (quatre pages A4, avec brochure explicative et carte personnelle) [7].
- Dispositions de fin de vie de l'Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique «Document humain» (17 pages A4, avec brochure d'information et explications) [8].

### Réalisation

Chacun des dix cabinets de médecin de premier recours intégrés à l'étude, de la région de Rorschach, fut chargé de recruter 30 patients d'un certain âge, en sélectionnant les deux premiers patients de chaque demi-journée, à condition que leur âge dépasse les 65 ans, qu'ils y soient disposés et que leur état permette de subir une enquête (pas de cas d'urgence), jusqu'à ce que le nombre de 30 patients par médecin ait été atteint. Les résultats furent consignés dans un pro-

<sup>1</sup> Cercle de qualité ZOC Rorschach et environs: Charlotte Bigler, Hansueli Brack, Wilfried Harringer, Martin Heinzmann, Gottfried Hoby, Peter Kägi, Peter Laux, Francesco Pedrazzini, Roman Schöb, Christoph Widrig. Aucun conflit d'intérêt.

<sup>2</sup> NdT: en allemand «PATientenVERfügung»: dispositions de fin de vie du patient.

<sup>3</sup> Nous remercions Madame Regina Bayer, Caritas St-Gall, pour son gracieux soutien et le don de brochures, et l'Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique pour la précieuse mise à disposition de leurs documents sur les directives anticipées des patients.

tocele d'étude préétabli. Les enquêtes commencèrent le 16 avril 2008 (jour de référence). Le médecin devait questionner le patient suivant un algorithme fixé (fig. 1).

Il présentait brièvement trois modèles de dispositions de fin de vie au patient:

- modèle A: variante brève - Société des Médecins de SG «Finis»,
- modèle B: variante de longueur moyenne - Caritas,
- modèle C: variante détaillée - «Dialog Ethik» (ou Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique).

A sa demande, le patient pouvait emporter quelque temps les trois modèles à la maison pour les évaluer. Il devait rendre sa décision sur les dispositions en fin de vie dans l'espace de quatre à huit semaines et, en cas de décision positive, une copie du document était déposée dans le dossier du patient.

Caritas et l'Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique demandent en principe 15 francs resp. 12 francs pour la version papier. Pour les besoins de l'étude, ces documents furent mis gratuitement à disposition des sujets.

### Résultats

A une seule exception près, toutes les personnes questionnées ont été d'accord de participer à l'étude. Parmi les 300 sujets, 75 (25%)

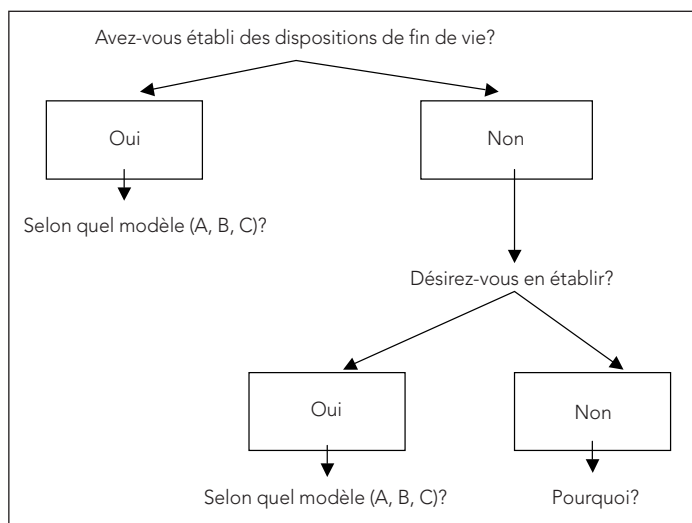


Figure 1  
Algorithme de questionnement des patients.

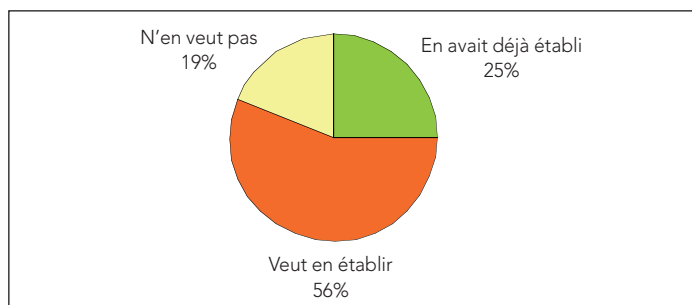


Figure 2  
Attitude du patient face aux dispositions de fin de vie, n = 300.

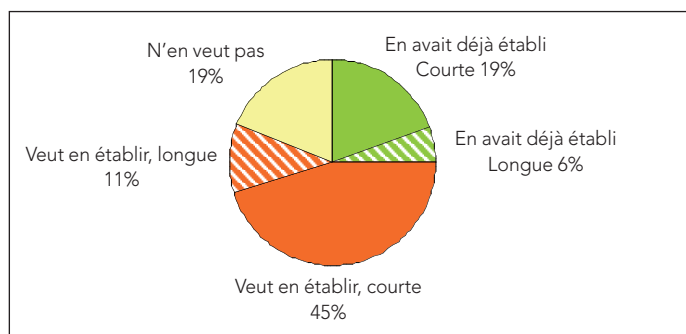


Figure 3  
Degré de complexité des dispositions de fin de vie du patient, n = 300.

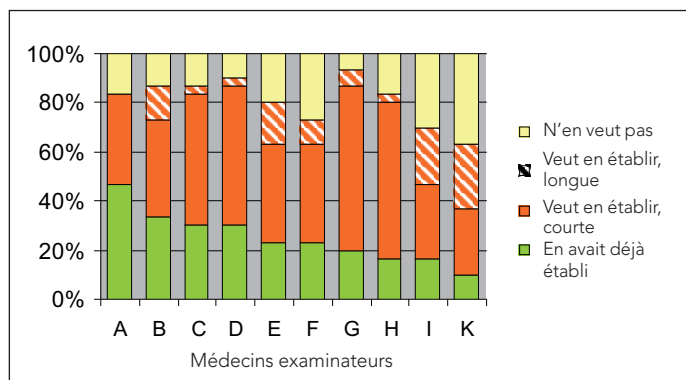


Figure 4  
Répartition des patients selon leur attitude face aux dispositions de fin de vie et selon le cabinet médical fréquenté, n = 30 par cabinet.

avaient déjà établi des dispositions de fin de vie; 168 (75% des 225 sujets restants) en ont pris la décision durant l'étude, et 57 sujets sur les 300 (19%) désiraient s'en passer (fig. 2).

Parmi les dispositions déjà prises, au nombre de 75, 58 étaient brèves (une page) et 17 étaient circonstanciées (plusieurs pages). Parmi les 168 sujets sur 300 qui se sont décidés à établir des dispositions suite à l'étude, 136 désiraient des dispositions succinctes et 32 des dispositions détaillées (fig. 3).

Parmi les deux dispositions détaillées offertes, les patients choisirent 27 fois celle de Caritas et 5 fois celle de l'Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique.

La figure 4 représente un tableau synoptique des dispositions de fin de vie des patients des dix cabinets participant à l'étude, à raison de 30 sujets par cabinet, qu'elles aient déjà été prises ou non. Selon le médecin examinateur, le nombre de dispositions déjà prises allait de 3 à 14, le nombre de décisions prises durant l'étude allait de 11 à 22, et le nombre de personnes qui voulaient s'en passer de 2 à 11. Parmi les patients établissant les dispositions pendant l'étude, le taux de ceux qui se décidèrent pour la version simplifiée (1 page A4) variait de 50 à 100%.

Nous ne présenterons pas ici les commentaires personnels de nos patients (communiqués oralement ou par écrit). Par contre, ces remarques transparaissent dans les réflexions développées au chapitre suivant.

## Discussion

Les dispositions de fin de vie occupent fréquemment l'actualité récente des discussions médiatisées sur les thèmes de l'autonomie des patients, de la fin du tabou en dernière phase de vie, ainsi que du travail de sensibilisation engagé par le personnel des soins palliatifs et des institutions (soins à domicile, médecins de famille, centres de soins palliatifs, stations palliatives des hôpitaux centraux) [9, 11]. Et pourtant, dans notre agglomération, 75% de la population d'un certain âge n'a toujours pas pris de disposition de fin de vie. Notons malgré tout que 25% des patients de notre étude avaient déjà fixé des dispositions de fin de vie, ce qui indique plutôt une montée de l'intérêt pour ces dispositions en comparaison avec une étude antérieure [10]. Ce développement semble avoir pris place plus tôt en Amérique du Nord: une enquête de 2005 effectuée dans le Dakota du Sud avait révélé que 35% des patients avaient déjà pris des dispositions de fin de vie [12]. Une nouvelle étude faite à Miami observait, déjà à ses tout débuts, que 66% de la clientèle plus âgée avait déjà pris ces dispositions: les recommandations répétées n'ont pas permis d'augmenter cette proportion de beaucoup [13]. A la fin de notre étude, 81% des sujets avait pris des dispositions, ce qui correspond à un taux très élevé, même sur le plan international [14].

Le choix du modèle de disposition ne nous a pas surpris: il s'exprimait clairement en faveur de la variante brève (modèle A); 81% des modèles choisis pendant l'étude et 77% des modèles déjà choisis auparavant ne comportaient qu'une seule page. Plus la conception des dispositions de fin de vie des patients est longue et complexe, plus elle éveille probablement des craintes et une insécurité pouvant entraîner une renonciation à cette démarche. Ce qui importe à la plupart des patients ayant établi une disposition de fin de vie, c'est la déclaration de principe selon laquelle il ne faut pas prolonger inutilement leur vie si leur état est médicalement sans issue. Le patient se sent souvent dépassé par les questions relatives à la mise au point et au traitement, à l'autopsie, au don d'organes ou à l'accompagnement spirituel, même lors d'explications circonstanciées dans l'entretien, et cela contrairement aux recommandations de nombreuses personnes travaillant dans les soins palliatifs, et qui donnent la préférence à une formulation détaillée.

Toujours est-il que 27 patients (9%) ont choisi le modèle en quatre pages de Caritas, et 5 seulement (moins de 2%) ont donné leur préférence à celui de l'Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique, qui est le plus complet.

Quant aux 57 patients (19% des 300 sujets) désirant se passer de disposition de fin de vie bien qu'ils aient reçu une information détaillée, quelles sont les raisons qu'ils avancent? Dans ce groupe, les patients ont plutôt manifesté une grande confiance dans leur environnement familial et ils se fient à leur médecin de famille, censé savoir «ce qu'il y a à faire» en cas de besoin. Les personnes sceptiques pourraient refuser de souscrire à une disposition de fin de vie par crainte de ne pas pouvoir bénéficier du traitement optimal en cas d'urgence, par exemple sous la pression des coûts. Pour certains patients, il est encore prématuré ou trop angoissant de se confronter au passage de la vie à la mort.

Nombreux étaient les patients reconnaissants de notre offre, car elle correspondait souvent à un désir de longue date, inexprimé, qu'il a seulement fallu réveiller. Cela explique que la durée nécessaire aux explications était étonnamment brève. De nombreux éléments laissent penser qu'il faudrait parler des dispositions de fin de vie aux patients d'un certain âge plus souvent, ou même en routine. D'un autre côté, les dispositions de fin de vie sont toujours incomplètes; finalement, elles ne sont que le cliché d'un instant et il faut pouvoir les corriger. Lors des débats, on oublie trop souvent que ce qui constitue l'existence humaine est la relation à l'autre, même devant la mort. Ainsi les dispositions de fin de vie des patients ne peuvent-elles se concrétiser de manière responsable que si elles reposent sur une relation médecin-patient basée sur la compréhension réciproque [15] – un devoir et une compétence essentielle des médecins de famille.

## Références

- 1 Droit des patientes et patients à l'autodétermination. Principes médico-éthiques de l'ASSM. Bull Med Suisses. 2006;87:3.
- 2 Prise en charge des patients en fin de vie. Principes médico-éthiques de l'ASSM. Bull Med Suisses. 2005;86:3.
- 3 Marti C. Patientenverfügung – eine Herausforderung für Patient und Arzt. Bull Med Suisses. 2004;85:11.
- 4 Lack P. Die individuell im Beratungsgespräch erstellte Patientenverfügung als Klärungs-, Selbstbestimmungs- und Kommunikationsinstrument. SÄZ. 2005;86:11.
- 5 «FINIS». Eine Patientenverfügung der Ärztesgesellschaft des Kantons St. Gallen. <http://www.aerzte-sg.ch/cugs/default.asp?section=1&selm=sekretariat&subm=unterlagen>.
- 6 Fédération des médecins suisses FMH. [http://www.fmh.ch/ww/fr/pub/prestations/droit/mustervorlagen/patientenverf\\_gung.htm](http://www.fmh.ch/ww/fr/pub/prestations/droit/mustervorlagen/patientenverf_gung.htm)
- 7 «Ma vie. Ma mort. Mes dispositions de fin de vie». Caritas Suisse. 2005.
- 8 «Document humain». Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique, [http://www.dialog-ethik.ch/disposition\\_de\\_fin\\_de\\_vie\\_f.php](http://www.dialog-ethik.ch/disposition_de_fin_de_vie_f.php).
- 9 Newsletter zur Patientenverfügung. Caritas Schweiz. 2007 et 2006.
- 10 Federspiel, et al. Frage nach einer Patientenverfügung bei Spitaleintritt. Schweiz Med Forum. 2005;5 (Suppl 23).
- 11 Eychmüller S. Lokale Netzwerke der Palliative Care und Integration von Freiwilligen. Forschungsprojekt Kantonsspital St. Gallen 2007.
- 12 Eidsness LM, Schellinger EL, Young S, Bennett J. Advance care planning. S D Med. 2008;Spec No.:12-8.
- 13 Golden AG, Corvea MH, Dang S, Llorente M, Silverman MA. Assessing Advance Directives in the Homebound Elderly. Am J Hosp Palliat Care. 2008.
- 14 Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review. Soc Sci Med. 2008; 67(7):1122-32.
- 15 Maio G. Universität Freiburg i.Br. NZZ 14. 4. 2008.

## Correspondance:

Dr Wilfried Harringer, Spécialiste en médecine générale FMH  
Sägestrasse 4, 9403 Goldach, [harringer@hin.ch](mailto:harringer@hin.ch)

Toutes les contributions provenant de cercles de qualité, acceptées à la publication par la rédaction de PrimaryCare, sont honorées à raison de 500 francs. Ce soutien de l'activité des cercles de qualité est offert par la maison Pfizer (voir également l'éditorial dans PrimaryCare 23/2002). Il est à noter cependant que ces contributions ont vu le jour indépendamment de ce sponsoring et qu'elles ne sont proposées au soutien qu'une fois passé le processus de révision de la rédaction.