

Décisions médicales de fin de vie: préférences des patients

Les décisions médicales dans les phases terminales ou dans les maladies sévères sont prises par le médecin en fonction de ses conceptions personnelles et de sa conscience, le plus souvent sans connaître vraiment les désirs et préférences du patient. Il en est souvent de même pour les membres des familles. De nombreuses réflexions tentent actuellement de connaître les souhaits du patient, et la place qu'il souhaite avoir dans la décision qui le concerne. Une importante étude vient de paraître à ce sujet¹.

L'étude a concerné 2162 patients hospitalisés dans cinq hôpitaux régionaux. 1832 (85%) ont accepté de participer. Les patients éligibles présentaient diverses pathologies à un stade sévère. Le taux de mortalité à six mois de ces patients était environ de 50%. Des données étaient recueillies concernant le nombre de dépendances, la qualité de vie estimée par le patient sur une échelle en 5 points, ainsi que l'estimation subjective du pronostic par le patient. Étaient aussi précisées les directives données à l'avance concernant les décisions de fin de vie, et l'intérêt du patient à participer à la décision médicale. Les patients étaient interrogés sur leurs préférences quant à l'éventualité d'une resuscitation cardio-pulmonaire (RCP), et d'une ventilation mécanique prolongée (VMP). Il était demandé si le patient en avait parlé avec son médecin, et dans le cas contraire, s'il l'aurait souhaité. Parmi les 2162 patients, 1589 ont répondu à la question sur la RCP. 70% souhaitaient que le médecin tente une réanimation. 366 (23%) en avaient discuté avec leur mé-

decin avant l'interview. Des 1223 qui n'en avaient pas parlé, 42% auraient aimé le faire, et 58% ont dit qu'ils ne le désiraient pas. Les patients ayant discuté avec leur médecin étaient deux fois plus nombreux à ne pas souhaiter la resuscitation (50% vs 25%), et à avoir donné des directives à l'avance (36% vs 19%), et leur estimation pronostique subjective était plus péjorative.

1573 patients ont répondu à la question sur la VMP. Parmi ceux-ci, 12% souhaitaient une VMP et 12% avaient discuté de cette éventualité à l'avance avec leur médecin. Parmi les 1388 qui ne l'avaient pas fait, 20% l'auraient souhaité mais 80% ne le désiraient pas.

Les auteurs font remarquer le nombre élevé de patients ne désirant pas aborder ces problèmes avec leur médecin. Ces patients (ceux qui auraient souhaité parler avec leur médecin sans l'avoir fait et ceux qui ne le désiraient pas) ne différaient pas en gravité et pronostic des autres patients, mais estimaient subjectivement leur pronostic moins sévèrement.

Cette étude, bien que réalisée aux USA en milieu hospitalier et sur des patients en situation critique, nous a paru avoir une portée générale et conduire à pas mal de réflexions:

- on ne peut éviter de se questionner sur l'acceptabilité dans notre pays de telles enquêtes de patients en état grave, et de notre capacité à les conduire. Mais il est intéressant de voir la méthodologie utilisée dans les pays anglo-saxons sur de tels sujets. Ces études posent plus de questions qu'elles n'en résolvent; elles ont l'avantage de le faire à partir de données concrètes, relativement (?) objectives.
- on peut remarquer la proportion de patients qui ne souhaitent pas aborder ces problèmes avec leur médecin et qui s'en remettent à lui pour la décision. On peut aussi remarquer la différence des préférences face à la RCP ou à la VMP. Ces données mériteraient une réflexion sur les éléments constitutifs des souhaits des patients selon leur état.
- nous devons nous préparer à faire face à la demande des patients à participer à la décision, et pour cela avoir conscience de leurs attentes comme de leurs craintes. Cette demande de participation est rarement exprimée, mais il est vraisemblable qu'elle est relativement fréquente et donc non satisfaite. La décision en phase terminale est difficile. Faut-il encourager les patients à l'exprimer précocement? Ce ne peut être qu'une question de cas particuliers, mais nous sommes sans doute mal préparés à ce rôle. Si l'orientation a été précisée par le patient, il faut en principe la respecter, ce qui n'est pas toujours le cas^{2,3}. Cependant les souhaits "à froid" et ceux en phase critique ne sont pas toujours les mêmes⁴. La décision ne peut être l'application automatique d'une consigne et l'appréciation du médecin et de la famille seront toujours nécessaires. La discussion préalable, plus ou moins formelle, avec le malade facilitera une décision mieux adaptée.

1 - Hofmann JC et al. Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. Ann. Int. Med. 1997, 127, 1, 1-12

2 - Lynn J. et al. Perceptions by family members of dying experience of older and seriously ill patients. Ann. Int. Med. 1997, 126, 2, 97-106

3 - Feinberg AW. The care of dying patients. Ann. Int. Med. 1997, 126, 2, 164-165

4 - Suter PM. Respect de la volonté du patient et directives avancées. Med & Hyg. 1996, 54, 2134, 1827

Mots clé: fin de vie, relation médecin-malade, attente du patient, décision médicale

Numéro 71 du 11 septembre 1997