

MÉMOIRE ORIGINAL

Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives

Advanced directives in psychiatry: A review of the qualitative literature, a state-of-the-art and viewpoints

E. Maître^a, C. Debien^b, P. Nicaise^c, F. Wyngaerden^c, M. Le Galudec^d,
P. Genest^d, F. Ducrocq^e, P. Delamillieure^{f,g}, B. Lavoisy^h, M. Walter^d,
V. Dubois^c, G. Vaiva^{a,*}

^a Pôle de psychiatrie, médecine légale et médecine en milieu pénitentiaire, service de psychiatrie adulte, université Lille Nord de France, hôpital Michel-Fontan, CHRU de Lille, rue André-Verhaeghe, 59037 Lille cedex, France

^b CHU de Fort-de-France, 97200 Fort-de-France, France

^c Institut de recherche santé et société (IRSS), université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

^d Université de Bretagne Occidentale, CHRU de Brest, 29000 Brest, France

^e Pôle de l'urgence, service des urgences psychiatriques, université Lille Nord de France, CHRU de Lille, 59037 Lille cedex, France

^f Service de psychiatrie adulte, centre Esquirol, CHU de Caen, avenue Côte-de-Nacre, 14000 Caen, France

^g UFR de médecine, université de Caen Basse Normandie, 14000 Caen, France

^h EPSM Lille-Métropole, 59000 Lille, France

Reçu le 25 avril 2012 ; accepté le 22 octobre 2012

Disponible sur Internet le 26 mars 2013

MOTS CLÉS

Directives anticipées ;
Pathologies psychotiques ;
Soins sous contrainte ;
Joint crisis plan ;
Psychoéducation

Résumé Les directives anticipées sont un ensemble d'instructions écrites, rédigées à l'avance par une personne consciente, pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Dans certains pays, les directives anticipées sont aussi utilisées en psychiatrie dans la prise en charge de pathologies chroniques sévères comme la schizophrénie ou les troubles bipolaires. L'objectif est alors de permettre à un patient d'exprimer à l'avance ses volontés concernant sa prise en charge future, s'il devait traverser une nouvelle décompensation et se trouver dans l'incapacité de donner son consentement. Les directives anticipées permettent de donner des informations concernant les traitements médicamenteux, des instructions non médicales et de désigner une personne de confiance. Elles ont pour principal objectif la réduction de la fréquence des réhospitalisations, notamment lorsqu'elles se font sous contrainte. La revue de la littérature présentée dans ce travail permet de dresser un état des lieux de l'utilisation actuelle des directives anticipées en psychiatrie (DAP). Les bénéfices en termes de perception par les patients et de diminution des soins sous contrainte sont prometteurs. De plus, cette forme

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : guillaume.vaiva@chru-lille.fr (G. Vaiva).

d'intervention s'inscrit bien dans les nouvelles perspectives de soins actuelles qui mettent l'accent sur les actions d'éducation thérapeutique et de prévention. Au vu des résultats présentés, un modèle particulier de directives anticipées, le *joint crisis plan* (JCP), nous semble proposer l'approche la plus intéressante et la plus riche sur le plan clinique.

© L'Encéphale, Paris, 2013.

KEYWORDS

Psychiatric advance directives;
Psychotic disorders;
Joint crisis plan;
Compulsory treatment;
Psycho-education

Summary

Background. – Advance Directives are written documents, which are used for people to notify their preference for a future situation when they are unable to give their consent. In psychiatry, *psychiatric advance directives* (PADs) can be used for patients with chronic psychotic disorders such as schizophrenia, or a bipolar disorder. PADs give the patient an opportunity to state wishes in advance about his/her treatment when he/she is in an acute state of illness. PADs were initially developed as a way for patients to defend themselves against the power of the psychiatrists, but are likely to become a useful tool in psychiatric care. PADs may contain information about medication, non pharmaceutical devices, and the name of a proxy decision maker. The main objective is to reduce the number of compulsory hospitalisations.

Objective. – This article is a qualitative review which carries out a state-of-the-art on the use of PADs for people with chronic psychotic disorders and defines suggestions to include this intervention in the French psychiatric context.

Method. – We used the keywords *psychiatric advance directives*, *crisis card*, *Ulysse directives*, *joint crisis plan* (JCP) in the MEDLINE database to propose a qualitative review. We selected original clinical studies about the use of PADs for people with psychotic disorders.

Results. – We included 36 articles. The qualitative analysis identified seven main themes: different types of PADs, effectiveness of PADs, practical use of PADs, patient's views, clinician's views, economical aspects, and legal aspects. The content of the PADs is consistent with psychiatric standard care in nearly all cases, regarding medical instructions, pre-emergency interventions, non-hospital alternatives and non-medical personal care. Patients use their PADs to describe prodromal symptoms of relapse and to suggest a treatment and a hospitalisation in advance. PADs are not used to refuse all treatments. Patients show a strong interest in creating a directive and a high level of satisfaction when using it. They feel they have more control over their mental health problem and are more respected and valued as a person. Thirty-six to fifty-three percent of clinicians had positive opinions regarding PADs. They valued the increase of the patient's autonomy and the prevention of relapse, but were concerned about difficulties for accessing the documents, and about the lack of training of the medical teams. Clinicians also feared the pressure of relatives or partners on treatment decisions. The qualitative analysis revealed the specific benefit of the JCP, a particular type of PADs negotiated with the medical team, on the reduction of the general number of admissions. We can identify practical problems such as the lack of accessibility to PADs in emergency situations, and the clinician's reluctance to use PADs. The only economical evaluation showed a non-significant decrease in total costs.

Discussion. – PADs are used in a few countries, although their benefits in terms of patient's perceptions and compulsory admissions are promising. The JCP proposes a specific clinical approach based on therapeutic alliance. Its creation also involves the clinician, family members and a neutral mediator in a negotiated process. The JCP is likely to be the most efficient PAD model in reducing compulsory admissions. The use of the JCP appears to be relevant in the context of the new French legislation, establishing outpatient commitment orders and could be an effective way to improve the relationships with patients.

© L'Encéphale, Paris, 2013.

Introduction

Le développement actuel des programmes d'éducation thérapeutique, d'une part, ainsi que l'application de la loi du 5 juillet 2011 créant notamment la notion de programmes de soins ambulatoires sous contrainte, d'autre part, proposent de nouveaux enjeux dans les prises en charge psychiatriques. Ces modalités de soins récentes nous incitent à rechercher des outils innovants applicables à ces nouveaux cadres thérapeutiques.

Les directives anticipées sont des instructions écrites, données à l'avance par une personne consciente, pour le

cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Elles sont fréquemment utilisées en médecine pour prendre en compte les souhaits des patients dans les décisions de fin de vie. Dans certains pays anglo-saxons, les directives anticipées ont aussi été développées en psychiatrie. C'est Tomas Szasz qui évoque, dès 1982, la notion de vœu psychiatrique qui défendait alors un modèle de prise en charge conçu comme un moyen de défense pour le patient face au corps médical psychiatrique décrit comme tout puissant et aliénant [1]. Au milieu des années 1990, les équipes de recherche commencent à s'approprier le sujet dans le cadre de la prise en charge médicale de

pathologies psychiatriques chroniques sévères comme la schizophrénie ou les troubles bipolaires, emboitant ainsi le pas aux associations de patients qui avaient commencé à s'intéresser à ce type de projet. L'objectif des directives anticipées est alors de permettre à un patient d'exprimer par anticipation ses demandes concernant sa prise en charge future, s'il devait traverser une nouvelle décompensation et se trouver dans l'incapacité de donner son consentement. Ces directives permettent de donner des informations concernant les traitements médicamenteux, des instructions non médicales ou encore de désigner une personne de confiance chargée de prendre les décisions pour le patient.

En donnant plus d'importance aux choix du patient concernant sa prise en charge lorsqu'il traverse une période difficile, les directives anticipées en psychiatrie (DAP) ont pour principal objectif la réduction de la fréquence des hospitalisations et notamment des soins sous contrainte. Il s'agit d'aborder directement les aspects délicats de la prise en charge où le consentement du patient est sollicité et de formaliser des solutions concrètes à ces situations conflictuelles. De surcroît, il s'agit aussi d'identifier — et d'aider le patient à identifier — les signes précurseurs de rechute, afin d'initier, d'une part, une prise en charge la plus précoce possible et, d'autre part, une aide à verbaliser autour de la maladie et de ses conséquences dans sa vie.

L'utilisation d'un tel outil soulève toutefois un certain nombre de questionnements tant au plan éthique que déontologique, concernant le respect du secret médical ou la reconnaissance légale des directives et de leur pouvoir contraignant.

La revue de littérature effectuée propose un état des lieux de l'utilisation actuelle des DAP et des perspectives d'application au contexte actuel du soin psychiatrique en France.

Matériel et méthode

La revue de la littérature a été menée dans la base de données Medline en utilisant le moteur de recherche PubMed avec les mots-clés suivants : *psychiatric advance directives* (PAD), *crisis card*, *Ulysse directives*, *joint crisis plan* (JCP). Ont été inclus : toute étude ou essai clinique original, de quelque type, que ce soit paru dans une revue à comité de lecture, ainsi que les études portant sur l'utilisation des DAP pour des populations de patients souffrant de psychoses chroniques. L'analyse a pris en compte les articles publiés entre 1966 et décembre 2011.

Résultats

Analyse quantitative

Le mot-clé PAD rapporte 275 articles référencés dans PubMed. Parmi eux, 129 (46,9%) ont été exclus à la lecture du titre. Trente-trois articles (22,6%) parmi les 146 restants correspondaient aux critères d'inclusion. Le mot-clé JCP rapporte 15 articles, dont quatre correspondent aux critères d'inclusion. Le mot-clé *crisis card* permet de relever 28 articles. Parmi les huit articles de psychiatrie, un seul

correspondait aux critères d'inclusion choisis. Le mot-clé *Ulysse directives* relève 20 articles, mais un seul est inclus dans l'analyse.

Trente-six articles ont donc été inclus au terme de la recherche bibliographique. Parmi les publications étudiées, nous relevons 15 études transversales (41,6%), sept études descriptives présentant une analyse qualitative (19,5%), cinq essais randomisés contrôlés, dont un protocole (13,8%), cinq études de cohorte prospectives (13,8%), trois revues de la littérature, dont une méta-analyse (8,3%) et une analyse médico-économique (2,7%). L'analyse qualitative des articles inclus nous a permis d'identifier sept thématiques d'étude principales : les différents modèles de directives anticipées (8,3%), l'efficacité des directives anticipées (16,7%), l'utilisation en pratique des directives anticipées (19,5%), les perceptions des patients (25%), les perceptions des médecins (25%), les aspects économiques (2,7%) et les aspects législatifs (2,7%).

Analyse qualitative

Les différentes formes de directives anticipées en psychiatrie

Les DAP sont des documents reconnus légalement qui permettent au patient d'exprimer ses volontés sur trois aspects de sa prise en charge : des préférences de traitements, la rédaction d'informations personnelles et pratiques à prendre en compte dans la prise en charge, et la désignation d'une personne de confiance (*proxy decision maker*) qui sera alors légalement en mesure de prendre des décisions concernant les traitements du patient. Les DAP sont remplies individuellement par le patient, à un moment où son discernement n'est pas altéré. Elles sont utilisées dans quelques pays dont les États-Unis, l'Australie ou encore la Suisse.

Le JCP est un modèle de directive anticipée développé en Grande-Bretagne. Il s'agit de l'élaboration des préférences du patient par lui-même, en collaboration avec l'équipe de soin qui le suit [2,3]. Le JCP est encore un protocole de recherche et n'est pas utilisé en pratique courante. Les directives sont rédigées à l'occasion d'une réunion regroupant le patient, des soignants qui le connaissent, un ou plusieurs proches et un tiers, le médiateur. Si l'équipe médicale soutient les directives, on les nomme JCP, sinon elles expriment simplement les vœux du patient et sont appelées *crisis card* [4].

Ulysses directives est le terme employé aux Pays-Bas pour désigner des directives anticipées portant spécifiquement sur le fait d'accepter à l'avance une hospitalisation et/ou un traitement particulier lors d'une rechute psychotique [5].

Les plans de traitement (*treatment plans*) sont utilisés en routine au Royaume-Uni et contiennent souvent une conduite à tenir en cas de crise. Ils doivent être signés par le patient, qui en reçoit une copie. Toutefois, les plans de traitement ne sont pas forcément établis en présence du patient. Si c'est le cas, ils sont alors comparables à une directive anticipée.

Le *wellness recovery action plan* est un document établi par le patient, sans l'implication d'un soignant. Pour cela, il doit faire la liste des événements pouvant induire une recrudescence de symptômes et identifier ce qui lui

permet de rester stable. Ensuite, il décrit les symptômes et ses instructions à suivre en cas de crise. Le plan comporte la désignation d'une personne de confiance qui sera chargée de les appliquer.

Réalisation pratique des directives anticipées en psychiatrie (exemple du *joint crisis plan*)

Certains proposent l'utilisation d'un livret qui est remis au patient et qu'il doit remplir avec ses préférences de soins [6]. Dès 1998, un logiciel informatique, AD-Maker, a été spécifiquement conçu pour guider le patient dans la réalisation de ses directives anticipées [7,8].

La réalisation du JCP dépend d'une méthodologie stricte. Il s'agit d'une intervention personnalisée qui consiste en une réunion (*crisis planning meeting*) regroupant le patient, ses différents référents médico-sociaux ainsi que toute autre personne qu'il aura souhaité inviter. Préalablement à la réunion, lors d'une première rencontre, le patient se voit remettre un livret (*menu*) qui présente les grands thèmes pouvant être abordés dans les directives anticipées, afin de l'aider à réfléchir à ce qu'il voudra écrire sur sa propre carte. Un de membres de l'équipe de recherche joue le rôle de médiateur (*facilitator*) et anime la réunion. Il doit encourager une discussion ouverte et permettre à chacun de s'exprimer librement tout en s'assurant que ce qui est finalement retenu dans les directives est bien le fait du patient. Une intervention proche de celle utilisée pour le JCP est proposée par Swanson et al. avec l'organisation d'une session d'aide dite facilitatrice, pour la rédaction de directives anticipées [9].

Une équipe suisse présente une intervention spécifique basée sur les théories cognitivo-comportementales et les techniques d'entretien motivationnel appliquées à la prise en charge de patients atteints de troubles bipolaires et schizo-affectifs [10].

L'accessibilité et le suivi des directives anticipées en psychiatrie en cas de crise

Dans les études américaines de Srebnik et Russo développant un protocole s'attachant à faire connaître aux médecins prenant en charge la crise l'existence de directives, on remarque que, malgré un protocole strict, les soignants n'ont pu accéder aux directives que dans 20% des situations aiguës [11,12]. Les auteurs identifient trois facteurs prédictifs statistiquement associés à l'utilisation des directives anticipées : un nombre de crises plus élevé ($p < 0,01$), l'absence de soins ambulatoires sous contrainte dans l'année précédente ($p < 0,01$), la présence d'un parent relié au premier degré comme personne de confiance désignée pour prendre les décisions ($p < 0,05$).

Une autre étude américaine révèle que la prise en charge concorde avec les directives dans 67% des cas (+ ou -22%). Les demandes concernant la prise en charge médicale sont respectées dans 80 à 100% des cas. La consultation d'une personne de confiance désignée comme substitut pour les prises de décisions n'est respectée que dans 60% des cas. Mais l'implication d'un substitut aux décisions lors de la crise est associée significativement à une plus grande concordance entre les directives et la prise en charge (73%, $p < 0,003$) [12].

Le contenu des directives anticipées en psychiatrie

Quatre-vingt à 93% des patients choisissent de spécifier des traitements auxquels ils consentent à l'avance. Soixante-huit à 70% des patients citent au moins un médicament qu'ils refusent. La crainte d'effets secondaires est la raison invoquée le plus fréquemment par les patients pour justifier leur refus de traitement et 36% d'entre eux accepteraient un autre traitement s'il pouvait corriger ces effets secondaires. Aucun patient ne refuse tous les traitements psychotropes.

Les patients utilisent fréquemment les directives pour détailler les symptômes prodromiques et la symptomatologie en période de crise [2,9,11]. Les directives anticipées comprennent dans près de 90% des cas un consentement à l'avance pour une hospitalisation [10]. La conduite à tenir en cas de rechute et les circonstances devant conduire à une hospitalisation sont détaillées dans la majorité des directives.

Les instructions non médicales portent essentiellement sur la notification des personnes à prévenir en cas d'hospitalisation (81 à 98%). Le pourcentage de patients désignant dans leurs directives un substitut est élevé mais varie d'une étude à l'autre : de 46 à 78%.

L'efficacité des directives anticipées en psychiatrie

Deux essais randomisés contrôlés étudient l'impact des directives anticipées sur le nombre d'hospitalisations sous contrainte et obtiennent des résultats contradictoires. Papageorgiou et al. ne relèvent aucune différence significative entre le groupe témoin et le groupe ayant rédigé des directives anticipées concernant le nombre d'hospitalisations globales (libres et sous contrainte), ainsi que sur la durée des hospitalisations [6]. En revanche, l'essai randomisé contrôlé de Henderson et al. révèle des écarts significatifs entre le groupe témoin et le groupe intervention constitué de patients ayant établi un JCP [13]. L'étude retrouve pour le groupe intervention une réduction globale des hospitalisations et en particulier des hospitalisations sous contrainte (30% versus 44%, $p = 0,07$ et 13% versus 27%, $p = 0,03$).

L'étude de cohorte portant sur un petit échantillon de patients de Khazaal et al. rapporte une diminution significative du nombre d'hospitalisations globales, mais aussi des hospitalisations sous contrainte et des durées d'hospitalisations, et ce après deux ans de suivi [14]. La méta-analyse de la Cochrane Collaboration portant sur les directives anticipées inclut les deux essais randomisés contrôlés précédemment cités et conclut donc à l'impossibilité de formuler des recommandations cliniques en se basant sur un aussi faible nombre d'études, d'autant plus que les résultats présentés ne concordent pas [15].

Opinions générales des professionnels et pertinence des directives anticipées en psychiatrie

Selon les études, les directives anticipées sont perçues positivement par 36 à 53% des soignants [16,17]. Seuls 53% des soignants connaissent l'existence des DAP et 20 à 37% d'entre eux leurs modalités de fonctionnement [16,18]. Selon les résultats de deux études qualitatives les soignants perçoivent positivement la valorisation de l'autonomie du patient et la possibilité pour lui d'être plus impliqué dans sa prise en charge. L'autre principal effet bénéfique perçu

par les soignants est la prévention de la rechute, ainsi que la possibilité de diminuer la durée de la décompensation. Enfin, la diminution du caractère coercitif de la prise en charge et le potentiel déstigmatisant des directives sont fréquemment cités en tant que bénéfiques par les soignants [5,19].

Le manque d'accessibilité des documents (76 à 84 %), le manque de formation des équipes médicales (70 à 74 %), le manque de communication entre les différents intervenants (60 à 66 %) sont les obstacles les plus fréquemment rapportés [18]. Les psychiatres sont les professionnels de santé mentale qui ont le plus tendance à anticiper des obstacles potentiels.

Une des préoccupations fréquemment rapportées concerne le risque que les patients subissent des pressions lors de l'élaboration de leurs directives, soit par l'équipe soignante, soit par des proches [5,19]. Les professionnels de santé mentale perçoivent aussi de nombreux obstacles d'ordre pratique à l'utilisation de directives anticipées, en particulier les modalités de diffusion et d'accessibilité permanente [20].

Un autre point qui provoque la résistance des intervenants concerne la question de la compétence du patient au moment où il élabore ses directives [20]. Une équipe américaine propose l'utilisation d'une échelle pour évaluer la capacité des patients au moment d'exécuter leurs directives, la *competent assessment tool for psychiatric advance directives* (CAT-PAD) [21]. Les auteurs encouragent donc son utilisation non pas systématiquement, mais dans les cas où la question de la compétence du patient apparaît problématique et difficile à déterminer. Ils soulignent toutefois l'importance d'une interprétation par axe et non basée sur un score global.

En 2005, une étude américaine analysant le contenu de directives réalisées par des patients avec le logiciel AD-Maker, ainsi que l'évaluation de leur faisabilité clinique par des psychiatres expérimentés, retrouve une grande concordance entre les directives exprimées et les standards de soins [22]. Ses résultats sont comparables à ceux retrouvés dans une autre étude datant de 2006 où les préférences de traitements exprimées dans les directives sont évaluées comme faisables et cohérentes avec les pratiques de soins standards dans 90,5 % des cas [9].

Facteurs de respect du contenu des directives anticipées en psychiatrie

Il faut rappeler que, dans les pays où elles existent, aucune loi n'oblige un médecin à appliquer les directives anticipées. Le statut même des directives implique la liberté de choix du médecin. De plus, les lois régissant l'hospitalisation sous contrainte supplantent les directives anticipées. Ainsi, plus de la moitié des psychiatres interrogés considère que des antécédents de violence (55 %) ou de suicide (51 %) sont les facteurs les plus importants dans leur prise de décision. Les éléments en rapport avec la sévérité de la maladie sont aussi jugés comme des facteurs parmi les plus importants : le fonctionnement cognitif du patient (43 %), le niveau d'*insight* (36 %), l'histoire de la maladie psychotique (29 %). Près d'un quart des psychiatres rapporte leur préoccupation de devoir se défendre en justice comme étant associée à leur décision d'initier ou d'arrêter un traitement

pour un patient présentant une maladie mentale sévère [23].

Deux facteurs prédictifs de l'annulation des directives sont identifiés : le fait que le psychiatre se préoccupe des capacités d'*insight* du patient et du risque de violence. Soixante-douze pour cent des professionnels interrogés respectent un refus de traitement justifié par des raisons médicales et 22 % seulement appliquent une directive présentant des arguments reposant sur une symptomatologie délirante [24]. On ne retrouve pas de différence significative selon la profession. Dans cette étude, la raison du refus de traitement donnée par le patient est le seul facteur de décision influençant significativement la décision médicale.

On retrouve d'autant plus de refus de tenir compte des directives que le psychiatre donne de l'importance à l'opinion de la famille du patient ($p < 0,008$). Par ailleurs, le fait que le médecin sache que la législation ne l'oblige pas à suivre les directives est associé à plus d'intentions de respecter les directives ($p < 0,001$). De même, les médecins sont d'autant plus enclins à respecter les directives qu'ils accordent de l'importance au respect de l'autonomie du patient ($p < 0,001$) [17].

Opinions des patients sur les directives anticipées en psychiatrie

Les patients perçoivent globalement bien les enjeux de cette intervention lorsqu'ils ont pu bénéficier d'une information transmise par les soignants ou via le logiciel AD-Maker [8,25,26]. La compréhension est jugée bonne pour une large majorité des patients dans plusieurs études (90–82 %).

Cinquante-trois pour cent des patients interrogés se disent intéressés par la réalisation de directives anticipées [27]. Les raisons de cet intérêt les plus fréquemment évoquées sont la possibilité de désigner un référent (27 %), la confiance dans le bénéfice des DAP (27 %) et le fait de pouvoir éviter la répétition d'expériences de traitement négatives (17 %). Les principales raisons du désintérêt pour les DAP étaient l'inquiétude de participer à un protocole de recherche (22 %), le déni de la pathologie psychiatrique (19 %) et le fait de disposer déjà d'un plan de crise (17 %). La régression logistique retrouve deux facteurs prédictifs d'intérêt : le fait d'avoir un référent soutenant l'élaboration de directives et le fait de ne pas présenter d'antécédent de soins ambulatoires sous contrainte. Plusieurs études retrouvent des résultats concordants concernant l'existence d'un lien statistique significatif entre l'intensité du soutien des référents aux directives et l'intérêt de leurs patients pour celles-ci [2,27].

On retrouve un taux de satisfaction élevée chez les patients disposant de directives anticipées, de 74 à 86 % selon les études [2,26]. On constate que les perceptions globalement très positives à l'égard du JCP au temps initial tendent à s'estomper avec le temps. Ainsi, à 15 mois, une majorité de patients ne perçoivent pas de changements positifs apportés par le JCP. Un seul aspect évolue peu : les patients continuent à largement recommander le JCP (82 %) [28]. Dans une autre étude, le principal bénéfice des directives rapporté par une large majorité de patients (85 %) est la perception d'avoir plus de contrôle sur leur situation (*empowerment*) [26].

Sens donné aux directives

Les directives sont vues par les patients comme un moyen de rester liés à leur identité, de se considérer comme un acteur au centre des soins. Ce document constitue une preuve écrite de la capacité du patient à se penser en tant qu'individu en dehors des décompensations. C'est la question du respect qui leur est accordé que les patients évoquent ici et cette thématique est fréquemment retrouvée dans la littérature [9,25,29]. Les directives sont souvent perçues comme une garantie pour les patients qu'ils seront pris en charge avec respect, même lorsqu'ils iront très mal. Cette perspective apparaît comme rassurante et rend moins angoissante la possibilité d'une nouvelle hospitalisation.

Les patients rapportent aussi et argumentent leur difficulté à faire part de l'existence de leurs directives aux soignants qui les prennent en charge [29]. La première raison invoquée est la difficulté à se rappeler de l'existence même de leurs directives lors d'un état de décompensation aiguë. Les patients évoquent aussi une forme de réticence à communiquer aux soignants le fait qu'ils disposent de directives anticipées avec la crainte d'être mal perçus par les médecins ou d'être « punis » par une mise en isolement ou autre, s'ils parlent de leurs directives. D'autres encore évoquent le sentiment de ne pas se sentir accueilli et respecté, pour expliquer leur choix de taire l'existence de leurs directives.

Selon les études, 9,5 à 16,5 % des détenteurs de directives anticipées évoquent leur inquiétude concernant la rupture du secret médical et leur souhait que les informations ne soient pas diffusées à des personnes non concernées par leur prise en charge [2,26].

Aspects économiques des directives anticipées en psychiatrie

L'analyse retrouve un plus faible coût global par patient dans le groupe JCP, avec des dépenses de 10 616 € par patient pour les 15 mois de suivi, contre 12 217 € par patient dans le groupe témoin ; la différence n'est pas statistiquement significative ($p=0,057$) [30]. L'analyse de sensibilité permet toutefois de montrer qu'une réduction de la durée des hospitalisations de 14 jours supplémentaires dans le groupe JCP permettrait de rendre significative cette différence de dépenses par patients. L'analyse coûts-efficacité du JCP retrouve une probabilité de 67 à 95 % que le JCP soit plus efficace que l'information standardisée au plan économique. Le facteur occasionnant la plus grande variabilité est le temps passé par le médiateur à réaliser l'intervention JCP.

Discussion

En France, les directives anticipées ont été définies par la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005 ou loi Léonetti [31]. Il n'est pas fait mention d'une utilisation possible en psychiatrie, les directives étant définies par ce texte pour être prises en compte dans les situations de fin de vie. Les directives sont renouvelables et valables trois ans. Le médecin est tenu de les consulter, mais elles n'ont aucune valeur contraignante. La notion de personne de confiance avait déjà été introduite dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients [32]. Un patient peut ainsi désigner librement par écrit un proche

comme interlocuteur privilégié. La personne de confiance peut accompagner le patient dans ses soins et l'assister dans les prises de décisions. Si le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance est consultée par le médecin. Elle dispose d'un rôle consultatif, mais non décisionnel. La notion de personne de confiance a été transposée sans aménagements particuliers dans la loi de 2005 sur la fin de vie. Il est toutefois précisé que le contenu des directives anticipées prévaut sur l'avis de la personne de confiance. En revanche, la loi du 5 mars 2007 relative à la protection juridique des majeurs crée la notion de mandataire de protection future, soit une personne chargée de représenter le patient et de veiller à ses intérêts quand il ne sera plus en mesure de le faire du fait de l'altération de ses facultés [33]. La protection qui en résulte peut concerner aussi bien la personne que son patrimoine. Le rôle du mandataire de protection future se distingue lui aussi de celui de *proxy decision maker*, étant donné qu'il confère à cette personne un pouvoir légal particulièrement étendu ne se limitant pas à faire entendre les instructions souhaitées par le patient pour sa prise en charge médicale. Il s'agit là d'une mesure de protection qui n'a pas lieu d'être en urgence. Ces évolutions de la loi française tendent à accroître l'autonomie et les droits des patients en dessinant une législation moins paternaliste dans le domaine de la santé, créant ainsi un contexte qui apparaît favorable à l'introduction des directives anticipées dans les soins et dans la législation.

À la lecture de la littérature, il semble qu'il existe chez les psychiatres une perception inconsciente péjorative à l'égard des directives anticipées. Elles ont été initialement soutenues comme des instruments de défense des patients contre le pouvoir médical et ses excès, réels ou supposés [1]. Lorsqu'un patient oppose ses directives à la décision d'un médecin, celui-ci peut se sentir directement remis en cause, voire attaqué dans son savoir et sa pratique.

L'une des principales faiblesses des directives anticipées est le conflit d'intérêt entre les médecins et le patient qu'elles véhiculent et le dilemme éthique qu'elles donnent à résoudre. En effet, le droit de refuser un traitement est un droit du patient. De plus, ne pas respecter une directive anticipée c'est finalement nier la spécificité même d'un tel document puisqu'il représente la preuve d'une décision éclairée, prise par un patient lorsqu'il disposait de toutes ses capacités. En revanche, jusqu'à quel point un médecin peut-il accepter de laisser un patient en souffrance non traité [34]? Ainsi, l'existence d'une loi spécifique concernant les directives anticipées psychiatriques, par sa rigidité, pose le problème de son application concrète.

Perspectives

Ouvrant de nouvelles perspectives dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique, les JCP pourraient aussi trouver un champ d'application comme alternative aux hospitalisations sous contrainte dans le cadre de la loi du 5 juillet 2011 créant la notion de programmes de soins ambulatoires sous contrainte. Nous avons conscience qu'une utilisation en routine du JCP impliquera une dénomination francophone qui reste encore à formaliser. . .

Il apparaît clairement que pour être utilisées efficacement, les DAP doivent être investies par les soignants

eux-mêmes. C'est en créant ce contexte de dialogue que les directives ne seront plus perçues comme des outils de défense contre le médecin, mais comme l'objet d'une réflexion commune sur la prise en charge d'une pathologie psychiatrique chronique. L'élaboration de directives anticipées doit être considérée comme un partage d'expertises : le praticien apporte ses connaissances médicales et scientifiques, le patient son savoir concernant sa maladie et son vécu des décompensations. Les DAP se révèlent alors supports d'une alliance thérapeutique qui se trouve au cœur de la prise en charge [35]. On identifie ici au premier plan la notion d'une relation médecin-patient de type participatif innovante qui s'oppose à une conception traditionnellement plus paternaliste de la médecine. Cette évolution dans la conception des soins rejoint les travaux actuels concernant l'éducation thérapeutique des patients dans une optique de prévention précoce des rechutes [36].

Au vu des résultats encourageants de Henderson et al. [28] sur la diminution des hospitalisations sous contrainte chez les patients disposant d'un JCP, nous pouvons souligner l'intérêt d'une prise en charge individualisée intensive, centrée sur le patient. Le vécu des patients va aussi dans le sens d'une intervention en étroite collaboration avec l'équipe de soin référente, où le cadre de l'entretien apparaît finalement aussi important que le contenu de la discussion. Une intervention du type JCP nous semble ainsi être l'un des modèles les plus complets de directives anticipées : une intervention personnalisée et intensive, mettant en jeu un clinicien indépendant ou médiateur, l'équipe de soins référente ainsi que des proches, permettait d'obtenir les meilleurs résultats en termes de réduction des hospitalisations sous contrainte.

Le processus de création des directives en lui-même nous semble particulièrement intéressant au plan thérapeutique, sous réserve qu'il soit « médicalisé ». De même, le fait de prévoir des séances à intervalles réguliers afin de réexaminer le contenu de ses directives avec le patient, de les modifier si nécessaire en fonction des événements récents, paraît important. De plus, il nous semble indispensable que le contenu des directives puisse systématiquement être repris avec l'équipe référente au décours de chaque situation de crise, que les directives aient été utilisées ou non. Il importe d'intégrer la possibilité d'une décompensation future dans l'existence présente du patient, tout en lui garantissant le maximum de stabilité par ailleurs. C'est à cette condition qu'il pourra envisager les soins de façon plus positive, moins inquiétante, et qu'il pourra s'y engager plus facilement donc plus précocement.

Notre revue de la littérature a donc permis de dresser un état des lieux de l'utilisation actuelle des DAP. Si peu de pays utilisent actuellement ce type d'outil, les bénéfiques en termes de perception par les patients et de diminution du nombre d'hospitalisations, libres ou sous contrainte, sont prometteurs. De plus, cette forme d'intervention s'inscrit bien dans les nouvelles perspectives de soins actuelles qui mettent l'accent sur les actions d'éducation thérapeutique et de prévention.

Il reste à résoudre des problèmes en termes d'organisation du système de soins pour que les équipes puissent investir du temps et des budgets pour leur formation à l'utilisation des directives, et de plus amples recherches sont nécessaires en vue de leur utilisation

pratique. L'existence de soins et de traitements contraints constitue une autre limite à intégrer dans l'élaboration des directives. Toutefois, compte-tenu des bénéfices recherchés, et de l'innocuité de l'intervention clinique basée sur la relation médecin-patient, ce type de prise en charge semble pouvoir venir compléter efficacement l'arsenal des soins des pathologies psychiatriques chroniques.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Szasz TS. The psychiatric will. A new mechanism for protecting persons against "psychosis" and psychiatry. *Am Psychol* 1982;37(7):762–70.
- [2] Sutherby K, Szmukler GI, Halpern A, et al. A study of 'crisis cards' in a community psychiatric service. *Acta Psychiatr Scand* 1999;100(1):56–61.
- [3] Henderson C, Lee R, Herman D, et al. From psychiatric advance directives to the joint crisis plan. *Psychiatr Serv* 2009;60(10):1390–1.
- [4] Henderson C, Swanson JW, Szmukler G, et al. A typology of advance statements in mental health care. *Psychiatr Serv* 2008;59(1):63–71.
- [5] Varekamp I. Ulysses directives in The Netherlands: opinions of psychiatrists and clients. *Health Policy* 2004;70(3):291–301.
- [6] Papageorgiou A, King M, Janmohamed A, et al. Advance directives for patients compulsorily admitted to hospital with serious mental illness. Randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* 2002;181:513–9.
- [7] Peto T, Srebniak D, Zick E, et al. Support needed to create psychiatric advance directives. *Adm Policy Ment Health* 2004;31(5):409–19.
- [8] Sherman PS. Computer-assisted creation of psychiatric advance directives. *Community Ment Health J* 1998;34(4):351–62.
- [9] Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB, et al. Facilitated psychiatric advance directives: a randomized trial of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness. *Am J Psychiatry* 2006;163(11):1943–51.
- [10] Khazaal Y, Richard C, Matthieu-Darekar S, et al. Advance directives in bipolar disorder, a cognitive behavioural conceptualization. *Int J Law Psychiatry* 2008;31(1):1–8.
- [11] Srebniak D, Russo J. Use of psychiatric advance directives during psychiatric crisis events. *Adm Policy Ment Health* 2008;35(4):272–82.
- [12] Srebniak DS, Russo J. Consistency of psychiatric crisis care with advance directive instructions. *Psychiatr Serv* 2007;58(9):1157–63.
- [13] Henderson C, Flood C, Leese M, et al. Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *BMJ* 2004;329(7458):136.
- [14] Khazaal Y, Chatton A, Pasandin N, et al. Advance directives based on cognitive therapy: a way to overcome coercion related problems. *Patient Educ Couns* 2009;74(1):35–8.
- [15] Campbell LA, Kisely SR. Advance treatment directives for people with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev* 2009;1:CD005963.
- [16] Amering M, Denk E, Griengl H, et al. Psychiatric wills of mental health professionals: a survey of opinions regarding advance directives in psychiatry. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1999;34(1):30–4.

- [17] Elbogen EB, Swartz MS, Van Dorn R, et al. Clinical decision making and views about psychiatric advance directives. *Psychiatr Serv* 2006;57(3):350–5.
- [18] Van Dorn RA, Swartz MS, Elbogen EB, et al. Clinicians' attitudes regarding barriers to the implementation of psychiatric advance directives. *Adm Policy Ment Health* 2006;33(4):449–60.
- [19] Atkinson JM, Garner HC, Gilmour WH. Models of advance directives in mental health care: stakeholder views. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004;39(8):673–80.
- [20] Srebnik D, Brodoff L. Implementing psychiatric advance directives: service provider issues and answers. *J Behav Health Serv Res* 2003;30(3):253–68.
- [21] Srebnik D, Appelbaum PS, Russo J. Assessing competence to complete psychiatric advance directives with the competence assessment tool for psychiatric advance directives. *Compr Psychiatry* 2004;45(4):239–45.
- [22] Srebnik DS, Rutherford LT, Peto T, et al. The content and clinical utility of psychiatric advance directives. *Psychiatr Serv* 2005;56(5):592–8.
- [23] Swanson JW, Van Mccrary S, Swartz MS, et al. Overriding psychiatric advance directives: factors associated with psychiatrists' decisions to preempt patients' advance refusal of hospitalization and medication. *Law Hum Behav* 2007;31(1):77–90.
- [24] Wilder CM, Elbogen EB, Swartz MS, et al. Effect of patients' reasons for refusing treatment on implementing psychiatric advance directives. *Psychiatr Serv* 2007;58(10):1348–50.
- [25] Amering M, Stastny P, Hopper K. Psychiatric advance directives: qualitative study of informed deliberations by mental health service users. *Br J Psychiatry* 2005;186:247–52.
- [26] Backlar P, Mcfarland BH, Swanson JW, et al. Consumer, provider, and informal caregiver opinions on psychiatric advance directives. *Adm Policy Ment Health* 2001;28(6):427–41.
- [27] Srebnik DS, Russo J, Sage J, et al. Interest in psychiatric advance directives among high users of crisis services and hospitalization. *Psychiatr Serv* 2003;54(7):981–6.
- [28] Henderson C, Flood C, Leese M, et al. Views of service users and providers on joint crisis plans: single blind randomized controlled trial. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2009;44(5):369–76.
- [29] Kim MM, Van Dorn RA, Scheyett AM, et al. Understanding the personal and clinical utility of psychiatric advance directives: a qualitative perspective. *Psychiatry* 2007;70(1):19–29.
- [30] Flood C, Byford S, Henderson C, et al. Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomised controlled trial. *BMJ* 2006;333(7571):729.
- [31] JORF. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- [32] JORF. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- [33] JORF. Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.
- [34] Szmukler G, Dawson J. Commentary: toward resolving some dilemmas concerning psychiatric advance directives. *J Am Acad Psychiatry Law* 2006;34(3):398–401.
- [35] Nicaise P, Lorant V, Dubois V. Psychiatric Advance Directives as a complex and multistage intervention: a realist systematic review. *Health Soc Care Community* 2012;20, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01062.x>.
- [36] Maurel M. Education and recurrence prevention. *Encéphale* 2009;35(Suppl. 1):S20–3.