

Réflexions sur le sondage de juin 2023

Seniors: rester acteurs de ses choix et décisions



uni3

Université des seniors – Genève
COMMISSION SANTÉ

Seniors : rester acteur de ses choix et décisions

Textes de réflexion à propos d'un sondage auprès des membres d'UNI3 - 2024

Commission santé - UNI3 Université des seniors - Genève

En juin 2023, la Commission santé a proposé aux membres d'Uni3 un sondage sur le thème : « *Seniors : Rester acteur de ses choix et décisions* ». Ce sondage comportait une quarantaine de questions portant sur le profil des participants, leur vision de l'avancement en âge, leur rapport au numérique, leur santé et leur relation avec le système de soins. Les résultats de ce sondage sont disponibles sur la plateforme d'Uni3 à l'adresse URL :

<https://www.unige.ch/uni3/a-propos/publications-uni3/commission-sante>

Parallèlement, la Commission santé a débattu de la manière de « *rester acteur de ses choix et décisions* », en particulier dans le domaine de la santé et des soins. Cette réflexion a fait l'objet de quelques textes rapportés dans ce document. Ce dernier ainsi qu'une brochure résumant les résultats du sondage et les textes de réflexion sont accessibles sur la même plateforme d'Uni3 mentionnée ci-dessus.

Qu'est-ce que l'autonomie de la personne ? <i>Bernard Baertschi</i>	p. 2
La liberté de bien vieillir. <i>Claudine Sauvain-Dugerdil</i>	p. 6
Comment rester acteur de ses choix médicaux ? <i>Laurence de Chambrier</i>	p. 10
Peut-on dire « non » à son médecin ? <i>Laurence de Chambrier</i>	p. 16
Pourquoi avons-nous tant de peine à rédiger des directives anticipées ? <i>Thierry Rochat</i>	p. 19
Une vieillesse trop médicalisée ? <i>Louis Loutan</i>	p. 23

Adresse : Commission santé UNI3
UNI3 Université des seniors
Rue De-Candolle 2
1205 Genève
<https://www.unige.ch/uni3/>

Qu'est-ce que l'autonomie de la personne ?

Bernard Baertschi, Philosophe

Le concept d'autonomie

L'autonomie est une forme de liberté, et tout comme ce dernier concept, elle a de multiples significations. Kant la comprend selon son étymologie: être autonome, c'est se donner à soi-même (*auto*) sa propre loi (*nomos*): « L'autonomie de la volonté est cette propriété qu'a la volonté d'être à elle-même sa loi ».¹ C'est ce que j'appelle le *modèle de l'auto-législation*. Il repose sur l'opposition de la volonté et des désirs et, dans la Modernité, trouve son origine chez Rousseau, affirmant: « L'impulsion du seul appétit est esclavage, et l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite est liberté ».² Être soumis à ses appétits ou à ses désirs est une forme d'esclavage; la liberté consiste donc dans la maîtrise des passions et des émotions, qu'il faut régler, c'est-à-dire leur donner une loi qui, chez Kant, émane de la raison pratique, constitutive de la personne. Ainsi, une personne autonome ne doit pas se laisser dicter sa conduite par ses émotions, notamment ses peurs.

Actuellement, le modèle de l'auto-législation se rencontre rarement dans la littérature, car l'autonomie est comprise moins en référence à Kant qu'à Locke, c'est-à-dire comme un apanage de l'individu libre et souverain. Néanmoins, il faut souligner que ces deux philosophes, en dépit de leurs différences, sont tous deux des penseurs libéraux: ils fondent leur conception morale sur les droits de l'individu (les Droits de l'Homme), contre lesquels les intérêts généraux (du souverain, de la religion, des groupes identitaires, etc.) ne sauraient prévaloir. Ce type d'individualisme constitue un progrès moral décisif, ce qu'il faut se garder d'oublier.

Ce deuxième modèle, je l'appelle *modèle de l'indépendance*. En voici trois illustrations. La première est tirée de l'ouvrage qu'on peut considérer comme fondateur de l'éthique biomédicale contemporaine, *Les principes de l'éthique biomédicale* (la première édition est de 1979), rédigé par Tom Beauchamp et James Childress: « L'individu autonome agit librement en accord avec un projet qu'il a lui-même choisi, comme le fait un gouvernement indépendant qui administre ses territoires et met en place ses politiques ».³ De son côté, Loren Lomasky souligne l'idée que l'indépendance implique la souveraineté, c'est-à-dire qu'autrui doit rester à distance et ne pas intervenir dans un domaine qui n'est pas le sien: « Chaque personne possède une sorte de souveraineté sur sa propre vie et cette souveraineté exige qu'il soit accordé à la personne une zone d'activité protégée dans laquelle elle soit libre de tout empiétement de la part des autres ».⁴ Quant à Joel Feinberg enfin, il lie la souveraineté au droit à la vie privée: « L'autonomie personnelle comprend

1. Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Vrin, 1980, p. 120.

2. Jean-Jacques Rousseau, *Du contrat social*, in *Œuvres complètes* t. III, Paris, Pléiade-Gallimard, 1964, p. 365.

3. Tom Beauchamp et James Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2020, p. 92.

4. Loren Lomasky, *Persons, Rights, and the Moral Community*, Oxford, OUP, 1987, p. 11.

l'idée d'avoir un domaine ou un territoire de souveraineté pour le moi et un droit de le protéger – une idée étroitement liée aux idées de caractère privé et de droit à la vie privée ».⁵

Dans leur définition, Beauchamp et Childress parlent aussi de « projet [...] choisi ». Cette idée vient de John Rawls et caractérise un troisième modèle: le *modèle du plan de vie*. Il s'exprime aussi parfois dans des termes aristotéliens, comme chez Ezekiel Emanuel lorsqu'il parle de mener sa vie en fonction d'une conception propre de la vie bonne: « Un des attributs fondamentaux d'une personne est la capacité à l'autodétermination ou à l'autonomie, c'est-à-dire sa capacité à élaborer une conception de la vie bonne, de vivre en conséquence et de la réviser ».⁶

Ces trois modèles n'épuisent toutefois pas la signification du concept d'autonomie, et d'autres auteurs insistent sur ce qu'ils appellent ses dimensions. Ainsi, Sabine Müller et Henrik Walter considèrent que l'autonomie implique l'alternativisme, c'est-à-dire la capacité à faire des choix différents dans des circonstances similaires, l'intelligibilité, à savoir la capacité à rendre compte de ses décisions en fonction de motifs, de désirs ou de raisons, et l'agentivité, capacité à choisir en fonction de la personne que l'on est: une notion proche de celle d'authenticité.⁷ Comme on voit, il s'agit de décomposer l'autonomie en ses différentes facettes et conditions. Dans une optique analogue, Walter Glannon propose l'analyse suivante: « Être autonome implique que les états mentaux qui guident le comportement d'une personne ne dépendent pas de facteurs qu'elle ne peut contrôler et avec lesquels elle ne s'identifie pas. Ainsi, l'autonomie comprend plus que la simple capacité à agir. Elle implique aussi que la personne soit indépendante et le véritable auteur des états mentaux conscients et inconscients qui motivent ses actions. Ces états mentaux et les actions qu'ils produisent doivent être siens ».⁸

Ce dernier passage souligne clairement le caractère multidimensionnel de l'autonomie et la difficulté – l'impossibilité même – de la définir adéquatement en une phrase brève; c'est que l'autonomie est un concept en faisceau, dont l'un ou l'autre aspect est mis en évidence selon le contexte et la situation. Mais ce faisceau est suffisamment bien lié pour qu'il évoque une famille de notions somme toute assez précise. On peut proposer la liste suivante: indépendance, liberté, souveraineté, autorité, identité, authenticité, agentivité, contrôle, vie privée, capacité à décider, réflexivité et pensée critique.⁹

L'autonomie en éthique biomédicale

Ce qui caractérise le XX^e siècle, c'est que la relation entre le patient et le médecin – et plus largement le personnel soignant – a été placée sous la juridiction de quatre principes, le

5. Joel Feinberg, *Harm to Self*, New York, OUP, 1986, p. 19.

6. Ezekiel Emanuel, *The Ends of Human Life*, Cambridge MA, Harvard UP, 1991, p. 50.

7. Sabine Müller et Henryk Walter, « Reviewing Autonomy: Implications of the Neurosciences and the Free Will Debate for the Principle of Respect for the Patient's Autonomy », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 19, 2010, p. 209.

8. Walter Glannon, « Neuromodulation, Agency and Autonomy », *Brain Topography*, vol. 27, 2014, p. 47.

9. Bernard Baertschi, « L'autonomie de la personne », in Guillaume Durand et Jean Miguel, dir., *L'autonomie à l'épreuve du soin*, Nantes, Cécile Defaut, 2015.

respect de l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance et l'équité ou justice (distributive). Les deux premiers entrent parfois en tension, voire en conflit. Un exemple classique dans la littérature est celui d'un Témoin de Jéhovah qui refuse (acte d'autonomie) une transfusion sanguine (le bien que veut lui faire le médecin). Les cas de conflits entre médecin et patient ne sont pas rares, où le premier propose une thérapie que le second refuse pour des raisons qui lui sont propres. Pendant très longtemps, l'accord du patient n'était pas recherché et le médecin décidait souverainement: comme le souligne George Annas, dans les années 1980 encore, la majorité des médecins considérait que rétablir la santé de leur malade était la seule chose qui comptait, tellement que l'information à donner au patient faisait elle-même partie de la thérapie: « L'information est de la médecine, et même de la médecine très puissante, qui doit être titrée et dosée précisément, selon un diagnostic approprié ».¹⁰ Cela revient bien sûr à mettre au second plan l'autonomie du patient, voire à la nier, puisqu'on lui refuse une information qui lui permettrait de choisir en fonction de ses projets et de son plan de vie. C'était l'époque du *paternalisme médical*. Être paternaliste, c'est adopter une attitude où on affirme savoir mieux qu'un autre ce qui est bon, bénéfique pour lui et où on estime que cela nous autorise à décider à sa place, en lui imposant une conduite; où donc cet autre n'est pas considéré comme un être autonome, capable de choix véritable. Le paternalisme, c'est la bienfaisance sans le respect de l'autonomie ou, si l'on veut, en prenant « bienfaisance » dans un sens large, non strictement médical, de la bienfaisance mal comprise, même si les intentions du « bienfaiteur » sont généralement bonnes.

Plus récemment, la question de la vulnérabilité du patient est devenue un thème bioéthique important. Être vulnérable pour un patient, c'est courir le risque de voir ses revendications légitimes non reconnues.¹¹ Peter Kemp et Jacob Dahl Rendtorff ont élargi la notion bien au-delà et, dans l'article sur « Le principe de vulnérabilité » publié dans *La nouvelle encyclopédie de bioéthique*, ils soulignent que « le principe de vulnérabilité prescrit, au fondement de l'éthique, le respect, le souci et la protection d'autrui et du vivant en général, sur la base du constat universel de la fragilité, de la finitude et de la mortalité des êtres »,¹² précisant que la *Déclaration de Barcelone* de 1998, dont le but était de proposer une bioéthique soulignant avec plus de force les valeurs européennes que ne le faisait le *Rapport Belmont*, pétri de libéralisme étasunien, avait placé ce principe parmi les fondements de la bioéthique. Le risque, avec ce nouveau principe, est de réintroduire une forme de paternalisme par la bande: un patient vulnérable est fragile, il est donc plus exposé à des pressions et à ne pas voir où se trouve son véritable bien; on doit donc l'aider et, à la limite, décider à sa place. Certes, l'être humain en général et le patient en particulier ne décident jamais seuls, et par conséquent son autonomie s'exerce en contexte et en relation avec les

10. George Annas, « The Emerging Stowaway: Patients' Rights in the 1980s », 1972, in Tom Beauchamp et LeRoy Walters, dir., *Contemporary Issues in Bioethics*, Belmont, Wadsworth P. C., 1989, p. 336b.

11. Samia Hurst, « Vulnerability in Research and Health Care; Describing the Elephant in the Room? », *Bioethics*, vol. 22, 2008.

12. Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa, dir., *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, 2001, p. 869.

personnes de son entourage (soignants et famille en particulier); c'est d'ailleurs pourquoi certains auteurs proposent une conception *relationnelle* de l'autonomie.¹³ Mais cela ne doit pas faire oublier que, au fondement de l'autonomie, il y a l'idée que l'individu est l'autorité légitime finale de décision: en particulier, c'est le patient et lui seul qui détient l'autorité d'accepter ou de refuser un traitement.

Cela, bien sûr, soulève des questions difficiles et suscite des perplexités parfois douloureuses. Je terminerai en en mentionnant deux.

L'utilitarisme est une théorie philosophique et morale qui affirme qu'une conduite est bonne si elle maximise le bonheur de toutes les personnes concernées.. À cet utilitarisme du bonheur, certains auteurs préfèrent aujourd'hui un utilitarisme des préférences, qui respecterait mieux l'autonomie des personnes, à l'instar de John Harsanyi.¹⁴ L'idée qu'il défend est que le bonheur est un concept encore trop objectif, alors que seules doivent compter les préférences des agents, dont il faut maximiser la satisfaction. Quand on applique ces réflexions à la médecine, on se demandera si le médecin n'est alors qu'un prestataire de soins au service de la satisfaction des préférences de leurs patients, quelles qu'elles soient (ce qu'on appelle une *médecine des désirs*),¹⁵ ou s'il doit défendre certaines normes professionnelles et morales.

L'autonomie et la bienfaisance entrent parfois en conflit. Cela confine parfois au tragique et montre que le respect de l'autonomie peut demander une forme d'héroïsme diront certains, de démission diront d'autres: « Un homme de 28 ans décide de mettre un terme à sa dialyse rénale chronique, en raison de sa qualité de vie limitée et du fardeau que cela représentait pour sa famille. Il est diabétique, aveugle et ne peut plus marcher en raison d'une neuropathie progressive. Sa femme et son médecin acceptent de lui donner seulement des médicaments pour soulager ses douleurs et de ne pas le remettre sous dialyse, même dans le cas où il le demanderait sous l'influence de la douleur ou d'autres changements corporels [...]. Pendant son agonie, le patient se plaint de douleurs et demande d'être remis sous dialyse. Sa femme et son médecin décident d'agir en fonction de la demande initiale du patient et de ne pas intervenir; il meurt quatre heures plus tard ». ¹⁶

13. John Christman et Joel Anderson, dir., *Autonomy and the Challenges to Liberalism: New Essays*, Cambridge, CUP, 2005.

14. John Harsanyi, « Morality and the Theory of Rational Behaviour », in Amartya Sen et Bernard Williams, dir., *Utilitarianism and Beyond*, Cambridge, CUP, 1982, p. 54.

15. Guillaume Durand, *La médecine des désirs. Pour une médecine minimaliste*, Paris, Vrin, 2023.

16. Tom Beauchamp et James Childress, *op. cit.*, p. 107-108 (traduction revue).

La liberté de bien vieillir.

Claudine Sauvain-Dugerdil, Démographe - anthropologue

Les réponses au sondage de la Commission santé montrent que, deux décennies plus tard, les résultats de la vaste enquête du Centre interfacultaire de gérontologie de l'Université de Genève¹ selon lesquels le bien-être ne diminue que très peu en avançant dans le grand âge semblent toujours d'actualité. Ce « paradoxe de la stabilité du bien-être perçu », en dépit du processus inéluctable de fragilisation, est largement discuté dans la littérature spécialisée en termes de mécanismes d'adaptation.

En effet, chacun peut en témoigner : il y a vingt ans, on grimpait sans problèmes jusqu'au sommet, aujourd'hui, on est heureux d'arriver à mi-pente. Les frontières de notre liberté se sont déplacées et on s'y adapte. Mais quel que soit notre âge, notre état de santé, nos conditions de vie, la liberté absolue n'existe pas : nos libertés réelles sont le résultat d'un jeu complexe d'échappées et de contraintes. Au niveau collectif, comme au niveau individuel, l'espace de libertés exprime la qualité de vie. Pour reprendre le titre d'un des principaux ouvrages d'Amartya Sen – *Development as Freedom* (1999) – le développement humain ou social ne peut pas être qualifié de façon absolue, et surtout pas, selon des normes établies par certains, mais comme la 'liberté de vivre la vie que l'on a des raisons de valoriser', ce que Sen dénomme les *capabilités*². Cette liberté est donc contingente à la situation de chacun, ses dotations, les ressources du contexte et la capacité à y accéder et à les utiliser à ses propres fins ; mais elle est aussi modulée par les valeurs qui imprègnent la société et les souhaits individuels. Selon la situation et les ressources de chacun, les préférences s'adaptent à ce qu'il/elle estime possible. Ces '*préférences adaptatives*' s'expriment particulièrement dans des contextes très normatifs, par exemple en matière de rôle des femmes ; les souhaits formulés par les femmes révèlent alors ce qu'elles estiment possible de réaliser. C'est donc l'expression d'une liberté sous contraintes, d'un espace au sein duquel on peut agir sans que d'autres ou des institutions vous en empêchent ; « L'étendue de cette liberté correspond, en fait, à une aire de non-ingérence » (Dubois et Mahieu, 2009). C'est ce que Isaiah Berlin (1969) décrivait comme la '*liberté négative*', c'est 'faire avec', en d'autres termes avoir une liberté intérieure. Cette notion, qui rejoint celle des préférences adaptatives, se distingue d'une '*liberté positive*' qui se réfère au rôle actif de la personne. Au-delà de l'espace de liberté dont elle jouit malgré les contraintes, c'est la possibilité qu'a la personne d'agir selon ses souhaits, ses capacités. Selon Claire Debucquois (2012) cette opposition remonterait à la distinction entre '*freedom from*' (être à l'abri de) et '*freedom to*'

¹ Enquête Swilsoo (Swiss Interdisciplinary Longitudinal Study), étude du vieillissement 'normal' par un suivi de deux cohortes d'octogénaires en Valais et à Genève sur 5 ans et sur 10 ans (1994 – 2004 / 1999 – 2004). Objet de nombreuses publications, en particulier trois livres : Guillely et Lalive d'Epinay (eds 2008), Lalive d'Epinay et Spini (et coll. 2008), Lalive d'Epinay et Cavalli (2013).

² Contrairement à A. Sen qui propose un cadre conceptuel pour appliquer l'approche par les Capabilités aux différents domaines de la vie, en laissant ouverte la formulation exacte de celles-ci, la philosophe Martha Nussbaum a proposé une liste de 10 capabilités essentielles (Nussbaum 2000, p.78-80).

(avoir la latitude de) énoncée par Thomas Green en 1880, à savoir entre un état et une possibilité d'action³. Pour A. Sen, la liberté n'est pas complète sans son pôle positif, mais celui-ci est contingent à l'espace d'autonomie dont jouit la personne.

Les résultats du sondage réalisé par la Commission santé Uni3 illustrent bien cette dualité. L'importance accordée au contrôle de ses activités exprime cette volonté de rester agent de sa vie, mais le fait que la quasi-totalité des personnes interrogées estiment vivre une vie de qualité témoigne d'une adaptation aux contingences de l'avancement en âge. Elle reflète peut-être aussi la nouvelle liberté d'une période de vie délivrée des obligations professionnelles et familiales et, plus largement, déliée des pressions à entrer dans un moule normatif.

Déclarant que leur situation financière leur permet de rester acteurs de leur choix (96% des réponses), qu'ils/elles n'ont pas de problèmes de mobilité les empêchant de se déplacer facilement (90%), jouissent d'une bonne santé (67%), utilisent les technologies de la communication plus d'une fois par semaine (96%), les personnes ayant répondu à l'enquête constituent une population privilégiée peu représentative de la population en général. Elles possèdent les ressources qui font qu'elles ne craignent pas d'être trompées, abusées ou pas respectées, ni de la solitude. Grâce à la qualité de leur environnement – institutions, offre de services, degré de sécurité, activités sociales – et leur capacité à y accéder et les utiliser à leurs propres fins, ainsi que leur ancrage familial et social, elles conservent un espace de liberté conséquent malgré leur vulnérabilité croissante avec leur avancement en âge. Néanmoins, une analyse plus détaillée montre qu'une minorité moins favorisée rencontre un certain nombre de difficultés (voir encadré à la fin de ce texte). Nous rejoignons donc ici le constat de l'enquête Swilsoo qui montre que le sentiment de bien-être reste globalement stable au cours du troisième et quatrième âge, mais qu'il diminue chez les personnes des milieux moins favorisés, à savoir que l'effet des inégalités sociales persiste au grand âge.

Tout constat ne peut donc se limiter à l'examen des tendances moyennes mais se doit d'examiner la diversité des situations et chercher à identifier les sources d'inégalités. Selon les contextes, certains facteurs environnementaux, collectifs et individuels auront un poids prépondérant pour garantir l'espace de liberté, mais celui-ci est également modulé par les priorités que se fixe chacun.e en fonction de sa situation, mais aussi de ses souhaits.

La leçon que l'on peut tirer est qu'il ne suffit pas d'avoir une offre médicale, sociale, culturelle, ou de transports, mais qu'il importe que les personnes vieillissantes puissent y accéder et que les modalités de cette offre répondent à leurs besoins réels, correspondent à ce qui compte pour elles. Il s'agit de mettre la priorité sur ce qui permet d'accroître l'espace

³ On retrouve aussi cette distinction dans deux théories relatives au '*vieillessement réussi*' : la théorie de l'activité, développée par Row et Kahn, selon laquelle les individus décident de leur vieillissement par les choix qu'ils font ; et celle de l'adaptation, de Margret et Paul Baltes, qui met l'accent sur une optimisation sélective qui donne un sens à la vie. (Voir Lalive d'Epinay et Spini (2008), chap.1, 2.4 *Du vieillissement normal au vieillissement réussi*).

de liberté en diminuant les contraintes (accroître la *liberté négative*), mais aussi et surtout de renforcer la capacité d'action des personnes (accroître leur *liberté positive*), notamment en facilitant leur accès aux informations qui leur permettent de participer aux décisions qui les concernent. Les réponses au sondage uni3 eu égard à l'accès aux informations et à la relation de confiance avec le médecin témoignent bien que, au moins pour cette population spécifique, la tendance va bien dans ce sens. Le monde médical s'attache de plus en plus à appliquer le droit des malades à l'autodétermination, à travers leur participation aux décisions relatives à leurs traitements et aux campagnes d'encouragement à la rédaction de directives anticipées. A toutes les étapes, la personne vieillissante conserve un espace de liberté qu'il convient de valoriser. Leur rôle actif permet aussi au corps médical de partager la lourde responsabilité des choix particulièrement délicats et les politiques et programmes gagneraient grandement en efficacité.

Références

- Berlin Isaiah (1969) : *Four essays on liberty*. Oxford University Press.
- Debucquois Claire (2012) : *De la mesure du bien-être individuel aux fondements d'une société juste. Discussion de la possibilité d'un choix social à la lumière de l'approche par les capacités d'Amartya Sen*. Revue interdisciplinaire d'études juridiques, Volume 69, pages 141 à 192. Éditions Presses de l'Université Saint-Louis, Bruxelles.
- Dubois Jean-Luc et François-Régis Mahieu (2009) : *Sen, liberté et pratiques du développement*. Revue Tiers Monde No 198, p. 245-261.
- Guilley Edith et C. Lalive d'Epinay (eds, 2008) : *The Closing Chapters of Long Lives*, Nova Science Publishers, New York.
- Lalive d'Epinay Christian et Dario Spini (et coll. 2008) : *Les années fragiles. La vie au-delà de quatre-vingts ans*, Presses de l'Université de Laval.
- Lalive d'Epinay Christian et Stefano Cavalli (2013) : *Le quatrième âge ou la dernière étape de la vie*, Presses polytechniques universitaires romandes.
- Nussbaum, M. (2000) : *Women and Human Development*, Cambridge University Press, Cambridge
- Sen Amartya (1999) : *Development as Freedom*. Oxford University Press.

Analyse complémentaire :**Ce que nous dit le sondage sur la qualité de vie des moins favorisés.**

Le sondage fournit des indications sur six types de difficultés possibles - situation financière, état subjectif de santé, nombre de médicaments consommés, sentiment d'être entré dans la vieillesse à cause de maladies ou de diminution importante des activités, problèmes de mobilité. Les moins favorisés sont donc identifiés sur la base d'un indicateur de cumul de leurs difficultés (de 0 à 6). Résultats : 28% n'en ont aucune, 72% au moins une et 45% plus d'une.

Leur qualité de vie est analysée par un indicateur qui considère le petit nombre de personnes déclarant ne pas jouir d'une vie de qualité, mais aussi de craindre (très) souvent de se sentir seule, de faire une chute, d'être heurtée par un cycle, agressée, trompée ou pas écoutée, ainsi que d'être dépassée par l'informatisation du monde. Une moindre qualité de vie est donc identifiée par le cumul de ces 8 dimensions (ci-après indicateur des craintes). Résultats : 65% n'ont aucune crainte, 35% en ont au moins une et 16% deux et plus.

RESULTAT PRINCIPAL : près de la moitié (45%) de ceux qui déclarent deux difficultés ou plus ont au moins une dimension de qualité de vie réduite (ou crainte), 24% en ont deux et plus. (Parmi ceux qui ont 4 ou 5 difficultés, plus de 60% ont au moins une crainte et environ 50% ont deux craintes ou plus).

Donc, même dans cette population globalement privilégiée, une minorité moins favorisée est plus vulnérable.

Comment rester acteur de ses choix médicaux ?

Laurence de Chambrier, Médecin

La médecine n'est pas une science, c'est une philosophie nourrie par la science (N. Hadler).

Le choix dans les décisions thérapeutiques est complexe pour de multiples raisons mais en particulier parce que les études scientifiques ne sont pas toujours claires, et que « faire » est toujours plus valorisé que « ne pas faire ». Le médecin et le patient sont donc poussés à agir, parfois pour plus d'effets secondaires que de bénéfices. Faire un choix éclairé implique de prendre en compte l'âge du sujet au moment du traitement, afin de ne pas nuire, et de maintenir à tout prix la meilleure qualité de vie possible.

Les médecins, pour traiter et soigner, après des siècles d'obscurantisme, ont accumulé un savoir basé sur la science, et ils disposent de nombreux outils pour poser des diagnostics et traiter les maladies. On parle de science médicale, soit « un ensemble cohérent de connaissances relatives à certaines catégories de faits, d'objets ou de phénomènes obéissant à des lois et/ou vérifiés par les méthodes expérimentales ». (Définition du dictionnaire Larousse). La science par définition ne cesse de se transformer au gré de nouvelles connaissances, ce n'est donc en aucun cas une sagesse figée, une vérité dogmatique, et ceci est particulièrement vrai pour les sciences médicales.

La philosophie, « l'amour de la sagesse » ou « du savoir » nous permet de questionner et d'éclairer la science : « science sans conscience n'est que ruine de l'âme » (Rabelais). En effet, si les connaissances scientifiques sont basées sur des preuves, (plus ou moins fiables, et jamais absolues) cela n'est pas suffisant pour les appliquer à tous dans n'importe quelle circonstance : les preuves sont-elles suffisamment convaincantes ? peut-on faire plus de bien que de mal à ce patient particulier ? Quels critères, outre l'efficacité, doivent intervenir dans les prises de décision thérapeutiques ?

Ce qui rend ce questionnement particulièrement intéressant et difficile, c'est le fait que cette science-là s'applique à l'humain, matériel changeant sans cesse de toutes les manières possibles, pour finalement disparaître. Interviennent donc de multiples circonstances liées à l'humain à un moment X de sa vie, dont le médecin et le patient doivent tenir compte. La connaissance médicale devrait pouvoir être adaptée à ces changements pour ne pas nuire. Dans cette courte réflexion je choisis de m'arrêter sur les « anciens », les plus âgés, qui ont d'autres priorités et caractéristiques qu'au temps de leur jeunesse parmi lesquelles: ils souffrent de plus de pathologies, prennent plus de médicaments, ont moins de résistance physique, un affaiblissement rapide s'ils sont obligés de rester longtemps alités, un plus grand travail à faire pour garder des liens sociaux, un puissant désir d'indépendance dont la mise en œuvre est parfois acrobatique, une espérance de vie moins longue etc.

Pour 94% des membres de l'université du 3^e âge la qualité de vie prime sur sa longueur. Comment alors, dans la catégorie d'âge des 65 ans et plus, le patient peut-il choisir, face à plusieurs alternatives, le traitement qui lui conviendra le mieux, si apparaît une maladie potentiellement sévère, afin d'être soigné en tenant compte des critères ci-dessus et de bien d'autres ?

Le choix éclairé :

Les réponses au questionnaire des membres d'Uni 3 montrent que 88% des personnes interrogées reçoivent souvent ou toujours, suffisamment d'explications de leur médecin, que 82% participent aux décisions, et que 50% reçoivent souvent ou toujours des informations sur les alternatives.

Un choix éclairé implique de bien comprendre les alternatives, leurs conséquences en termes d'efficacité et d'effets secondaires. Mais un choix éclairé devrait également être libre, ce qui est difficile tant nous subissons d'influences diverses.

Jusque dans les années 1970-80, il y avait moins de médicaments, moins de moyens techniques, et donc les décisions étaient moins complexes, le plus souvent binaires : on fait / on ne fait pas. Le médecin de famille bénéficiait de la confiance totale de ses patients qui lui confiaient leur corps malade sans en savoir grand-chose. On disait de cette médecine qu'elle était « paternaliste. » Ce qui a changé, c'est l'illusion que l'on peut sans cesse repousser la mort, au risque de l'oublier complètement, ceci grâce à une explosion des possibilités, examens et traitements.

Le médecin a le devoir légal d'informer le patient du traitement proposé, ce dernier est libre de refuser ou d'accepter. On parle de « patient partenaire, patient au centre, consentement éclairé » etc. Face à cette pléthore d'offres, ce sont beaucoup de mots marquant le désir des soignants, de laisser une place au patient dans les décisions. Dans la réalité lui en donne-t-on les moyens ? Car pour savoir si un traitement ou un examen est utile et adéquat pour soi en particulier, il faut être libre, certes, mais la connaissance est une condition de cette liberté de choisir.

Pour s'approcher d'une compréhension rationnelle voici quelques pistes :

Savoir garder en tête ses propres priorités : beaucoup souhaitent par exemple éviter prioritairement et autant que possible la souffrance physique et les effets secondaires, maintenir des liens sociaux, ne pas peser sur leur famille etc.

Utiliser pour se repérer les 5 points développés pour les patients par le mouvement « choosing wisely – choisir avec sagesse »¹ :

1- ai-je vraiment besoin de ce test, de ce traitement ?

2- quels en sont les risques et les effets secondaires ?

3- y a-t-il des alternatives ?

4- que se passe-t-il si je ne le fais pas ?

5- combien cela coûte-t-il ?

Et j'ajouterais :

- combien de personnes faut-il traiter pour que ce traitement soit utile à une personne ?

(NNT : *number needed to treat*)

- que veut dire traitement utile ? prolongation de la durée de vie ? de combien de temps en moyenne ? En quoi va-t-il changer ma qualité de vie ? le bénéfice est-il suffisamment important pour prendre le risque d'effets secondaires, même sévères ?

Exemples :

a) comment un patient peut-il répondre à la question « voulez-vous être réanimé après un arrêt cardio-respiratoire » ? Si on ne lui a pas au préalable expliqué que 90% des patients réanimés meurent sur le lieu de réanimation et que sur les 10% restant, près de 30% auront des séquelles neurologiques ? ^{2,3}

b) Le dosage sanguin de la vitamine D n'est pas recommandé sauf dans certains cas très particuliers et depuis peu en Suisse il n'est plus remboursé. La vitamine D est un traitement bon marché, sans effets secondaires, largement distribué à la population à risque de fracture, de manière empirique.⁴ Si un patient demande des chiffres et des preuves, on ne peut les lui donner.

c) lors du traitement de certains cancers (2^e cause de décès après les maladies cardiovasculaires) certains traitements ont des effets secondaires plus pénibles que la maladie, un effet très limité sur la tumeur et aucun effet sur la mortalité. Pour une personne de 65 ans et plus, il est d'autant plus important de réfléchir aux bénéfices et inconvénients d'un traitement parfois lourd, en regard de son effet sur une maladie qui elle, peut parfois évoluer lentement et être traitée de manière palliative (traitement des effets secondaires de la maladie sans ajouter les effets secondaires du traitement).

Malheureusement il n'existe pas d'échelle qui permette de mesurer les coûts en termes de souffrance infligée, par rapport aux bénéfices en termes de diminution de la souffrance d'un traitement donné. Il est donc important que le patient devant une décision thérapeutique, d'autant plus si elle a des conséquences graves, ne se contente pas d'explications minimales mais cherche réellement à comprendre ce qui pour lui, est utile, ce qui ne l'est pas et ce qui peut lui faire plus de mal que de bien. Une prolongation hypothétique de la durée de vie signifie trop souvent, plus de souffrance, pour soi et pour son entourage.

Le choix est-il toujours un avantage pour le patient?

Dans certaines maladies chroniques comme le diabète ou l'insuffisance rénale, il a été largement démontré que l'enseignement au patient sur son alimentation et sur la

connaissance de ses symptômes et des traitements ou comportements à adopter, lui a permis de devenir un partenaire des soignants et cela a été extrêmement efficace en termes de qualité de prise en charge.⁵

Mais choisir, quand les décisions à prendre sont imprévues et relativement urgentes, peut être angoissant. Certains patients souhaitent ne pas choisir, ils en ont aussi le droit. Ils refusent cependant rarement d'écouter les raisons du choix fait par leur médecin. Le médecin devra alors chercher à s'approcher au plus près, de ce qui est raisonnable pour son patient, en fonction de son état, son style et sa qualité de vie, souvent avec l'aide de son entourage.

Limites du choix du patient :

A noter qu'une différence dite « statistiquement significative » peut exister entre deux traitements ou entre l'absence de traitement et un traitement test, et peut sembler convaincante dans les études, alors qu'elle n'a sur le plan clinique presque pas d'utilité. Il existe des pressions financières, des croyances, des résistances et des biais multiples. Ceci rend l'évaluation de l'efficacité parfois difficile pour le patient et également d'ailleurs pour le médecin qui sera tenté d'entreprendre des traitements parfois peu voire pas efficaces.

Pour un patient âgé, décider d'un traitement implique de tenir compte d'un avenir où l'immédiateté de la mort devient une réalité qui n'est pas celle des plus jeunes. La finalité des soins change, et pourrait être d'arriver au bout de sa vie avec sérénité.⁶

Lorsque le souhait du patient est futile, si la cure demandée est non nécessaire voire contre indiquée, lorsque le traitement désiré par lui est pire que l'abstention, ou lorsque le traitement a un coût démesuré par rapport au bénéfice attendu, le médecin ne souscrit pas au choix de son patient. A contrario, certains patients qui refusent un traitement ou souhaitent autre chose que ce qui leur est proposé, se plaignent de subir de la part de leur médecin des pressions pénibles.

Le choix du patient peut être limité par sa méconnaissance, ses combats idéologiques comme dans le refus de vaccins, ou limité dans la mesure où il n'y a pas de choix : en cas d'une infection sévère rester à domicile équivaut à mourir, ce qui peut être un choix, mais rester à domicile si on est seul est souvent impossible.

Lorsque le patient est incapable de discernement il arrive que des décisions soient prises, « pour son meilleur intérêt » indépendamment de sa volonté, après consultation avec ses pairs, sa famille, son représentant légal

Choix multiples : La complexité de l'information n'apporte pas toujours d'avantages, et génère du stress.

Parfois le patient fait de « mauvais choix », dans ce cas le paternalisme (bienfaisance) doit-il primer sur l'autonomie ?

Droit au risque

C'est un sujet générateur de beaucoup d'anxiété et souvent de conflit entre les soignants, la famille et le patient : jusqu'où faut-il respecter l'autonomie du patient lorsqu'il existe un risque réel de se faire du mal ? « Un droit au risque demeure une liberté propre à chacun, même âgé, inaliénable par la seule invocation de la sécurité. Entre volonté de protéger et excès d'attention, un ajustement permanent de la prise en compte de la parole des aînés reste primordial. » « Une tendance émerge allant de « l'excès d'attention qui attente à la liberté et la dignité des âgés, au développement de pratiques sécuritaires, sous-tendue par trois hypothèses selon Amyot et Villez: le tabou de la mort et de la fin de vie, l'inversion de rapport d'autorité entre générations avec le vieillissement (devenir parent de ses parents), et la « primauté hygiéniste et technicienne de la formation des aidants et des soignants » au détriment des soins relationnels.⁷ C'est un problème fréquent, à domicile ou dans les EMS, car plus la personne âgée présente une perte de capacités, physiques et psychiques, plus le risque est grand d'abuser de son pouvoir pour « le bien du patient ». Faut-il attacher à son fauteuil ou calmer avec des médicaments un patient qui se lève et tombe sans cesse? dans ce genre de situation où le choix exprimé du patient est clair mais où il risque de se casser, le temps à disposition des soignants est une variable non négligeable: plus il y aura de personnes disponibles autour de lui moins sera grand le risque d'abuser du pouvoir « bienveillant » qui peut souvent être un abus de pouvoir. Or entre théorie et réalité, nous savons que le personnel et l'argent manquent dans ce domaine non prioritaire en termes de santé publique.

Conclusion

Il n'est pas question d'être pessimiste, la médecine a fait d'immenses progrès, le patient a beaucoup de moyens d'être informé, il est souvent concerné par ses traitements mais aussi motivé à poursuivre une hygiène de vie qui le garde en bonne santé à un âge avancé.

Cela n'empêche pas d'être conscient que l'on traite trop, et que les conséquences en sont graves en termes de souffrance humaine, de coûts financiers et écologiques.

Nous sommes influencés, médecins et patients, malgré nous, par la publicité, un journalisme dont les sources sont parfois trompeuses, des courants de pensées et des modes sans bases scientifiques sérieuses. Nous sommes tous responsables de modérer ces excès, pour nous-mêmes mais aussi pour les générations qui nous suivent, les ressources n'étant pas inépuisables.

Sur ce qu'est un choix éclairé, dans les décisions complexes « nous médecins avons trop souvent le réflexe d'agir plutôt que de réfléchir. Cela explique la tendance à prescrire des interventions qui sont si peu susceptibles d'amener un bénéfice à un patient donné, que leur prescription est stupide ».⁶ Il n'y a entre autres pas de justification morale à autoriser la

commercialisation d'un médicament sur la base d'un degré d'efficacité statistiquement significatif alors que son effet est marginal voire dénué d'efficacité clinique.⁸

Enfin il est important de réaliser que le patient ne peut prendre de décisions éclairées s'il n'est pas éclairé de manière compréhensible sur le bénéfice réel de ce qu'on lui propose en termes de NTT, (nombre de patients qu'il faut traiter pour que le traitement soit utile à un patient) et définition de l'efficacité pour le médicament prescrit (mois ou années de vie gagnées, bénéfices cliniques etc.). Et pour terminer, une expression à proscrire de notre vocabulaire est « diminution de la mortalité » car pour prendre des décisions justes, il est important de se rappeler que nous sommes mortels!

Références

1. choosing wisely: an initiative of the ABIM fondation <https://www.choosingwisely.org>
2. Binois Y. et al, Factors associated with circulatory death after out-of-hospital cardiac arrest: a population-based cluster analysis. *Ann Intensive Care* 2023, 13(1): 49.
3. Gross S. et al, "Do-not-resuscitate" preferences of the general Swiss population: Results from a national survey. *Resusc Plus* 2023, 14:100383.
4. Aschwanden Ch. How Much Vitamin D Do You Need to Stay Healthy? *Scientific American* January 1, 2024.
5. Elwyn G, Edwards A, Thompson R (eds). *Shared Decision Making in Health Care: Achieving evidence-based patient choice*. 3rd Edition, Oxford University Press, 2016.
6. Hadler NM. Medical Overtreatment: Friend or Foe? *Gerontology*, 2018, 64, 222-228.
7. Menecier P, et al. Droit au risque ou prise de risque ? Quelle liberté reste-t-il aux aînés en temps de COVID Elsevier, 1 septembre 2021.
8. Hadler, N.M., Gillings. D.G On the design of the Phase III drug trial. The example of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1983, 26, 1354-61.

Peut-on dire « non » à son médecin ?

Laurence de Chambrier, Médecin

En Suisse l'offre médicale presque illimitée a pour conséquence outre des soins de grande qualité, un excès de soins et des coûts disproportionnés. Un des moyens de limiter ces coûts (en dehors d'une action politique qui n'a malheureusement jamais eu lieu,) est de responsabiliser les médecins pour qu'ils proposent des traitements utiles et les patients pour qu'ils exigent de comprendre afin de faire de bons choix : combien ça coûte ? A quoi cela sert-il ?

Limiter les soins n'est pas scandaleux, s'il s'agit de soins très coûteux, peu efficaces et qui génèrent des effets secondaires. Car cela aboutit à moins de souffrances, une meilleure qualité de vie, moins d'anxiété. Si « less is more », qui pourrait être traduit par « faire moins peut être mieux », il n'y a pas de scandale à faire moins. Mais les mentalités doivent changer car nous sommes encore nombreux à être convaincus que diminuer les prestations est une injustice. Ça ne le sera pas si nous agissons avec bon sens. Pour cela il faut comprendre et décider pour soi.

Dans le discours officiel, la médecine paternaliste n'existe plus, le patient est « au centre » et peut tout décider. Dans la réalité, décider pour soi est un processus complexe. Mais au-delà du choix, si le patient se positionne contre l'avis de son médecin, il est souvent dans une situation inconfortable au point de ne pouvoir s'exprimer.

Qu'est-ce qui est si particulier dans la relation médecin patient, pour que quelque chose, trop souvent, « coince » ?

Une transaction commerciale est une relation d'échange où l'un effectue un travail demandé par un autre qui le paie. Dans un restaurant, on vous sert, vous payez. Vous demandez des explications sur le menu. Vous jugez la qualité de ce qui est servi. Vous vérifiez la facture. Chez votre garagiste ou avec toute autre entreprise, le contrat entre le client et le travailleur est un « contrat d'entreprise » vous attendez que votre voiture soit réparée, que le travail soit fait, il y a une obligation de résultat. Sinon, vous vous plaignez. Et vous ne vous gênez pas de demander si on peut attendre 1 an de plus avant de changer la batterie. Vous négociez y compris, parfois, la facture.

Entre le médecin et son patient existe un « contrat de soin ». Il n'y a pas d'obligation de résultat pour autant que le médecin fasse tout son possible, au mieux. On ne peut exiger de lui par exemple la guérison. Dans la très grande majorité des cas les règles semblent claires, le cadre bien défini entre les 2 parties. Le patient a une plainte, il attend qu'on propose

quelque chose qui le soulagera et qu'on lui en explique les modalités (c'est une obligation légale pour le médecin).

Pourtant les choses sont plus compliquées, et bien des personnes dont vous ne faites peut-être pas partie, sont mal à l'aise et renoncent à demander des éclaircissements sur les raisons d'un examen prescrit, à affirmer leur désaccord par rapport à une prescription médicamenteuse, ou un problème de facture. Pourquoi ? beaucoup de patients expriment des inquiétudes telles que « peur de perdre le lien de confiance », « abîmer la relation ».

Alors faire confiance à son médecin, plus que dans un autre métier, est-ce que cela interdit l'expression d'un doute ?

Faire confiance, « c'est remettre quelque chose de précieux à quelqu'un, en se fiant à lui et en s'abandonnant ainsi à sa bienveillance et à sa bonne foi...la confiance place d'emblée celui qui fait confiance dans un état de vulnérabilité et de dépendance...mais elle est indispensable pour construire un espace de partage, bâtir avec autrui un projet commun » ... « l'étymologie du mot montre les liens étroits qui existent entre la confiance, la foi, la fidélité, la confidence, le crédit et la croyance ».¹ Indispensable, la confiance est donc dangereuse, par le fait qu'elle peut être trahie.

L'objet de la relation de confiance a son importance : si je fais confiance à quelqu'un à qui je demande de fournir une prestation pour moi, extérieure à ma personne, (réparer une voiture, servir un repas etc.) ce n'est pas du tout la même chose que si je suis moi-même, dans ma vulnérabilité, l'objet de cette prestation. Donc la relation au médecin est particulière, non pas parce que le médecin n'est pas un garagiste, mais parce que c'est de moi qu'il s'agit et pas de ma voiture. Plus je ressens le besoin de mettre de la confiance, de l'abandon dans cette relation, plus il m'est délicat d'y introduire du doute. Résister à son médecin nous oblige à quitter une douillette et rassurante place régressive, pour celle activement assumée mais plus délicate qui accepte le renoncement à une illusion : la rupture possible d'une relation.

Le rapport à l'autorité, fait partie de cette relation : intégré depuis l'enfance, le rapport à l'autorité joue un rôle dans la difficulté que ressentent certains : contredire, dire contre, peut être difficile à dire ...et à entendre. Pouvoir dire « non », cet agent de séparation indispensable, dépendra du rapport que l'on a développé dans l'enfance avec l'autorité, de la capacité apprise à prendre une certaine liberté plutôt qu'à obéir, des expériences positives lors de la construction de l'affirmation de soi sans crainte de répression etc. Certains « n'osent pas » dire qu'ils ne prennent pas un médicament, par exemple, allant jusqu'à dire qu'ils le prennent, car le médecin est bel est bien ce « père imaginaire » qui pourrait être fâché et qui n'a quoiqu'on en dise, pas disparu !

Le NON des antivax convaincus, est une exception intéressante : par un NON sans état d'âme, ils revendiquent une posture. Leur force est leur absence de doute et leur appartenance à un large groupe de pairs, ce qui leur permet de ne se sentir ni faibles, ni fragiles ni en danger.

En résumé, pour beaucoup de patients, dire ce que l'on aimerait dire, se positionner de manière claire devant son médecin ne va pas sans difficultés. Mélange d'inquiétude face au danger « d'abîmer » la relation, de gêne devant une autorité, complexité des émotions que génère la préoccupation de soi et bien d'autres choses en sont la cause. Trop souvent le patient se tait, ne partage pas ses doutes. Lorsque c'est trop difficile pour lui il disparaît chez un confrère (sans dire au revoir et sans oser demander de faire suivre son dossier).

Il est difficile de mesurer l'ampleur du problème mais c'est un sujet qui devrait être plus étudié pour le confort de chacun, mais aussi pour assurer une régulation du système de soins: si le patient est « au centre », il doit pouvoir contrôler (et comprendre) ses factures et dire qu'il n'est pas d'accord, il doit pouvoir comprendre les offres de soins et choisir de manière éclairée. Ces deux conditions sont loin d'être remplies.

Elles devraient l'être, après quoi s'il refuse une proposition de soins, il dit non... sans avoir l'impression que son vis-à-vis en prend ombrage. Ou peut-être faudrait-il pour dire « non », utiliser la formule douce et violente de Bartelby, imparable : « I would prefer not to ».²

Références

1. Marzano M. Qu'est-ce que la confiance ? In : Etudes 2010/1 Tome 412, p.53-63.
(<https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-1-page-53.htm>)
2. "Bartleby the scrivener, a story of wall street." Nouvelle de Hermann Melville, 1853.

Pourquoi avons-nous tant de peine à rédiger des directives anticipées ?

Thierry Rochat, Médecin

Le sondage Uni3 de juin 2023 intitulé : « Seniors : rester acteur de ses choix et décisions » posait la question (Q5-F) : « Avez-vous rédigé vos directives anticipées ? Oui/Non » suivie de la question « Pourquoi ? ... (texte libre).

A notre grande surprise, 52% des 588 répondants ont répondu « Non » et seuls 18 personnes ont répondu pourquoi. Il n'y a eu que 43% de Oui et 5% n'ont pas répondu.

Surprenant parce que, le sondage révèle par ailleurs que ce à quoi les personnes sondées tiennent le plus est leur autonomie de décision. A la question (Q2-F) : « Comment évaluez-vous aujourd'hui, l'importance de pouvoir ... » (suit un choix de 17 options), la réponse « Garder le contrôle de mes activités quotidiennes » arrive largement en tête (98% ont répondu « important » ou « très important »).

Surprenant aussi, parce qu'en 2018, Uni3 avait organisé une conférence-débat sur l'importance de rédiger des directives anticipées avec une participation record (254 personnes dans l'auditoire) qui témoignait d'un grand intérêt des membres d'Uni3 pour ce sujet. Une brochure avait été éditée qui s'était bien distribuée.

Alors, pourquoi plus de la moitié des personnes sondées n'ont-elles pas rédigé leurs directives anticipées et seules quelques rares personnes sont prêtes à dire pourquoi ? Il y a clairement un problème.

Une piste pourrait être donnée par une autre question du sondage (Q5-A) : « Si, par malheur, vous aviez un arrêt cardiaque demain, que voudriez-vous qu'on fasse ? »

- 10% répondent « Que tout soit fait pour me maintenir en vie »
- 29% « Qu'on assure mon confort, mais sans autre intervention médicale »
- 51% « Qu'on me réanime si la probabilité que je me remette est sérieuse, mais pas si le pronostic est mauvais »
- 6% « Je n'ai pas de souhait particulier ».

On peut supposer que la rédaction de directives anticipées ne devrait pas poser problème pour les deux premières catégories de répondants (« réanimation toujours » et « réanimation jamais »), mais qu'elle pose problème pour les 51% qui souhaiterait une « réanimation sous conditions ». C'est une hypothèse, qui pourrait être étayée par une analyse stratifiée des réponses, mais qui semble, dans tous les cas, très plausible. Il est toujours plus difficile d'exprimer une position nuancée et de s'assurer qu'elle a été bien comprise, plutôt qu'une position catégorique.

Le premier problème du choix de directives anticipées concernant notre fin de vie est lié au fait que nous devons nous confronter mentalement à notre propre mort : quand et comment ? On ne peut nier que ce soit une démarche, sinon difficile, du moins désagréable à entreprendre. Parmi les obstacles inconscients, il peut même y avoir chez certains la vieille superstition qui consiste à penser que si on parle trop d'un malheur, on va le faire arriver. De

plus, nous avons tous un instinct de survie, en principe très fort lorsque nous sommes plus jeunes et qui peut devenir plus émoussé avec l'âge et le vécu. Mais cet instinct nous pousse naturellement à éviter de nous confronter à l'idée de notre propre mort.

Même lorsqu'on s'est conditionné à entreprendre cette démarche avec sérénité (par exemple, après avoir lu Montaigne¹ ou Irvin Yalom² !), on s'aperçoit que le choix n'est pas simple. A moins d'être prêt à dire : « pas de réanimation, ni de soins intensifs dans aucun cas » ou, *a contrario*, « réanimation et soins intensifs dans tous les cas où les médecins l'estimeront raisonnable », les choix intermédiaires ou « sous conditions » sont en fait difficiles, comme nous aimerions le montrer ci-dessous.

Un obstacle, plus ou moins inconscient, est la peur de se faire mal comprendre. Si je dis que je ne veux pas d'une réanimation dans telle ou telle circonstance, va-t-on tout de même me traiter de la meilleure manière possible ? On ne peut s'empêcher de penser à l'image du médecin qui dirait « Si vous ne voulez pas de mon traitement, alors je ne peux plus rien pour vous ! » et ce, malgré les assurances toutes formelles que donnent les formulaires de consentement. A l'inverse, si je dis que je souhaite être réanimé dans telle ou telle circonstance, va-t-on pousser ma demande jusqu'à l'absurde lorsque les circonstances ne correspondront plus vraiment à ce que j'imaginais ?

Il n'empêche qu'il est essentiel que nous soyons amenés à nous interroger sur ce que nous souhaitons et surtout ce que nous ne souhaitons pas pour notre fin de vie. Pour nous aider, diverses associations proposent des formulaires qui doivent nous aider à nous exprimer. Prenons celui qui est proposé par la FMH,³ dans sa version courte, et posons tout d'abord les bases de ce que doivent être des directives anticipées.

Les directives anticipées consistent à demander à un individu de se positionner sur les objectifs thérapeutiques de maintien en vie et d'allègement des souffrances qui devraient lui être appliqués au cas où il aurait perdu sa capacité de discernement ou ne serait plus en mesure de communiquer.

Il lui est demandé s'il souhaite, en cas de nécessité :

- être réanimé* et pris en charge en unité de soins intensifs
- ne pas être réanimé mais être pris en charge en unité de soins intensifs
- être ni réanimé, ni pris en charge en unité de soins intensifs

(*« réanimé » a ici le sens restreint de massage cardiaque et/ou défibrillation électrique du cœur ; « soins intensifs » incluent, entre autres, la possibilité d'intubation et de respiration artificielle)

Si on y réfléchit bien, les facteurs qui vont déterminer ces choix sont de trois types :

1/ la crainte que les mesures thérapeutiques aboutissent au maintien en vie, mais au prix de déficits permanents, comme par exemple des troubles cognitifs, des troubles de l'expression ou des troubles moteurs qui limiteront l'autonomie : il s'agit par exemple d'une réanimation cardiaque pratiquée avec succès sur le plan de la survie, mais avec des séquelles

2/ la crainte que les mesures thérapeutiques aboutissent au maintien en vie, mais au prix de souffrances que le sujet juge inacceptables : il peut s'agir par exemple d'une ventilation

invasive prolongée (ventilation artificielle avec intubation ou trachéotomie) et des souffrances qui lui sont associées

3/ la crainte que les mesures thérapeutiques visant à l'allègement des souffrances ne puissent être efficaces qu'au prix d'une perte de contrôle sur soi, de sa vivacité mentale et de sa capacité de communiquer.

Donc, le sujet doit se déterminer sur le fait qu'il est prêt ou non à assumer, comme lié au traitement : 1/ le risque d'un déficit permanent, 2/ le risque d'un état de souffrance prolongé, et enfin 3/ le risque d'une perte de contrôle de soi induite par ce traitement.

Mais la quantification individuelle de ces risques ne peut être que très grossière.⁴ En gros : si vous êtes au départ jeune et bien portant, vous aurez plus de chances que si, au départ, vous êtes vieux et malade.

...et maintenant choisissez ! Difficile, non ?

De plus, la version courte des Directives anticipées de la FMH présente trois types de situations pour lesquelles le sujet est invité à exprimer ses souhaits, comme indiqué ci-dessus, mais de manière distincte :

Situation 1 : Urgence : incapacité soudaine de discernement. Exemple : perte de connaissance inopinée suite à un accident ou un infarctus. L'issue est incertaine.

Situation 2 : Maladie grave : incapacité prolongée de discernement. Exemple : par suite d'un accident ou d'une maladie, vous êtes progressivement devenu comateux. L'issue est incertaine.

Situation 3 : Incapacité de discernement permanente. Vous ne serez *très probablement* plus jamais en mesure de vous exprimer.

La situation 3 est sans doute la plus simple, dans laquelle l'abstention de mesures de réanimation et de soins intensifs semble relever pour beaucoup du simple bon sens. En revanche, les situation 1 et 2 sont beaucoup plus complexes. Malheureusement, la manière de les présenter peut induire le lecteur à penser qu'il y a une augmentation de gravité entre 1 et 2 ce qui n'est pas vrai. Un arrêt cardiaque brutal et inattendu peut recouvrir une situation beaucoup plus grave qu'un passage progressif en coma. Dans la situation 1, on fait un « saut dans le vide » et on prend ou pas le risque de séquelles ou de souffrance en cas de survie induite par la réanimation. Dans la situation 2, le facteur temps apporte la possibilité de moduler les décisions qui devraient idéalement faire l'objet d'une discussion entre le médecin et le représentant thérapeutique du patient.

Ainsi, quelqu'un qui déciderait de vouloir une réanimation et des soins intensifs en cas de perte brutale de la capacité de discernement (situation 1), mais de refuser ces soins en cas de passage progressif en coma (situation 2), pourrait être inconséquent sur le plan de la prise de risque.

Cet exemple illustre bien qu'un choix différencié, autre que « jamais » ou « toujours » est plus difficile qu'il ne paraît. Beaucoup de gens perçoivent bien l'incertitude qui peut être liée à de tels choix. Dans ces conditions, l'attitude naturelle est de remettre à plus tard et de dire « on verra bien ! ». Et c'est une erreur, car nous ne devons pas oublier que si nous ne faisons

pas ce travail maintenant, c'est notre « représentant thérapeutique » qui devra décider à notre place le moment venu.

On peut désigner son représentant thérapeutique et, dans ce cas, il est d'autant plus essentiel de rédiger ses directives anticipées et de les lui présenter. Dire à un ami « tu sais bien ce qui compte pour moi dans la vie et je compte sur toi pour décider à ma place, le moment venu » n'est pas vraiment un cadeau ! Si c'est un vrai ami, il importe de coucher tout cela par écrit et de le lui montrer.

Si on ne désigne pas de représentant thérapeutique, la loi prévoit par défaut que ce soit automatiquement un proche avec un ordre précis de préséance : le/la conjoint/e, puis le/la partenaire, puis les descendants etc. Là aussi, l'absence de directives anticipées équivaut à mettre un de ses proches en difficulté, avec un risque de générer un conflit dans la famille.

Pour alléger la difficulté de rédiger des directives anticipées, la FMH recommande vivement de se faire conseiller par une personne qualifiée. Peut-être qu'une piste pour faire diminuer cet abstentionnisme de plus de 50%, révélé par notre sondage, serait l'accessibilité facilitée à de tel conseiller.⁵ Clairement, la mise à disposition d'un formulaire ne suffit pas !

Notes et références

1. Michel de Montaigne. Les Essais (en français moderne). Livre 1, ch. XX : Que philosopher c'est apprendre à mourir. Quarto Gallimard 2009.
2. Yalom Irvin. Le jardin d'Épicure. Le Livre de Poche. 2008.
3. <https://www.fmh.ch/fr/prestations/droit/directives-anticipees.cfm>
4. Des chiffres plus précis existent, bien évidemment, mais ce sont des moyennes sur de grands collectifs qui ne permettent pas un pronostic ajusté à la situation de chacun. On peut mentionner deux grandes études publiées il y a environ 10 ans, mais susceptibles d'être toujours représentatives de la situation d'aujourd'hui. Dans une étude suédoise (Hasselqvist-Ax I, et al, N Engl J Med 2015, 372, 2307-15), on analyse le devenir de près de 30'000 réanimations cardiaques survenues hors-hôpital entre 1999 et 2011. Entre 4 et 10% ont survécus à 30 jours à la réanimation. Parmi ceux-ci 474 ont eu une évaluation des fonctions cérébrales : chez 81% des sujets elles étaient bonnes, chez 14% on notait un déficit de degré moyen et chez 5% un déficit grave. Dans une étude américaine (Girotra S et al, N Engl J Med 2012, 367, 1912-20), on analyse le devenir de 85'000 réanimations cardiaques survenues en milieu hospitalier entre 2000 et 2009. Les résultats se sont améliorés avec les années. La dernière année (2009), le taux de survie à la sortie de l'hôpital était de 22% et, parmi les survivants, le taux de déficit neurologique significatif (« disability ») était de 28%.
5. Ce pourrait être une mission pour un groupe de travail de l'Académie Suisse des Sciences Médicales mandaté par le Conseil fédéral sur le sujet plus large « Projet de Soins Anticipés ». Voir: <https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Projet-de-soins-anticipe.html>

Une vieillesse trop médicalisée ?

Louis Loutan, Médecin

En Suisse, l'espérance de vie à la naissance est passée de 71,3 ans en 1960 à 83,85 en 2021. Ce gain de longévité de plus de 12 ans se traduit aussi par une portion grandissante de notre vie passée dans des tranches d'âge où les maladies chroniques sont plus fréquentes. Qui dit maladies chroniques dit souvent traitement au long cours. Comme bien souvent plusieurs affections nécessitant un traitement sont présentes, bien des seniors doivent prendre plusieurs médicaments, voire subir diverses interventions telles que la pose d'une prothèse de hanche, d'un pacemaker ou d'un stent. D'où le sentiment d'une médicalisation grandissante de la vieillesse.

A la question « *Avez-vous l'impression que la vieillesse est trop médicalisée de nos jours ?* », 35% répond par la positive, 29% négativement et 36% n'a pas d'opinion. Les résultats ne varient pratiquement pas selon l'âge, mais les femmes approuvent à 37% contre 29% pour les hommes. On demandait aussi « *Combien de médicaments différents prenez-vous chaque jour ?* ». Résultats : 80% prend au moins un médicament par jour, 62% de 1 à 4 par jour, 16% entre 5 et 10 médicaments. Notons que ceux qui répondent non à la médicalisation sont plus nombreux à prendre un médicament (85%), contre 70% qui répond oui et 79% sans opinion. Mais seul 16% estime que leur médecin prescrit trop de médicaments ou d'examens. A l'inverse, 7% estime que le médecin, en consultation, renonce à proposer certains traitements en raison de l'âge. En bref, seul un tiers pense que la vieillesse est trop médicalisée, les femmes un peu plus que les hommes, sans que l'âge influence les réponses.

Ces résultats amènent quelques pistes de réflexion. Qu'entend-on par médicalisation ? La vieillesse est-elle de plus en plus médicalisée ? Quels liens existent-ils entre vieillesse et médecine ? Pour certains auteurs la médicalisation correspond au processus amenant une réponse médicale à un problème non médical, bien souvent d'ordre social comme l'isolement ou la pauvreté. Ne pouvant pas influencer la cause sociale créant des troubles par exemple de type fonctionnel mal systématisés (fatigue, céphalées, douleurs peu spécifiques, symptômes de stress), le médecin va prescrire des médicaments dans une tentative de traiter les symptômes et non les causes à leur racine. Mais, le plus souvent le terme médicalisation se réfère au recours aux soins médicaux et à l'utilisation du système de santé (Le Robert). On parle aussi de surmédicalisation en cas d'excès de médicalisation sous forme de traitements ou d'interventions trop nombreux en rapport à une maladie et un patient donné.

Se pose aussi la question de savoir si la vieillesse est elle-même une maladie ou un phénomène naturel, normale de la vie ? Avec l'allongement de la vie et l'augmentation des maladies, souvent chroniques et dégénératives, l'association de la vieillesse et de la maladie

devient une réalité. Ce qui ne veut pas dire qu'il y a relation de cause à effet. Plusieurs auteurs ont développé cette argumentation en postulant qu'il s'agit du même processus¹. Pouvant vivre longtemps avec une maladie chronique comme le diabète ou l'hypertension artérielle grâce aux traitements disponibles, on assiste à une biologisation et à une médicalisation de la prise en charge du grand âge. On assiste ainsi à un effacement progressif de la distinction entre vieillissement et maladie, avec le risque d'assimiler la vieillesse à une maladie chronique ou à une tare qui de plus mène à la mort.

Dans les sociétés occidentales où la jeunesse, la liberté, l'autonomie est le mode d'accomplissement individuel ultime, le vieillissement, surtout au niveau physiologique, est vécu comme une dégénérescence s'attaquant à l'intégrité de la personne. Lutter contre le vieillissement devient essentiel. Bien gérer son corps et sa vie au travers de diverses méthodes amène à une biologisation de la culture qui tend vers un individualisme et un souci de soi exacerbé². La culture d'un certain narcissisme, le culte du moi, les moyens biomédicaux visant à lutter contre le vieillissement (anti-aging) et à repousser les limites de la mort, amènent à une survalorisation de la jeunesse et une dévalorisation de la vieillesse au risque de désolidarisation entre les générations. Le refus de vieillir amène au refus de mourir. Cette vision linéaire d'une vie potentiellement illimitée devient un non-sens par rapport à la réalité d'un cycle vital allant de la naissance à la mort et nous rend incapables de faire face aux limites de la condition humaine.

Comme illustré dans notre sondage, la majorité des seniors prennent des médicaments et un nombre non négligeable a probablement déjà subi une intervention chirurgicale, voir un traitement oncologique. Or la vaste majorité mène une vie active. Près des deux tiers s'occupent de leurs proches et 98% estiment jouir d'une vie de qualité. Les seniors d'aujourd'hui sont probablement plus en forme que ceux d'il y a 20 ou 30 ans. **Vieillir est un processus naturel.** Vivre plus longtemps augmente le risque d'être confronté à la maladie. Pourquoi ne pas pouvoir bénéficier des avancées médicales³³ ? Contrôler une tension artérielle trop élevée, la pose d'un stent coronarien ou d'une prothèse de la hanche, l'opération d'une cataracte, sont autant d'interventions qui permettent à nombre de seniors de pouvoir mener une vie active et continuer à contribuer à la société et à leurs proches.

Mais en fait-on trop ? La médecine et ses progrès sont très médiatisés et donc les attentes ne font que grandir... Pour André Comte-Sponville, la santé est devenue la valeur suprême, oubliant que la santé n'est pas une valeur mais un moyen pour atteindre le bonheur⁴. Or la demande dans la santé est intarissable, la médecine ne pourra pas la combler ni la société y répondre financièrement. Les coûts du système de santé ne cessent de progresser et la part consacrée à la population âgée grandit. De là à pointer du doigt les personnes âgées comme responsables de l'augmentation des coûts de la santé le pas est vite franchi. Il est temps de repenser la santé, sa place dans notre vie, sa place dans la société et ses valeurs. Repenser aussi la vieillesse et ses liens avec la santé et la médecine.

Bertrand Kiefer se demande si le but de la médecine se déplace imperceptiblement du « lutter contre les maladies » vers un « éviter de vieillir, mourir le plus tard possible »⁵ ? La vieillesse interpelle et dérange l'époque moderne⁶. Quel rôle lui donner ? Quelle place donner aux personnes âgées dans notre société individualiste privilégiant la performance et d'efficacité ? A titre individuel, elle nous place face à un devenir plus fragile, plus dépendant, voire marginalisé pour finalement nous mettre face à notre finitude... tout ce que nous avons tenté d'ignorer pendant notre existence active. Cette mise à l'écart, cette séparation des personnes âgées du reste de la communauté crée une certaine culpabilité à laquelle la société répond en développant divers services et institutions destinés à les soutenir, les encadrer, sans trop se demander ce que les personnes âgées elles-mêmes désirent vraiment. La médicalisation peut être vue comme une forme de compensation apportée à l'absence de projet de vie et de sens proposé aux personnes âgées. *Médicaliser la vieillesse pourrait être une des parades trouvées pour éviter de questionner notre propre vieillissement, pour ne pas redessiner notre société vénérant la performance* (B. Kiefer). D'où ce « gaspillage sacré » où nous apportons une surabondance de médecine au lieu de répondre aux besoins de vie des personnes âgées. Cela est particulièrement frappant dans l'organisation des institutions pour personnes âgées qui bien souvent favorisent la sécurité et la médicalisation des résidents à la vie conviviale et heureuse répondant à leurs aspirations, leurs valeurs et préoccupations au quotidien.

Face à une offre sans cesse grandissante de la médecine, nombre de médecins tendent à peser et pondérer l'utilisation de cette offre en l'adaptant aux besoins et désirs de leurs patients. C'est particulièrement le cas pour les patients âgés, sans toutefois céder à un paternalisme de mauvais aloi. Ces derniers ainsi que leurs proches sont informés et participent aux décisions thérapeutiques. Cette approche implique d'une part l'engagement des médecins à fournir et pondérer les informations données aux patients afin de faciliter leur prise de décision en connaissance de cause. D'autre part les patients eux-mêmes doivent être prêts à assumer une certaine responsabilité dans la prise de décision de s'engager dans un traitement ou une intervention chirurgicale ou au contraire de les refuser, considérant que le bénéfice proposé n'est pas suffisant en comparaison des effets secondaires ou des risques de complications. A ce propos, le sondage explore cette dimension. Plus de 80% se sentent compris et en confiance avec leur médecin traitant et trouvent qu'ils reçoivent assez d'information pour décider (87%) et que le médecin les fait participer à la décision (82%). Quant à la possibilité de refuser un traitement lourd, 70% pensent qu'ils pourraient être amenés à la faire dans le futur.

En conclusion, la médicalisation de la vieillesse est une réalité. Elle illustre une tendance qui ne concerne pas seulement les seniors, mais l'ensemble de la société, déjà dénoncée dans les années 70 par Ivan Illich dans son fameux livre *Nemesis médicale*⁷. Elle est en partie liée à l'allongement de la vie et son lot de maladies, mais aussi à l'offre des moyens disponibles

dans une société qui en a les ressources financières. Et pourquoi pas ? Sans devenir excessive elle peut permettre à de nombreux seniors de rester actifs et vivre une vie heureuse. Il est clair que l'utilisation des moyens offerts par la médecine moderne, doit être constamment pondérée et ajustée aux besoins réels des patients en les impliquant dans le processus décisionnel de chaque traitement ou intervention. Cette tendance concerne tous les patients et les personnes âgées ne font pas exception à la règle.

¹ Saborido C. et al. Is aging a disease ? The theoretical definition of aging in the light of the philosophy of medicine. *J Med Philos.* 2022 Dec 23;47(6):770-783.

² Lafontaine C. La vieillesse, une maladie mortelle. *Revue internationale de soins palliatifs* 2010 ;25(1) :5-9.

³ Ebrahim Shah. The medicalisation of old age *BMJ* 2002;324:861-3.

⁴ Comte-Sponville A. « Laissez-nous mourir comme nous voulons » *Le Temps*, 17 avril 2020.

⁵ Kiefer B. La vieillesse et notre future. *Revue Médicale Suisse* 2017 :728.

⁶ Kiefer B. Médicaliser la vieillesse : un gaspillage sacré. *Revue Médicale Suisse* 2014 : 2392.

⁷ Illich I. *Nemesis médicale : l'expropriation de la santé.* Edition Seuil, 1981.