

ne croyons pas qu'il puisse avoir le discernement nécessaire pour savoir ce qui est bon ou ne l'est pas. Nous devons rappeler la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients : *obligation médicale de donner une information claire et compréhensible sur les soins prodigués et de recueillir le consentement éclairé du patient.*

La difficulté se présente lorsque le patient ne peut donner son consentement éclairé par exemple dans la maladie d'Alzheimer. Dans ce cas, la réflexion doit être pluridisciplinaire et impliquer la famille (qui devient alors porte-parole du patient). Les souhaits du patient (directives anticipées, paroles de la famille) seront au centre de la réflexion et si, au final, il re-

vient au médecin de prendre la décision, celle-ci portera en elle l'identité du patient et l'avis des soignants.

Si la parole de la personne « âgée » retrouvait sa légitimité, nous n'aurions plus peur des reproches de la famille et nous aurions des arguments en cas d'éventuels procès.

Il apparaît donc la nécessité de créer des groupes d'analyse de la pratique ainsi que d'enseigner la loi et l'éthique à tous les acteurs de santé, car, sans ces approches-là, les participants auraient trop de difficultés à remettre en question leur façon d'agir et à faire évoluer leur comportement.

Besoins prioritaires en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches

Laurence Séchaud

Infirmière

PhD, professeure en soins infirmiers, Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS), Lausanne, Suisse
Haute Ecole de Santé (HEdS), Genève, Suisse

Les interventions proposées pour promouvoir les directives anticipées (D.A.) n'ont que partiellement atteint leurs objectifs malgré les bénéfices anticipés. L'expérience internationale montre que malgré l'effort pour les promouvoir, les pratiques n'ont que peu évolué au cours des dernières décennies avec un taux de rédaction faible (entre 15 à 30%) et une variation modeste, selon les publics, contextes et stratégies. Ce constat nécessite un changement d'approche, car les D.A. sont trop souvent comprises dans la perspective d'une sélection ou non de traitements à envisager en fonction de l'état de santé du patient. Le déplacement souhaité implique de mettre en œuvre une démarche centrée sur les objectifs et finalités de soins, selon les valeurs et priorités singulières à chacun. C'est ce que propose la Planification anticipée du projet thérapeutique (P.A.P.T.).

Une étude pilote a été conduite dans cinq centres d'hébergement de longue durée genevois¹. Elle a per-

mis d'une part, de développer et tester une intervention offrant une P.A.P.T. auprès des personnes âgées récemment admises et de leurs proches significatifs et d'autre part, d'évaluer l'intervention pour cette population spécifique par l'intermédiaire d'un devis quasi expérimental.

L'intervention de P.A.P.T. a été réalisée par une infirmière, préalablement formée, au cours du premier trimestre, après l'admission du résidant. Cette professionnelle a mené trois entretiens consécutifs auprès des participants. Par l'intermédiaire d'un jeu de cartes², elle a demandé au résidant de se situer face à 36 énoncés formulés en termes de besoins spécifiques lors de la fin de la vie. Ceux-ci, identifiés antérieurement comme étant particulièrement importants et pouvant correspondre à une « bonne mort », recourent plusieurs dimensions. Ils font référence à des attentes :

- vis-à-vis de soi-même (*par exemple : être respecté*) ;
- sur les soins physiques, techniques, relationnels ou spirituels (*par exemple : ne pas avoir mal, ne pas être branché à des machines, avoir une personne qui m'écouterait*) ;

- à l'encontre des proches ou de l'entourage (*par exemple : faire mes adieux aux personnes importantes dans ma vie*) ;
- en lien avec le contexte et l'organisation de la fin de vie (*par exemple : avoir mes affaires financières en ordre*).

Les consignes données par l'infirmière étaient de classer les cartes en trois piles (peu, moyennement et très important) puis de hiérarchiser les cartes retenues dans la pile des « importants » de 1 à 10. L'originalité de cette approche est que c'est le résidant qui trie dans toutes ces propositions celles qui lui parlent. L'accent est mis sur lui laisser l'initiative de le faire, l'infirmière suscitant l'échange et donnant la possibilité de clarifications ou développement en fonction des cartes sélectionnées. Dans un deuxième temps un entretien, avec la même méthodologie, a été proposé auprès du proche sur les projections qu'il se faisait des attentes du résidant. L'ultime entretien a consisté en une discussion entre résidant et proche sur les priorités nommées.

Les similitudes, différences ont été identifiées et travaillées. Le rôle de l'infirmière est de donner la parole au résidant afin qu'il puisse faire entendre ses choix, les développer voire les clarifier. Ensuite, les échanges peuvent se poursuivre en fonction des priorités identifiées sur leurs implications possibles en

termes de soins et de traitements.

Un total de 44 paires de résidants, âgés en moyenne de 85 ans, et leurs proches ont participé à la recherche. Les mesures pré/post intervention ont mis en évidence :

- une amélioration de la qualité de la communication avec l'infirmière sur les soins à la fin de la vie, uniquement significative chez le proche ;
- un nombre moyen légèrement augmenté d'options de soins où résidant et proche ont fait un choix similaire ;
- un degré d'accord faible avant et qui subsiste après l'intervention ;
- une amélioration significative de la perception du fardeau chez le proche ;
- une grande acceptabilité de la P.A.P.T., jugée de manière positive par les différents acteurs, aussi bien dans ses modalités pratiques que dans le vécu subjectif des participants ;
- des traces de la P.A.P.T. dans deux tiers des dossiers, alors que des D.A. ont été signalées pour onze résidants à six mois.

En conclusion, l'étude pilote montre que l'intervention infirmière de P.A.P.T. auprès de résidants en EMS et de leurs proches est faisable. Elle apporte plusieurs changements favorables qui seraient à confirmer par des études à grande échelle ou sur d'autres publics.

Refus de traitement et discernement : une question pour l'éthique ?

Noëlle Carlin

Cadre de santé, Soins palliatifs, CHU Grenoble, France

Lorsqu'un patient consent à un projet de soin ou un traitement qui semble héroïque, nous saluons son courage et sa confiance, même si celle-ci est aveugle. Mais face à un refus qui nous apparaît incompréhensible, car déraisonnable, il nous arrive fréquemment de discréditer le jugement du patient, voire de remettre en question son discernement.

Nous pourrions formuler ainsi la question éthique qui se présente alors à nous :

- Passer outre un refus, au nom de ce qui nous semble être l'intérêt du patient, sans avoir évalué réelle-

ment sa capacité de discernement, c'est fragiliser plus encore son autonomie.

- Accepter un refus qui pourrait altérer la vie du patient, sans s'être préoccupé de la validité de sa décision, c'est mettre sa vie en danger par négligence.

Nous savons par expérience qu'un consentement n'est pas forcément une preuve de discernement et que refuser un traitement, en s'opposant à la démarche médicale, présumée rationnelle, peut se faire sur des

¹ Etablissements médico-sociaux (EMS).

² «Go Wish», traduit par la chercheuse en français.