

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2017

N°013

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DES DE MÉDECINE GÉNÉRALE

par

Adrien MADON

né le 01/11/1987 à Saint-Sébastien-sur-Loire (44)

et

Samuel VAILLANT

né le 23/01/1986 à Sartrouville (78)

Présentée et soutenue publiquement le 9 février 2017

**De la complexité des directives anticipées :
état des lieux des pratiques soignantes au sein du pôle
hospitalo-universitaire 2 du CHU de Nantes**

Président de thèse : Monsieur le Professeur Jean-Noël TROCHU

Directrice de thèse : Madame le Docteur Stéphanie BORDENAVE

Membres du jury : Madame le Docteur Céline BOUTON
Monsieur le Professeur François-Xavier BLANC
Monsieur le Professeur Julien NIZARD

*« Penser est facile, agir est difficile,
mais agir selon sa pensée est ce qu'il y a de plus difficile au monde. »*

Johann Wolfgang von Goethe

« Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. »

Père Patrick Verspieren

*« La mort ravit tout sans pudeur.
Un jour le monde entier accroîtra sa richesse.
Il n'est rien de moins ignoré,
Et puisqu'il faut que je le dise,
Rien où l'on soit moins bien préparé. »*

Jean de La Fontaine, « La mort et le mourant » *Fables*

SERMENT MÉDICAL D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Nous remercions toutes les personnes qui nous ont aidés pendant l'élaboration de cette thèse et notamment notre directrice le Docteur Stéphanie Bordenave, pour son intérêt, son soutien, sa disponibilité et ses conseils. Merci aux membres du jury : Dr Bouton, Pr. Blanc, Pr. Nizard et Pr. Trochu d'avoir pris le temps de lire et de critiquer ce travail.

Notre thèse n'aurait pu être menée à bien sans la disponibilité et l'accueil chaleureux que nous ont témoignés l'ensemble des soignants des différents services du PHU 2.

Adrien :

Au terme de ce parcours, je souhaite remercier celles et ceux qui me sont chers.

Je pense tout d'abord à ma famille, à mes parents, pour tout ce qu'ils m'ont apporté, pour leur soutien moral et matériel et leur confiance indéfectible dans mes choix. Merci à mon frère et à ma sœur pour tous ces moments de complicités partagés. C'est un peu grâce à vous que je suis là aujourd'hui.

J'ai bien évidemment une pensée toute particulière pour mon grand-père, le Médecin-capitaine René MADON ; un homme d'une humilité rare, parti bien trop tôt et sans qui, je ne serai probablement pas devenu médecin. Je suis fier de continuer cette lignée, qui traverse désormais trois générations.

Merci à mes amis de toujours, je ne les citerai pas mais ils se reconnaîtront : de Sautron à Saint-Do, de l'externat à l'internat ainsi que tous les autres. Merci pour votre présence à mes côtés durant ce long parcours, pour tous ces moments passés ensemble et pour les autres à venir.

Enfin, un grand merci à tous les médecins, soignants et patients dont j'ai croisé la route pendant toutes ces années, qui m'ont tout appris et tant inspiré.

Samuel :

Merci à ma famille qui me soutient depuis toujours, merci pour votre bienveillance et votre présence rassurante.

Merci aux ami(e)s, co-internes ou non, toujours disponibles pour décompresser et relativiser dans les moments difficiles de la vie d'externe puis d'interne et enfin de docteur.

Merci à tous les médecins et soignants qui ont pris le temps et eu la gentillesse de me former. Merci aux patients, les drôles, les exigeants, les attendrissants, les compatissants, les énervants, les effrayants, les rassurants... J'en oublie, la liste est longue, mais je n'ai jamais autant appris qu'à leur contact.

Merci à toi Audrey mon épouse, merci pour ton soutien inconditionnel, ta patience et ton enthousiasme. Merci d'avoir pris le temps de relire et corriger notre travail, avec notre Raphaël dans les pattes. Et merci à lui de m'avoir permis de rester éveillé pour travailler à des heures improbables...

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS	10
INTRODUCTION.....	11
I - Le contexte médical des directives anticipées	11
1.1 - Principes éthiques et philosophiques	11
1.2 - Histoire des directives anticipées	11
1.3 - La loi Leonetti	13
1.4 - Définition et cadre légal des directives anticipées en 2006.....	13
II - Un concept peu appliqué	14
2.1 - Constat en 2016	14
2.2 - Une complexité éthique	15
2.3 - Attentes et préoccupations des patients	16
2.4 - Et du côté des soignants ?.....	16
2.5 – La loi du 2 février 2016 met à jour les directives anticipées	17
2.6 - Questions soulevées par les directives anticipées au CHU de Nantes	18
2.7 - Objectifs de l'étude.....	19
MATÉRIELS ET MÉTHODES	20
I - Recherche bibliographique	20
II - Choix du type d'étude.....	20
III - Recrutement	21
3.1 - Échantillonnage	21
3.2 - Méthode de recrutement	21
IV - Entretiens.....	22
4.1 - Réalisation du guide d'entretien	22
4.2 - Recueil des données/Entretiens	22
V - Analyse des données	23
5.1 - Transcription.....	23
5.2 - Codage	23
RÉSULTATS	24
I - Caractéristiques des personnes interrogées	24
II – Analyse thématique des résultats paramédicaux.....	26
2.1 - État des lieux des connaissances du personnel paramédical sur les DA	26
2.1.1 - Connaissance du concept des DA	26

2.1.2 - Sources des connaissances	27
2.1.3 - Formation des soignants.....	27
2.2 - Dialogue autour des DA	29
2.2.1 - Rédaction des DA.....	29
2.2.2 - Abord des DA.....	29
2.2.3 - Verbalisation des patients.....	31
2.3 - Expérience personnelle des soignants autour des DA	34
2.3.1 - Réflexion personnelle sur la fin de vie	35
2.3.2 - Réflexion collective sur la fin de vie	35
2.4 - La prise en charge des DA selon le service	37
2.4.1 - Gestion des fins de vie, projet de service.....	37
2.4.2 - Informations sur les DA au sein des services	39
2.4.3 - Transmission des informations et traçabilité.....	40
2.4.4 - Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)	42
2.5 - Avantages des DA	43
2.5.1 - Opinion favorable	43
2.5.2 - Personne de confiance, don d'organe et limitation de soins	44
2.5.3 - DA adaptées à certaines pathologies.....	45
2.5.4 - Avantages des DA pour le patient.....	45
2.5.5 - Avantages des DA pour la famille	46
2.5.6 - Avantages des DA pour les soignants.....	47
2.6 - Les difficultés à la réalisation des DA.....	48
2.6.1 - Difficultés liées aux soignants	48
2.6.2 - Difficultés liées aux patients	52
2.6.3 - Difficultés liées à l'organisation des services.....	53
2.7 - Suggestions pour améliorer les DA	55
2.7.1 - Améliorer l'information sur les DA	55
2.7.2 - Intérêt d'une information systématique sur les DA	56
2.7.3 - Quand aborder les DA ?	57
2.7.4 - Le rôle des différents soignants	59
2.7.5 - Améliorer la communication entre soignants	61
2.7.6 - Améliorer la formation des soignants.....	62
2.7.7 - Améliorer l'organisation des services	62
III- Analyse thématique des résultats médicaux.....	64
3.1 - État des lieux des connaissances des médecins	64
3.1.1 - Connaissance du concept des DA	64
3.1.2 - Sources des connaissances	64
3.1.3 - Formation des médecins	64
3.2 - Dialogue autour des DA	65
3.2.1 - Rédaction des DA.....	65
3.2.2 - Abord des DA.....	65
3.2.3 - Verbalisation des patients.....	68
3.3 - Expérience personnelle des médecins autour des DA	70
3.3.1 - Réflexion personnelle sur la fin de vie	70

3.3.2 - Réflexion collective sur la fin de vie	70
3.4 - La prise en charge des DA selon le service	72
3.4.1 - Gestion des fins de vie, projet de service	72
3.4.2 - Informations sur les DA au sein des services	73
3.4.3 - Transmission des informations et traçabilité.....	73
3.4.4 - Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP).....	75
3.4.5 - Communication avec le médecin traitant	76
3.5 - Avantages et attente des soignants autour des DA	77
3.5.1 - Opinion favorable	77
3.5.2 - Personne de confiance, don d'organe et limitation de soins	78
3.5.3 - DA adaptées à certaines pathologies.....	79
3.5.4 - Avantages des DA pour les patients.....	80
3.5.5 - Avantages des DA pour la famille	81
3.5.6 - Avantages des DA pour les médecins	81
3.6 - Les difficultés à la réalisation des DA.....	83
3.6.1 - Difficultés liées aux médecins	83
3.6.2 - Difficultés liées aux patients	87
3.6.3 - Difficultés liées à l'organisation des services.....	89
3.7 - Suggestions pour améliorer les DA	91
3.7.1 - Améliorer l'information des DA	91
3.7.2 - Intérêt d'une information systématique sur les DA	93
3.7.3 - Quand aborder les DA ?	94
3.7.4 - Le rôle des différents soignants	96
3.7.5 - Améliorer la communication entre soignants	98
3.7.6 - Améliorer la formation des soignants.....	99
3.7.7 - Améliorer l'organisation des services	99
DISCUSSION	101
I - Forces et faiblesses de l'étude	101
1.1 - Forces de l'étude.....	101
1.2 - Faiblesses de l'étude.....	102
1.2.1 - Limites liées au sujet de l'étude	102
1.2.2 - Biais lié au type d'étude.....	102
1.2.3 - Premier travail qualitatif.....	102
1.2.4 - Biais de sélection	102
1.2.5 - Biais d'intervention.....	102
1.2.6 - Biais d'interprétation.....	103
II - Discussion des résultats.....	103
2.1 - Méconnaissance des directives anticipées	103
2.1.1 - Un dispositif mal connu des soignants.....	103
2.1.2 - Une information insuffisante des soignants.....	104
2.1.3 - Un manque de formation des professionnels de santé.....	104
2.1.4 - Une loi méconnue du grand public.....	105
2.2 - La complexité de la discussion avec la personne malade.....	107

2.2.1 - Une réticence des soignants à aborder le sujet de la fin de vie.....	107
2.2.2 - Un rôle à définir.....	108
2.2.3 - Saisir le meilleur moment	109
2.2.4 - De bonnes conditions pour un dialogue serein.....	111
2.3 - Les avantages des directives anticipées.....	112
2.3.1 - Une loi avant tout destinée aux patients	112
2.3.2 - Une loi permettant un dialogue avec la famille.....	113
2.3.3 - Une loi permettant d'améliorer la prise en charge	113
2.4 - Les limites des directives anticipées.....	114
2.4.1 - Difficultés liées aux soignants	114
2.4.2 - Difficultés liées aux patients (selon les soignants)	119
2.4.3 - Difficultés liées à l'organisation des services.....	120
2.5 - Un concept pas toujours adapté mais en pleine évolution.....	123
2.6 - Les directives anticipées en médecine générale	126
CONCLUSION.....	129
BIBLIOGRAPHIE	131
ANNEXES.....	138
Annexe 1 – Décret d'application n° 2006-119 du 6 février 2006	138
Annexe 2 - Guide d'entretien.....	140
Annexe 3 - Fiche pratique à destination des professionnels de santé	142
Annexe 4 - Modèle de formulaire de DA proposé par l'HAS.....	144

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ADMD : Association pour le droit de mourir dans la dignité

AS : Aide-soignant / aide-soignante

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CHU : Centre hospitalo-universitaire

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CTCV : Chirurgie thoracique - Chirurgie vasculaire

DA : Directives anticipées

DES : Diplôme d'études supérieures

DMS : Durée moyenne de séjour

DU : Diplôme universitaire

EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs

HAS : Haute Autorité de santé

IDE : Infirmier / infirmière diplômé(e) d'État

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

INED : Institut national d'études démographiques

JALMALV : Jusqu'à la mort accompagner la vie

LATA : Limitation et arrêt des thérapeutiques actives

LISP : Lits identifiés de soins palliatifs

ONFV : Observatoire national de la fin de vie

PHU : Pôle hospitalo-universitaire

RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire

SAMU : Service d'aide médicale urgente

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SLA : Sclérose latérale amyotrophique

USP : Unité de soins palliatifs

INTRODUCTION

I - Le contexte médical des directives anticipées

1.1 - Principes éthiques et philosophiques

La prise en charge médicale de la fin de vie est un sujet complexe puisqu'il fait intervenir, entre autres, des notions éthiques, sociales, morales, philosophiques, spirituelles, politiques et économiques.

L'évolution de la société et le recul des religions ont modifié le rapport des personnes à la mort. Les progrès médicaux au cours du XX^e siècle ont participé au vieillissement de la population et à la disparition progressive de la mort de l'espace public (1). Les moyens thérapeutiques dont on dispose aujourd'hui permettent de maintenir en vie artificiellement certains patients qui ne sont plus en mesure de s'exprimer. Cela soulève de nouveaux débats éthiques concernant la limitation des soins en fin de vie avec la notion d'« acharnement thérapeutique » (ou d'« obstination déraisonnable ») et le respect de la volonté du malade. Comme l'écrit Jean Leonetti : « *Tout ce qui est techniquement possible n'est pas humainement souhaitable. Comment alors décider de la pertinence des actes ?* » (2) C'est dans ce contexte qu'ont été créés les soins palliatifs, qui visent à soulager la douleur physique, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Par ailleurs, la relation médecin-malade s'est modifiée : une attitude paternaliste a été progressivement abandonnée au profit d'un modèle plus autonomiste (3) où la notion de consentement libre et éclairé témoigne d'une médecine en mouvement qui tend à rendre le malade acteur de sa propre santé tout en respectant le principe de bienveillance.

1.2 - Histoire des directives anticipées

Le concept de directives anticipées (DA) a été pour la première fois abordé aux États-Unis en 1967 sous le nom de *living wills* (littéralement « testament de vie ») par Luis Kutner, avocat, co-fondateur d'Amnesty International et membre engagé du mouvement Right-to-die (association pour le droit de mourir dans la dignité).

Des histoires médiatisées (affaires Karen Quinlan et Nancy Cruzan) ont permis la création en 1990 du Patient Self-Determination Act. Cet amendement reconnaît les *living wills*, instaure l'obligation d'informer toute personne admise dans un établissement public de santé sur son droit à formuler des DA, et impose aux organismes gouvernementaux de santé d'informer les personnes de leur droit à refuser certains traitements (4).

En Europe, la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine a établi en 1997 la nécessité de respecter les souhaits des patients pour les traitements les concernant. Le principe des DA a été formalisé par le Conseil de l'Europe en 2009. La Finlande et les Pays-Bas ont été les premiers pays européens à les instaurer respectivement en 1992 et 1995. Depuis, d'autres pays occidentaux ont reconnu légalement les DA avec des modalités variant d'un pays à l'autre : Suisse, Danemark, Espagne, Angleterre, pays de Galles, Luxembourg, Allemagne, Autriche, Belgique et Hongrie.

En France, le principe d'autonomie, qui trouve son origine dans le serment d'Hippocrate (« je respecterai toutes les personnes, leur autonomie, et leur volonté »), est renforcé par la loi du 9 juin 1999 qui vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, et qui permet à la personne malade de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique la concernant. Par la suite, la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, marque un tournant dans la relation médecin-malade. Elle instaure les principes d'autonomie et de consentement éclairé par le droit pour toute personne d'être informée de son état de santé et de prendre les décisions la concernant. L'inscription de ces principes dans la loi définit clairement le rôle du patient comme acteur de sa propre santé. Elle introduit également la personne de confiance, qui transmet la volonté du malade lorsque celui-ci n'est pas en état de s'exprimer.

En 2003, l'affaire Vincent Humbert émeut l'opinion publique et relance le débat sur les soins palliatifs et l'euthanasie. Ce jeune homme tétraplégique interpelle le président de la République en lui demandant le droit de mourir. Devant son refus, sa mère accède à sa demande en lui administrant des barbituriques. Après l'avoir réanimé, son médecin finit par arrêter le respirateur et administrer une injection mortelle. Sous la pression médiatique, une mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie est alors ordonnée par le président de la République au député maire d'Antibes et médecin Jean Leonetti afin de mieux en appréhender les problèmes éthiques, médicaux et juridiques.

1.3 - La loi Leonetti

Au terme de cette mission, la loi n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Leonetti, est soumise au vote du parlement, adoptée à l'unanimité puis promulguée le 22 avril 2005. Cette loi représente une étape majeure dans l'affirmation des droits des malades en fin de vie et la prise en compte des enjeux complexes de la fin de vie.

La loi Leonetti a pour but d'apaiser ceux qui vont mourir, de prendre en compte leurs valeurs et leurs volontés au sein d'un raisonnement éthique. Ainsi, elle renforce le droit à l'autonomie et à l'autodétermination, avec la possibilité pour le malade de refuser des soins ; elle exclut explicitement l'obstination déraisonnable et introduit dans le droit français la notion de DA.

1.4 - Définition et cadre légal des directives anticipées en 2006

Les DA donnent la parole au patient et lui permettent de s'impliquer dans son projet de soins, pour qu'il rédige par avance ses souhaits, dans le cas où il serait dans l'incapacité de prendre une décision. La loi Leonetti est complétée le 6 février 2006 par deux décrets d'application qui précisent concrètement la forme que doivent prendre ces DA. Elle est intégrée dans le Code de la santé publique dans les articles L1111-1, -12, -13 et R1111-17, -18 et -19 (Annexe 1).

L'article L1111-11 stipule : « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux.* »

La loi définit les modalités d'expression des DA dans l'article R1111-17. Elles doivent être un document écrit, daté et signé par leur auteur, majeur, dûment identifié par ses nom, prénom, date et lieu de naissance. La personne majeure sous tutelle peut rédiger des DA avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Lorsque l'auteur de ces DA, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée, d'attester que le document qu'il n'a

pas pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité, et leur attestation est jointe aux DA.

Elles sont valables trois ans et peuvent être à tout moment révisées voire révoquées. Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles prévues au premier alinéa pour leur élaboration. En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte.

Depuis 2008, il est obligatoire pour les établissements de santé de mentionner l'existence des DA dans le livret d'accueil (5).

II - Un concept peu appliqué

2.1 - Constat en 2016

Les DA restent un concept mal connu des patients et des médecins. Elles sont très peu, voire jamais abordées et restent donc exceptionnellement rédigées. C'est ce que démontre une enquête (6) menée conjointement en 2012 par l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) et l'Institut national d'études démographiques (INED), où seuls 2,5 % des patients ont rédigé leurs DA alors que 38 % ont désigné une personne de confiance. Il est important, pour interpréter ce résultat, de souligner le fait que la désignation d'une personne de confiance est systématiquement proposée lors de l'admission hospitalière mais que son rôle n'est pas toujours bien compris par les patients dans ce contexte, qui la considèrent souvent comme la personne à prévenir. Pourtant, les décisions médicales en fin de vie sont fréquentes (82 % des décès) et interviennent, pour deux tiers des patients, à un moment où ils ne sont plus en capacité d'exprimer leurs volontés.

Différentes réflexions ont été conduites depuis 2012 pour approfondir les moyens d'améliorer la situation des personnes en fin de vie. Le chef de l'État a confié à une commission présidée par le professeur Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), le soin d'évaluer la loi de 2005 dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie. Ce rapport (7) confirme le caractère exceptionnel de la rédaction des DA et la grande méconnaissance de la loi par la population générale mais également par les professionnels de santé. En 2015, l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) (8) rédige un rapport d'expertise sur les modalités de gestion des DA.

2.2 - Une complexité éthique

La mort est devenue taboue mais la fin de vie fait paradoxalement l'objet d'une surmédiation. L'affaire Vincent Lambert en est un parfait exemple (9). À la suite d'un accident de la route en 2008, ce patient se retrouve dans un état qualifié de pauci-relationnel. En 2013, en accord avec sa femme, les médecins décident d'arrêter l'hydratation et l'alimentation, considérées alors comme de l'obstination déraisonnable. Les parents s'opposent à cet arrêt thérapeutique et saisissent le tribunal en arguant que la poursuite du traitement n'est ni inutile ni disproportionnée et n'a pas pour seul objectif le maintien artificiel de la vie. Finalement, après recours devant la Cour européenne des droits de l'homme, la décision est prise de maintenir l'hydratation et l'alimentation. Cette affaire montre que, malgré les efforts législatifs et les différentes réflexions éthiques, il arrive toujours des situations où, en l'absence de DA, notamment chez les patients jeunes, il existe un conflit entre la volonté présumée du patient et la volonté de la famille.

Les récits rapportés sont très souvent complexes et dramatiques, et la composante émotionnelle est si importante que le sujet propre de la fin de vie n'est pas clairement abordé. Souvent, ces situations, en générant beaucoup d'angoisses et d'incompréhensions, conduisent à l'idée que l'euthanasie est la seule solution.

Parallèlement, l'évolution de la société a conduit à l'émergence de mouvements pro-autonomistes traduisant un rejet de la médecine paternaliste et une revendication du droit à l'autodétermination. L'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), qui s'est faite le porte-parole de ces mouvements, demande la légalisation de l'euthanasie et commande régulièrement des sondages afin de mettre en évidence le souhait des Français de légaliser l'euthanasie (7). Les sondages sembleraient montrer une augmentation du pourcentage de Français en faveur de cette pratique. Mais comme le disait Marie de Hennezel, psychologue et chargée de mission au ministère de la Santé dans son ouvrage *Mourir les yeux ouverts* (10) : « À l'heure où le débat sur la fin de vie se poursuit dans notre pays, où un mouvement important s'affirme en faveur d'une réappropriation de sa mort, d'une mort lucide, digne, dont on soit le sujet, on pense trop souvent que la seule façon d'arracher la mort aux médecins et de la faire sienne est de demander l'acte qui tue, l'euthanasie. [...] Mais une mort que l'on réclame à l'autre, parce que l'on n'a pas le courage de la vivre, est-elle vraiment une mort digne ? [...] Il y a une autre dignité, celle qui consiste à être lucide, responsable,

conscient. Préparer sa mort, oser interpellier ses médecins à propos des peurs que l'on peut avoir, laisser à ceux qui vont rester une parole de vie, une parole de bénédiction qui les aide à vivre sans nous. »

2.3 - Attentes et préoccupations des patients

Une étude réalisée en 2011 au CHU de Nancy auprès des patients et de leurs familles met en évidence que 57,5 % des personnes interrogées ignoraient l'existence des DA mais que 93 % sont favorables à la rédaction de telles directives (11).

Cependant, en plus de la méconnaissance globale des DA par l'ensemble de la population, probablement liée à un manque d'information, de nombreux facteurs rendent difficile leur réalisation. Pour une personne bien portante, le fait de se projeter dans une hypothétique fin de vie reste assez difficile dans la mesure où il s'agit d'un futur abstrait, qui ne se rattache à aucun vécu émotionnel ou corporel. En revanche, le fait d'anticiper une situation de fin de vie lorsque l'on est malade et que l'angoisse de mort est devenue un partenaire obligé peut réellement déstabiliser.

La rédaction de DA est une démarche exigeante pour le patient puisqu'elle nécessite d'être informé, de comprendre les enjeux thérapeutiques, d'évaluer les rapports bénéfices-risques... En outre, traduire toutes les subtilités essentielles à la compréhension de la volonté de la personne est plus difficile à l'écrit qu'à l'oral. En effet, la dimension écrite, formelle, figée, peut faire peur et, sauf grande habileté littéraire, l'écrit est souvent réducteur, il peut déformer la pensée. Enfin, « *le dispositif tel qu'il est conçu en France, sans implication de la personne de confiance et avec un investissement faible des professionnels de santé, induit un rapport exclusif de soi avec soi d'où l'altérité est absente* » (12). Or, sur des enjeux aussi complexes, le dialogue est indispensable pour envisager tous les aspects, notamment médicaux, et garder une distance émotionnelle la plus juste possible.

À noter que, pour le moment, aucune stratégie d'information de la population générale n'a été mise en œuvre.

2.4 - Et du côté des soignants ?

Les différentes études réalisées en France mettent en lumière une bonne opinion des soignants à propos des DA (13). Elles semblent permettre un meilleur respect des souhaits de

fin de vie des patients, notamment lorsque ces derniers ont été accompagnés par des professionnels de santé pour les rédiger (14). Elles permettent d'améliorer la prise en charge des patients ainsi que la relation avec leur famille et avec les différents soignants, notamment entre les médecins traitants et les spécialistes (15).

Cependant, informer les patients de l'existence de ce dispositif ne fait pas encore partie des pratiques courantes et beaucoup de soignants ont des difficultés à aborder le sujet de la fin de vie ; ils appréhendent les réactions des patients à l'évocation de ce sujet (16) et ne réussissent pas à trouver le bon moment pour en parler (13).

2.5 – La loi du 2 février 2016 met à jour les directives anticipées

Devant ces problématiques persistantes, la loi Claeys-Leonetti (17), qui s'appuie sur les propositions des différents rapports, est adoptée le 2 février 2016 et mise en application par deux décrets le 3 août 2016 (18) (19). Elle réaffirme le droit pour tout malade de voir son choix de limiter ou d'arrêter les traitements respecté, d'être accompagné et de ne pas souffrir en phase avancée ou terminale. Le refus de l'obstination déraisonnable est rendu obligatoire pour le médecin et la loi instaure le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès en phase terminale. Le but de ces modifications est de trouver un équilibre entre l'autonomie du patient et sa vulnérabilité. Cette autonomie passe notamment par le renforcement du rôle des DA, qui n'ont plus à être renouvelées et qui ont désormais une valeur contraignante auprès de l'équipe médicale et des proches. Le délai de validité d'une durée de trois ans est abandonné, elles sont désormais valables sans limite de temps. La loi réaffirme également la nécessité d'une information large du public, et elle place le médecin traitant au cœur de ce dispositif : celui-ci doit informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des DA.

Les DA s'imposent au médecin sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ou lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées et non conformes à la situation médicale. La décision de refus d'application des DA, jugées par le médecin inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et elle est par la suite inscrite dans le dossier médical. La personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, la famille ou les proches, en sont informés.

Le deuxième décret organise la rédaction, la révision, la révocation et la conservation des DA. Il propose aussi un modèle de rédaction pour faciliter la démarche en précisant que l'aide d'un médecin est souhaitée. C'est au patient de s'assurer que ses DA sont aisément accessibles pour le médecin amené à prendre une décision. Elles peuvent par exemple être conservées par l'auteur lui-même, dans le dossier médical de son médecin traitant, dans le dossier médical hospitalier, par la personne de confiance, par un membre de la famille, ou par un proche. Après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), il est également proposé que les DA soient centralisées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

En avril 2016, la Haute Autorité de santé (HAS) publie des recommandations issues d'une réflexion partagée avec des professionnels de santé et des représentants de patients, puis d'un temps d'évaluation en établissement de soins afin de faciliter la démarche de rédaction des DA (20). Elle insiste sur le fait que cette rédaction ne doit pas être soumise à un excès de formalisme et qu'elle gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, la famille et/ou les proches. Ainsi, par des entretiens successifs, le médecin donne des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non-réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre, à la personne qui le souhaiterait, l'expression de ses valeurs et de sa conception de l'existence.

L'HAS met à disposition des documents explicatifs à destination des patients mais également des professionnels de santé (21). Elle propose un modèle de rédaction qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

2.6 - Questions soulevées par les directives anticipées au CHU de Nantes

En 2009, l'enquête de l'IGAS « la mort à l'hôpital » montre que 58 % des Français meurent dans un établissement de santé (22). Comme le souligne l'ONFV (1) : « *L'hôpital est devenu alors la norme en matière de lieu de prise en charge de la maladie, et la fin de vie n'y a pas échappé.* »

Paradoxalement, la médecine hospitalière, malgré son hétérogénéité, ne fait qu'une place réduite au mourir, et les DA n'y sont pas davantage rédigées. C'est dans ce contexte que le Professeur Jean-Noël TROCHU, chef du pôle hospitalo-universitaire 2 (PHU 2) du CHU de Nantes, a entamé une réflexion sur les raisons de l'absence de DA dans les services. C'est ce qui nous a amenés à réaliser ce travail de recherche.

Le PHU 2 est composé de cinq services spécialisés : Cardiologie, Chirurgie thoracique et vasculaire (CTCV), Endocrinologie, Neurologie et Pneumologie, dont l'Oncologie thoracique fait partie.

2.7 - Objectifs de l'étude

L'analyse des enjeux que posent les DA a fait l'objet de plusieurs publications, notamment sur les difficultés des médecins généralistes à les aborder. Peu d'entre elles se sont centrées sur le vécu et les pratiques des professionnels de santé hospitaliers selon les différentes spécialités médicales, alors qu'ils sont également des acteurs privilégiés dans le parcours de soin des patients. L'objectif de cette étude est de recueillir les points de vue et les attitudes des soignants des différents services du PHU 2 sur les DA, et de faire un état des lieux des pratiques afin de mieux comprendre leurs difficultés et les raisons de l'absence de DA dans ces services. Les soignants abordent-ils les DA avec les patients ? Le cas échéant, comment retracent-ils ces discussions et qu'apportent-elles ? Quels obstacles rencontrent-ils ? Le concept des DA est-il adapté à leurs problématiques ?

En effet, ce n'est qu'une fois les difficultés mises en lumière que nous pourrions réfléchir à ce qui peut être entrepris pour y remédier. Faut-il aboutir à la rédaction des DA ? Si oui, de quelle façon ? Que pouvons-nous proposer pour faciliter ces discussions ? Quelles mesures pourraient être proposées pour aider les soignants dans leur pratique quotidienne ?

MATÉRIELS ET MÉTHODES

I - Recherche bibliographique

Dans un premier temps, il a été nécessaire de se former à la recherche d'articles scientifiques. Cela a été possible grâce au service « Rendez-vous avec un bibliothécaire » de la bibliothèque universitaire de Nantes. Une fois la méthode de recherche acquise, nous avons réalisé notre recherche bibliographique à l'aide du portail documentaire de la bibliothèque de Nantes Nantilus, grâce aux moteurs de recherche comme Google Scholar et CISMef, ainsi qu'aux bases de données telles que PubMed. Nous avons consulté le catalogue universitaire des thèses, accessible via le SUDOC. Le sujet étant au cœur de l'actualité, nous avons complété ces recherches par la lecture d'articles de presse généraliste recherchés via le moteur de recherche Google, l'étude d'extraits de conférences, ainsi que des rapports de missions gouvernementales sur le site Internet www.sante.gouv.fr. Nous avons utilisé les mots clés suivants :

Mots clés : Directives anticipées, barrières, obstacles, difficultés, limites, rédaction, médecins, infirmières, soignants, loi Leonetti, testament de vie, hôpital

Key words : *Advance directives, advance care planning, living wills, barriers, limits, physician, doctor, nurse, hospital*

Nous avons combiné ces mots clés de diverses manières.

Nous avons stocké et classé ces références grâce au logiciel Zotero. Nous avons réalisé la bibliographie au format Vancouver.

II - Choix du type d'étude

Ce travail s'inscrit dans le domaine de l'éthique médicale, dont le but n'est pas de donner une réponse aux problèmes, mais de clarifier la discussion et de rendre explicites les présupposés idéologiques de chaque prise de position. Ainsi, nous avons cherché à interroger des professionnels de santé sur leur vécu, leur expérience, leurs représentations, mais aussi leurs difficultés concernant les DA. Nous avons choisi d'effectuer une étude qualitative, car il s'agit d'une démarche inductive ou interprétative, entreprise pour comprendre les émotions,

les sentiments des personnes ainsi que leurs comportements et expériences (23). Elle peut contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux. Cette démarche est particulièrement adaptée lorsqu'il s'agit de données subjectives, son objectif n'est pas de tester des hypothèses mais d'en créer à partir d'éléments complexes et difficiles à mesurer.

III - Recrutement

3.1 - Échantillonnage

Contrairement à une étude quantitative, l'objectif d'une enquête qualitative n'est pas d'obtenir une représentativité de la population étudiée, mais de constituer un échantillon permettant la compréhension de comportements (24). Dans le cadre de notre enquête, nous avons voulu étudier les comportements des équipes médicales et paramédicales des cinq services du PHU 2 au sein du CHU de Nantes. Ainsi, nous souhaitions interroger deux médecins et deux professionnels paramédicaux dans les services conventionnels de Cardiologie, Chirurgie thoracique, Endocrinologie, Neurologie et Pneumologie (dont l'Oncologie thoracique). Au fil des entretiens, nous avons choisi d'inclure deux psychologues en raison de leur implication dans le processus des DA.

3.2 - Méthode de recrutement

Notre directrice de thèse nous a orientés pour contacter certains médecins susceptibles d'être intéressés par le sujet. Pour les autres, nous avons demandé à leurs secrétaires leurs disponibilités. Nous les avons ensuite contactés directement par e-mail pour leur présenter notre travail. Nous avons recontacté les médecins nous ayant répondu de manière positive pour fixer avec eux une date de rendez-vous dans leur service pour un entretien individuel d'une trentaine de minutes. Nous avons analysé les résultats au fur et à mesure des entretiens.

Pour les paramédicaux, nous nous sommes entretenus avec les cadres de chaque service afin d'exposer notre sujet. Cependant, cette méthode n'ayant pas permis d'avoir autant de réponses qu'escompté, nous avons directement présenté notre démarche aux membres des équipes paramédicales au moment des transmissions. Les cadres des différents services ont ensuite organisé les rendez-vous avec les personnes qui acceptaient de participer à notre travail.

IV - Entretiens

4.1 - Réalisation du guide d'entretien

Nous avons décidé de réaliser des entretiens individuels de type semi-dirigés à partir d'un guide d'entretien (ou canevas) : nous orientons l'entretien au travers d'un questionnaire composé de questions ouvertes et fermées, pour permettre à l'interviewé de développer ses idées sur le sujet. Nous avons utilisé ce guide d'entretien comme fil conducteur pour stimuler l'échange et nous assurer que nous abordions tous les thèmes importants de l'étude (25). Nous avons réalisé ce guide d'entretien avec l'aide de notre directrice de thèse, à partir de notre analyse de la littérature et des principales problématiques du sujet. Nous l'avons ensuite testé sur deux infirmières et une aide-soignante afin de nous assurer de sa pertinence, de sa clarté et de sa compréhension. Ce guide consultable en annexe est composé de quatre questions semi-ouvertes axées sur les différents thèmes recherchés. Pour chaque question, nous avons prévu une série de relances afin d'affiner certaines données et nous assurer que tous les sujets seraient traités. À la fin de chaque entretien, nous collectons les données épidémiologiques des différents soignants et de leurs parcours. Suite à l'apparition de nouvelles données lors des premiers entretiens, le guide a évolué.

4.2 - Recueil des données/Entretiens

Notre sujet portant sur la fin de vie, nous avons choisi de rencontrer les participants dans le cadre d'entretiens individuels, en face à face, dans leur environnement à l'hôpital, afin qu'ils soient dans les meilleures conditions pour s'exprimer.

Chaque entretien se déroulait dans un endroit choisi par la personne interrogée, au calme. Nous nous présentions, puis nous énoncions le sujet de notre recherche (les participants savaient uniquement que celui-ci portait sur les DA). Lorsque les personnes demandaient quel serait le temps nécessaire à la réalisation de cet entretien, nous leur proposons un créneau d'une demi-heure. En accord avec le participant, nous avons effectué le recueil des données au moyen d'un dictaphone, en précisant le respect de toute confidentialité.

V - Analyse des données

5.1 - Transcription

Nous avons transcrit les entretiens intégralement et mot pour mot, de manière à respecter l'expression des sujets, en fichier texte, à partir de l'enregistrement audio. Nous les avons nommés « Verbatim 1 (V1), Verbatim 2 (V2)... » dans le reste du document afin de conserver l'anonymat des personnes interviewées.

5.2 - Codage

Après avoir transcrit les entretiens, nous les avons analysés. Parmi les méthodes d'analyse existantes, nous avons choisi la méthode d'analyse thématique qui consiste à lire en détail chaque verbatim afin de dégager des éléments sémantiques pertinents, des idées et des opinions par un codage in vivo. Le texte a donc été codé par fragments, que nous avons réorganisés en catégories, elles-mêmes regroupées en thèmes principaux. Notre but était de recueillir l'expérience vécue des participants pour mettre en œuvre des modèles explicatifs de pratiques ou de représentations sur le phénomène étudié (26).

Nous avons commencé par une analyse verticale en étudiant chaque entretien individuellement afin de faire ressortir des idées illustrées par les verbatim. Nous avons ensuite réalisé une analyse horizontale pour mettre en lien les données issues des différents entretiens. Ainsi, nous avons fait émerger des thèmes et des sous-thèmes qui structurent notre travail.

L'analyse dépendait de nos compétences et de notre expérience qui ont évolué au cours de la réalisation des entretiens et du codage. Pour garantir la validité interne et éviter tout biais d'interprétation, nous avons tous les deux lu et codé les verbatim plusieurs fois, puis nous avons discuté des résultats obtenus, pour assurer la triangulation de l'analyse des résultats. Nous n'avons utilisé les fragments codés que lorsqu'il y avait un consensus.

RÉSULTATS

I - Caractéristiques des personnes interrogées

Le recrutement et les entretiens se sont déroulés sur une durée de sept mois entre janvier et juillet 2016. 28 professionnels ont été interrogés et enregistrés lors d'entretiens individuels semi-structurés concernant leurs pratiques et leurs attitudes face aux DA. Parmi ces 28 professionnels, deux personnes ont été exclues parce qu'elles travaillaient dans un service d'Hospitalisation de semaine (HDS) où elles n'étaient pas confrontées à la fin de vie. La durée moyenne des entretiens était de 37 minutes et 50 secondes, le plus court étant de 16 minutes et le plus long de 68 minutes.

Lors des entretiens dans les services, certains soignants ont souligné l'implication des anesthésistes et des psychologues dans la rédaction des DA. C'est pour cela que nous avons décidé de les inclure dans notre étude, notamment les psychologues des services d'Oncologie et de Chirurgie thoracique.

Au total, nous avons donc interrogé 4 aides-soignant(e)s (15,4 %), 8 infirmier(e)s diplômé(e)s d'État (30,7 %), 2 psychologues (7,7 %) et 12 médecins (46,2 %).

Chez les professionnels de santé paramédicaux, nous avons interrogé un(e) aide-soignant(e) par service en Cardiologie conventionnelle, en Chirurgie thoracique, en Oncologie thoracique et en Pneumologie conventionnelle, un(e) IDE par service en Cardiologie conventionnelle, en Chirurgie thoracique, en Oncologie thoracique et en Pneumologie conventionnelle, deux IDE par service en Endocrinologie et en Neurologie et un(e) psychologue par service en Chirurgie thoracique-UTT et en Oncologie thoracique. La population étudiée était très majoritairement féminine avec 11 femmes (79 %) pour 3 hommes (21 %). La répartition des âges était plutôt homogène avec 5 soignants (36 %) de moins de 40 ans, 5 (36 %) entre 40 et 50 ans et 4 (28 %) de plus de 50 ans. La moyenne d'âge était de 43 ans, la personne la plus jeune ayant 33 ans et la plus âgée ayant 61 ans.

8 professionnels de santé (57 %) exerçaient dans le service depuis au moins 5 ans. Il paraît important de préciser que la majorité des soignants avaient des expériences antérieures

en ayant travaillé dans différents services hospitaliers ou en libéral. Enfin, 7 soignants (50 %) avaient bénéficié d'une formation complémentaire en soins palliatifs.

Le tableau 1 présente les caractéristiques du personnel paramédical interrogé.

Tableau 1 : Caractéristiques du personnel paramédical interrogé

	Profession	Service	Âge	Sexe	Ancienneté	Formation
V1	AS	Cardiologie	< 40	Homme	< 5 ans	Non
V2	AS	Chirurgie	< 40	Femme	< 5 ans	Non
V3	AS	Oncologie	40-50	Homme	> 5 ans	Non
V4	AS	Pneumologie	< 40	Femme	> 5 ans	Non
V5	IDE	Neurologie	> 50	Femme	> 5 ans	Oui
V6	IDE	Neurologie	> 50	Femme	> 5 ans	Non
V7	IDE	Cardiologie	< 40	Femme	< 5 ans	Non
V8	IDE	Chirurgie	40-50	Femme	< 5 ans	Oui
V9	IDE	Endocrinologie	> 50	Femme	< 5 ans	Oui
V10	IDE	Endocrinologie	40-50	Femme	> 5 ans	Non
V11	IDE	Oncologie	< 40	Femme	> 5 ans	Oui
V12	IDE	Pneumologie	< 40	Femme	< 5 ans	Oui
V13	Psycho	Oncologie	< 40	Homme	> 5 ans	Oui
V14	Psycho	Chirurgie	< 40	Femme	> 5 ans	Oui

Nous avons interrogé un médecin par service en Cardiologie conventionnelle, en Unité de transplantation thoracique (UTT), en Chirurgie thoracique, en Pneumologie conventionnelle, en Soins intensifs de pneumologie et en Anesthésie-réanimation ; et deux par service en Neurologie, en Endocrinologie, et en Oncologie thoracique.

7 femmes (58 %) ont été interviewées pour 5 hommes (42 %). 5 praticiens (42 %) avaient moins de 40 ans, 3 (25 %) avaient entre 40 et 50 ans et 4 (33 %) avaient plus de 50 ans. La moyenne d'âge était de 45 ans, le médecin le plus jeune ayant 35 ans et le plus âgé 63 ans. Nous n'avons pas recherché l'ancienneté dans le service en partant du constat qu'ils sont spécialistes depuis le début de leur internat. Enfin, deux praticiens avaient bénéficié d'une formation complémentaire en soins palliatifs.

Le tableau 2 présente les caractéristiques des médecins interrogés.

Tableau 2 : Caractéristiques du personnel médical interrogé

	Service	Âge	Sexe	Formation
V15	Anesthésie et Réa chirurgicale	> 50	Homme	Non
V16	Cardiologie conventionnelle	40-50	Homme	Non
V17	UTT	< 40	Femme	Non
V18	Chirurgie thoracique	40-50	Homme	Non
V19	Endocrinologie	< 40	Femme	Non
V20	Endocrinologie	< 40	Femme	Non
V21	Neurologie conventionnelle	< 40	Femme	Non
V22	Neurologie conventionnelle	< 40	Femme	Non
V23	Oncologie thoracique	> 50	Homme	Oui
V24	Oncologie thoracique	< 40	Femme	Oui
V25	USI Pneumologie	> 50	Femme	Non
V26	Pneumologie conventionnelle	40-50	Homme	Non

Les réponses étant assez différentes entre les professionnels de santé paramédicaux et les médecins, nous avons choisi de présenter leur analyse thématique séparément.

II – Analyse thématique des résultats paramédicaux

2.1 - État des lieux des connaissances du personnel paramédical sur les DA

2.1.1 - Connaissance du concept des DA

Sur les 14 soignants interrogés, 6 connaissaient bien le concept des DA, 2 n'en avaient jamais entendu parler et 6 avaient des notions imprécises. Au vu de leur implication dans leurs services respectifs, les psychologues interrogés avaient des connaissances solides sur le concept et les modalités des DA. Les soignants les plus jeunes n'étaient pas forcément plus informés.

V1	<i>« Pour moi, c'est " je ne veux d'acharnement par rapport à une réa " »</i>
V4	<i>« Ce que le patient souhaite quand il est en fin de vie, c'est ce qu'il demande à sa famille ou à l'équipe, ce qu'on peut mettre en place pour l'accompagner. »</i>
V9	<i>« Les souhaits du patient par rapport à la fin de vie ou tout du moins les soins à suivre, selon ses souhaits à lui en fonction de sa pathologie. »</i>

Plusieurs soignants confondaient les DA avec les prescriptions anticipées ou les consignes post mortem pour la sépulture.

V8 « *C'est-à-dire des prescriptions ?* »

V5 « *Si on sait comment elle veut être habillée à la fin* »

Parmi ceux qui étaient familiers avec le concept des DA, un seul soignant (en dehors des psychologues) en connaissait les modalités pratiques mais la plupart se montraient intéressés par le sujet et posaient des questions sur la procédure à suivre pour les rédiger.

V9 « *J'imagine que ce questionnaire... enfin ce formulaire contiendrait quoi en fait ? [...] Mais il est réfléchi déjà ce document ? [...] Il a une valeur réellement ?* »

2.1.2 - Sources des connaissances

Les soignants ont principalement été informés de l'existence des DA au travers des médias mais également par leurs formations initiales ou leur propre expérience professionnelle.

V2 « *J'en ai entendu parler à la télé, par les médias mais autrement non ici non* »

V7 « *Pendant mes études, j'ai fait un stage auprès de COMPAS. Ils interviennent à domicile et dans les EHPAD et du coup ils sont vraiment orientés sur la fin de vie, ils parlaient beaucoup de directives anticipées* »

V11 « *Ça me parle parce que ça fait un bout de temps que je travaille ici* »

Une infirmière connaissait les DA car elle était membre de la commission des droits des usagers.

V12 « *Moi j'ai connu les directives anticipées, j'en ai entendu parler car je fais partie de la commission des droits des usagers et qu'en oncologie, il y a un médecin, je ne sais plus comment il s'appelle, qui en fait partie et qui en a parlé* »

2.1.3 - Formation des soignants

La moitié des soignants a bénéficié d'une formation en soins palliatifs, que ce soit pendant les études pour les psychologues ou par des formations internes au CHU pour les paramédicaux. Cependant, ils ont dû se former par eux-mêmes sur les DA car personne n'a reçu de formation spécifique sur ce sujet.

V5	<i>« J'ai fait beaucoup de formations, sur le deuil, les soins palliatifs »</i>
V6	<i>« C'était sur le relationnel, les entretiens d'aide »</i>
V14	<i>« J'ai fait un stage en soins palliatifs, des formations aussi justement sur tout ce qui est entretien pour aborder ces questions-là »</i> <i>« Les nouvelles directives anticipées, c'est moi qui ai été les chercher... »</i>

Sept soignants avaient abordé la fin de vie lors de leur formation initiale, mais cela leur avait semblé insuffisant en termes de temps et de pertinence.

V1	<i>« On avait eu une matinée, sur la fin de vie, on avait parlé de ça »</i>
V2	<i>« Mais bon c'était vraiment un petit module par rapport à l'année passée »</i>
V11	<i>« La formation de départ, on n'est quand même pas dedans dans les études. On a une approche des soins palliatifs mais on est encore dans la formation " telle maladie donc on peut faire tel traitement et il en découle tel soins et hop c'est reparti ". On a très peu de moments où on échange sur les maladies chroniques qui sont potentiellement avec un processus vital engagé. »</i>

Les formations complémentaires en soins palliatifs disponibles pour les soignants ou la participation à des congrès relevaient de l'initiative personnelle mais pouvaient également être suggérées par les cadres de leurs services.

V7	<i>« C'est à chacun de se prendre en charge et de voir sur quoi on souhaite se former. C'est pas parce qu'on demande la formation qu'elle va être acceptée »</i>
V9	<i>« Les formations sont rarement imposées, on a en général le choix, après c'est selon les disponibilités du service on peut ou pas mais c'est sur demande. »</i>
V11	<i>« Moi j'ai eu l'occasion d'aller à des congrès où on a évoqué la chose, plus récemment sur l'évolution de la loi Leonetti »</i> <i>« Notre cadre est assez attentive à ça [...]. Les personnes nouvellement arrivées, elle essaie de les envoyer sur des formations de soins palliatifs ou des congrès pour échanger un peu autour de la mort. Mais il faut une attention particulière car sinon, une infirmière peut passer toute sa carrière sans formation »</i>

2.2 - Dialogue autour des DA

2.2.1 - Rédaction des DA

Sur les 14 soignants interrogés, 5 ont eu l'occasion d'être confrontés à des patients ayant rédigé des DA.

V11 *« Les vraies directives anticipées qu'on a écrites noir sur blanc, de mémoire c'est arrivé trois fois »*

2.2.2 - Abord des DA

Nous avons cherché à savoir comment le sujet de la fin de vie était abordé par les soignants afin d'analyser les problèmes rencontrés. Ainsi, ils étaient 4 à se sentir parfaitement à l'aise avec ce sujet alors que 2 autres, au contraire, ne l'étaient pas.

V6 *« Moi oui, ça me pose pas de soucis [...] Ne pas l'arrêter dans son expression surtout. Si on est mal à l'aise on a envie de couper un petit peu court »*

V11 *« Ça ne met pas particulièrement en difficulté parce que j'ai eu l'occasion plusieurs fois d'avoir des discussions comme ça, après de là à être complètement à l'aise, il ne faut pas non plus exagérer. [...] Ou alors je suis plus à l'aise en partant d'un symptôme, d'un ressenti par exemple »*

V12 *« Moi psychologiquement, je ne suis pas assez armée pour ça, je n'ai pas de formation, je n'ai rien eu*

Il est peu fréquent que les soignants prennent l'initiative de parler de la fin de vie et des DA avec les patients. La majorité des professionnels de santé semblaient s'accorder sur le fait que ce dialogue serait plus facile pour eux s'il était initié par le patient.

V3 *« Moi j'attends qu'ils me disent quelque chose pour pouvoir rebondir en fait »*

V9 *« La fin de vie c'est en général le patient qui l'aborde, s'il a envie de l'aborder »*

V11 *« Moi je ne prendrai pas l'initiative si quelqu'un ne me parle pas de la mort d'aller sur ce terrain-là. »*

Ces discussions sont la plupart du temps imprévues et découlent de certaines situations propices, qui nécessitent une certaine réceptivité de la part des soignants ainsi que leur disponibilité.

V7 « Avec un patient [...] c'est quand on sent qu'il est prêt, il n'y a pas de signe particulier, enfin c'est au ressenti quoi »

V11 « Si le patient a envie d'en parler, il va un tendre des perches et un peu parler de lui déjà. [...] Après peut-être il n'en parlera plus du tout, donc c'est dommage de fermer la porte, mais après chacun fait selon ce qu'il peut. [...] Et puis il y a aussi des périodes de la vie où c'est compliqué. Ce n'est pas une évidence »

Parfois, la fin de vie est abordée indirectement par les soignants au travers de sous-entendus.

V3 « On peut leur tendre des perches des fois ça peut arriver »

Il semblait important pour de nombreux professionnels de santé, de ne pas brusquer le patient, de s'adapter à son rythme et à ses besoins, quitte à prendre plus de temps.

V3 « Il n'y a rien de figé, ça peut évoluer dans une journée [...] C'est pas protocolaire [...] c'est son rythme, quand on sent qu'il a quelque chose à dire, faut prendre un peu plus de temps »

V11 « Pour accompagner les gens, on est obligé de changer à chaque fois, s'adapter, suivre là où ils veulent nous amener. Avoir une idée de la fin de vie toute reçue, ce n'est pas si simple que ça. [...] Si ça part du patient, on se met là où il en est, s'il a envie de parler de ça à ce moment-là »

V12 « Je leur dis : " si vous avez quoi que ce soit, si vous n'êtes pas d'accord, que vous changez d'avis, vous avez le droit, on rappelle les médecins et on revoie les choses au calme ". C'est possible de revenir en arrière »

Du point de vue des psychologues, l'approche des DA est différente dans leurs services respectifs. En Oncologie, elles sont abordées par les patients alors qu'en CTCV, c'est par le biais de la psychologue. Ce dernier l'aborde en plusieurs temps : une explication sur leur principe, suivie d'une remise du document, puis une mise au point quelque temps après.

V13 « C'était plutôt les patients qui étaient vraiment dans cette demande assez claire »

V14 « Comme certains viennent dans le cadre des bilans pré-greffe et des assistances circulatoires externes, c'est pratiquement tout le temps abordé par moi. Et puis sinon, je suis un certain nombre de patients qui sont insuffisants cardiaques donc au fur et à mesure que leur maladie évolue, jusqu'à ce qu'elle arrive au stade terminal, il arrive, c'est un peu " l'idéal ", qu'on aborde le sujet »

« Je trouve que le nouveau document est facile d'accès, je leur propose ça, je

viens leur distribuer, je reviens, je leur dis : si vous voulez je vous le laisse pour en parler avec votre entourage et puis on en rediscute »

Les DA sont parfois abordées avec la famille pour faciliter l'échange.

V14 « *Il m'arrive aussi de rencontrer l'époux, l'épouse et de lui en parler pour que ce soit abordé »*

Un des psychologues soulignait l'importance pour les soignants d'entretenir une bonne relation avec le patient et de développer une certaine capacité d'écoute.

V13 « *On touche à des choses qui demandent une qualité de présence et il faut que le patient se sente en sécurité pour pouvoir aborder tout ça »*

« Je pense qu'à chaque fois qu'on est en difficulté, on donne priorité à la qualité du lien, à l'accompagnement. Je pense que si on a tissé des liens suffisamment importants, on peut arriver à franchir des conflits, des désaccords ou de la souffrance dans le dernier moment »

2.2.3 - Verbalisation des patients

Selon une grande partie des soignants, les patients osent rarement aborder le sujet des DA et de leur fin de vie mais s'expriment davantage avec les psychologues.

V1 « *Non, depuis que je suis dans le service, je n'ai jamais entendu un patient me dire " je ne voudrais pas une trachéo " par exemple, j'ai jamais entendu ça »*

V10 « *Très peu parlent de leurs fins de vie »*

V12 « *Verbalement ils ont eu certains souhaits »*

Un des psychologues anime d'ailleurs un groupe de parole dans lequel les patients peuvent échanger sur leurs ressentis ce qui permet de faciliter la rédaction des DA.

V14 « *J'anime un groupe de parole sur le vécu de l'insuffisance cardiaque. Et quand on aborde le mourir ou qu'il y a des patients qui décèdent, c'est l'opportunité de parler des directives anticipées. Certaines personnes demandent : " si j'ai un problème de santé avant, qu'est-ce qui va arriver ? " Dans ce groupe de parole ils sont 12 et ils ont tous rédigé leurs directives anticipées »*

● **Thèmes abordés :**

Les thèmes abordés par les patients à propos de leur fin de vie sont très divers. On retrouvait principalement l'angoisse, notamment celle liée à l'opération dans les services de chirurgie.

V5 *« Elle a pas dit ce qu'elle voulait mais elle a quand même dit ce qui l'inquiétait. Plus que ce qu'elle voulait vraiment »*

V2 *« Donc les patients ne parlent pas forcément de ça, ils nous parlent plus de leur angoisse concernant l'opération s'ils restent sur la table mais on ne va pas, on n'en parle pas plus [...] on écoute leurs angoisses »*

V8 *« C'est beaucoup d'anxiété quand même... En chirurgie cardiaque ils sont très inquiets de leur devenir, est-ce que le cœur va pas s'arrêter »*

Leurs souhaits concernent plus fréquemment le refus de l'acharnement thérapeutique, l'arrêt des soins curatifs ou encore la prise en charge de leur douleur et le refus de souffrir.

V2 *« ce qu'ils souhaiteraient pour après si ça se passait mal en réanimation, pas d'acharnement thérapeutique des choses comme ça »*

V10 *« Je sais qu'il y avait des patients qui faisaient le choix de ne plus avoir de traitement et de passer sur du palliatif »*

V12 *« Souvent, les patients nous disent " je ne veux pas souffrir " »*

Quelques patients évoquent leur fin de vie essentiellement sur un versant très pragmatique, en s'exprimant plutôt sur les formalités à accomplir et les questions administratives pour préparer leur entourage, notamment en ce qui concerne la sépulture.

V7 *« Et puis après on peut même aller un peu plus loin, enfin avec certains, sur ce qu'ils ont préparé, leur cérémonie pour la sépulture »*

Deux soignants rapportaient avoir eu des demandes d'euthanasie plus ou moins directes de la part des patients.

V7 *« Elle nous a demandé de faire une piqûre finale et on lui a bien expliqué que ce n'était pas possible mais qu'après on pouvait rentrer plutôt dans des techniques d'accompagnement, soins de confort »*

D'un point de vue psychologique, les DA, bien qu'elles évoquent spontanément le refus de l'acharnement thérapeutique, paraissent aussi être un prétexte pour aborder d'autres thèmes, plus inconscients comme des traumatismes anciens.

V13 *« Qu'est-ce qui est caché sous ces directives anticipées ? Au-delà bien sûr du droit à ce qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique ou à mourir dans la dignité. C'est au-delà de ce que je vis, un traumatisme et ça aussi ça rebrasse tout ensemble, et donc forcément s'il y a des choses qui sont là, un traumatisme inachevé va venir être réinterrogé à l'occasion d'une maladie »*

• **Facteurs influençant la verbalisation des patients :**

Plusieurs facteurs semblent influencer la verbalisation des patients sur ces sujets. Dans un premier temps il semble que la proximité avec le personnel paramédical dans les services, notamment lors des soins, soit un élément majeur.

V3 *« Je trouve que souvent ils se confient plus à nous, en tant que paramédical. On passe énormément de temps avec eux, on est dans l'intime, on manipule les corps, on rentre dans l'intimité des gens. [...] Il est plus facile je pense de se confier à nous qu'au médecin. [...] Ils savent le dire quand c'est bien, enfin ils se sentent à l'aise, ils se sentent bien, donc c'est plus facile aussi après à se confier»*

V12 *« Les personnes craquent plus " facilement " avec nous qu'auprès du médecin. Ils exposent tout ce qui est problème, comment ils voudraient partir, dans quelle situation, s'ils ont un enfant à distance qu'ils aimeraient bien revoir une dernière fois. Enfin voilà, ils se confient plus à ce niveau-là, tout ce qui est sentiment, on est plus abordable je pense. Il y a encore l'idée du médecin intouchable »*

L'évolution de la relation soignant-patient et les liens qui se créent au fil des soins semblent également déterminants pour favoriser ces échanges.

V7 *« Ils ont un suivi régulier, ils ont l'habitude de voir des médecins et de côtoyer l'hôpital. C'est un milieu qu'ils connaissent un peu donc c'est plus facile. Il y a plusieurs patients qu'on revoit sur différents temps d'hospitalisation qui nous reconnaissent. Du coup c'est peut-être un peu plus facile dans ce cas-là »*

V8 *« C'est aussi un moment où la personne peut s'exprimer. Il y a une vraie relation qui s'installe, qui est du soin plus du tout technique, on déconnecte, et c'est vrai que ça donne une approche tout à fait autre, et donc ça c'est intéressant »*

V11 *« On avance un peu ensemble, au fur et à mesure de la prise en charge, il y a des choses qui se dessinent un petit peu »*

De plus, selon les soignants, la temporalité du patient par rapport à sa maladie ainsi que l'aggravation de son état clinique l'aideraient à s'exprimer sur sa fin de vie...

V6	<i>« la mort s'approchait de plus en plus et elle avait bien compris la maladie, elle savait qu'elle allait mourir, et elle avait anticipé tout ce qui pouvait se faire »</i>
V7	<i>« S'ils sont en décompensation cardiaque plutôt terminale, parce qu'en général ils voient bien que les thérapeutiques ne sont plus efficaces, qu'on est un peu dans une impasse et donc du coup c'est plus facile d'en parler avec eux. »</i>
V11	<i>« Les directives anticipées sont parfois notifiées ou énoncées plus clairement lorsqu'on arrive un moment clé de la prise en charge [...] parfois très tôt par rapport à une récurrence, soit très tôt par rapport au diagnostic de la maladie. Et après finalement paradoxalement, ils n'en reparlent plus jamais »</i>

... de même que la connaissance du pronostic de sa maladie.

V7	<i>« Ça dépend de qu'ils demandent et de ce qui leur a été dit et s'ils sont vraiment en fin de vie, s'ils ne sont pas informés [...] moi j'essaie de pousser de façon à ce que les choses soient vite dites aux patients »</i>
V8	<i>« Elle savait l'évolution de sa maladie, sa finalité et avait vraiment tout anticipé »</i>

Cependant, d'après leur propre expérience, les patients ayant un bon niveau intellectuel semblent plus à même de rédiger leurs DA.

V14	<i>« Quand vous voyez que la plupart du temps ils n'ont jamais entendu parler de ce mot, ils ne savent pas ce que c'est, à part quelques intellectuels »</i>
-----	--

Enfin, un soignant parlait également de l'influence d'affaires médiatisées dans la vision, souvent caricaturale, qu'ont les patients de la fin de vie.

V8	<i>« Ils évoquent dans ces cas-là ce qu'il se passe dans les médias, " ah ben oui avec cette affaire-là, je veux pas que ça se passe comme ça dans ma famille " »</i>
----	---

2.3 - Expérience personnelle des soignants autour des DA

Nous avons cherché à savoir si l'expérience personnelle des soignants avec la fin de vie pouvait jouer un rôle dans l'abord et la formalisation des DA dans leur pratique.

2.3.1 - Réflexion personnelle sur la fin de vie

Six soignants exprimaient avoir réfléchi à leur propre fin de vie alors que deux autres ne l'avaient pas fait.

V9	« Oui, pour moi c'est clair, j'en ai parlé autour de moi »
V13	« Ouais, je ne souhaiterais pas d'acharnement »
V6	« je sais pas trop ce que je veux moi hein, j'ai pas non plus réfléchi. On sait surtout ce qu'on voudrait pas mais j'suis même pas sûr de ce que j'voudrais pas »
V8	« Après j'ai jamais vraiment réfléchi, parce que ça c'est sur le coup de l'émotion, c'est sur le vif, c'est par rapport à une observation une situation d'un patient qui n'est pas moi. Mais avoir vraiment réfléchi sur tout ça, va falloir que je le fasse »

2.3.2 - Réflexion collective sur la fin de vie

• Discussion autour de la fin de vie et des DA :

La plupart des soignants ont déjà discuté de la fin de vie avec leur entourage mais seulement deux nous ont rapporté avoir des proches ayant rédigés des DA.

V7	« Ma mère, elle m'a dit " moi par exemple, si je suis plus consciente, vous n'arrêtez rien même si on se dit que tout est terminé, vous n'arrêtez rien et vous me laissez branchée ", Chose qu'on n'aurait absolument pas faite avec ma sœur, donc du coup c'est bien, si on n'avait pas eu ce temps d'échanges, bah du coup on n'aurait pas respecté sa volonté qu'on ne connaissait pas quoi. »
V8	« Mon mari est médecin donc lui m'a clairement dit ces choses, moi aussi, et je pense qu'on est au clair tous les deux »
V2	« Mes parents, mes frères et sœurs l'ont déjà fait, ils veulent se protéger »
V9	« Ma mère ça fait très longtemps qu'elle l'a fait, elle a ses papiers, tout est clair »

• Facteurs influençant la réflexion :

Le décès d'un proche a permis à certains soignants d'avoir une réflexion personnelle ou collective sur la fin de vie.

V1	« Non, ça n'a rien déclenché »
V3	« On a eu pas mal de décès, du côté de mes parents, belle-sœur, beau-frère. Donc on en parle un peu plus facilement »

Le fait de travailler dans le milieu médical semble être un facteur favorisant une certaine réflexion dans la sphère privée,...

V2 « Et puis après sachant que moi je travaille à l'hôpital, je leur en ai beaucoup parlé aussi de ça, de se préparer. Je pense qu'en tant que soignant, on en parle beaucoup plus, concernant le don d'organe, ce qu'ils ont décidé, des choses comme ça, ce qu'ils veulent. Je pense que ça aide quand on est dans le médical »

V8 « C'est un sujet un peu tabou, la mort. Ça l'est un peu moins pour nous, et surtout quand on est peu dans le milieu médical »

... de même que l'éducation.

V8 « C'est vrai que pour la jeunesse, enfin ça dépend des parcours et de l'éducation, on sent qu'il y a quand même une évolution, parce que pour la génération de nos parents et nos grands-parents c'est un sujet un peu tabou, la mort »

V9 « C'est tabou, ça toujours été je pense dans sa famille [...] sans doute son éducation. Je pense qu'il y a une certaine crainte aussi, mais c'est juste quelque chose qu'on n'abordait pas alors que pour maman c'est vraiment tout clair »

Enfin, quelques soignants ne se sentaient pas concernés en raison du tabou de la mort et du fait d'être jeune.

V13 « Quand je vous dis c'est présent, c'est des choses, tout dépend de la qualité dans notre système moderne, c'est quelque chose qu'on pourrait facilement aborder mais inconsciemment si on peut éviter »

« Je pense que le fait peut-être de mon jeune âge déjà la première chose »

V14 « Peut-être parce que je me sens pas encore concernée »

• Communication des DA :

Lorsque ces discussions ont lieu avec leurs proches, les souhaits concernant leur fin de vie sont plutôt évoqués oralement de manière informelle.

V1 « Avec ma femme, tout le monde sait ce que je veux. [...] Après c'est ce que je leur ai dit, c'est ce que je veux [...] mais il y a rien d'écrit »

V9 « Oui c'est dit oralement [...] je n'ai pas écrit. Je n'ai pas fait les démarches, ce n'est pas nécessaire dans la mesure où j'en ai parlé aux gens autour de moi. Je pense qu'on respectera ce que je souhaite »

V14 « *Oui, et notamment à chaque fois qu'il y a des situations compliquées ici, il m'arrive de dire : " bon alors s'il m'arrivait ça, ça, je voudrais pas ça, ça... " »*

Un seul soignant dans notre étude a rédigé des DA et les a rendues accessibles.

V7 « *J'ai mis quelques mois quand même avant de les faire parce que c'est pas facile à rédiger. Je les ai données : une à ma mère, une à ma sœur, une au médecin traitant et une sur moi dans mon sac à main »*

2.4 - La prise en charge des DA selon le service

2.4.1 - Gestion des fins de vie, projet de service

Tous les soignants signalaient avoir déjà été confrontés à des fins de vie dans leurs services respectifs, avec tout de même une notion de rareté en Endocrinologie et en Chirurgie thoracique. Un soignant a suggéré un possible biais du fait de la présence du service de Réanimation. En effet si les patients s'aggravent, notamment en Chirurgie thoracique, ils y sont vite transférés.

V5 « *On est un service où il y en a souvent, on va dire, enfin disons régulièrement »*

V11 « *J'en ai eu plusieurs, toutes particulières, très différentes »*

V8 « *C'est rare quand même en chirurgie cardiaque, d'avoir une fin de vie puisque les patients vont quand même en réanimation »*

V9 « *L'Endocrinologie franchement, je n'ai pas vraiment de souvenirs [...] Il y a très peu de fin de vie, de décès. Honnêtement, des décès ça doit être un par an ou deux, c'est vraiment très peu »*

Aucun professionnel interviewé ne rapportait l'existence d'un projet de service autour des DA et plus largement autour de la fin de vie. Ils n'avaient pas, au sein de leurs services, de support particulier à leur disposition ou à celle des patients.

V1 « *Non, ça ne me dit rien il n'y a pas de projet »*

V12 « *Non, il n'y a rien qui stipule, il n'y a pas d'items qu'on pourrait cocher. Il n'y a rien d'institué encore au sein du service »*

Cependant, les deux soignants d'Oncologie thoracique signalaient une sensibilité commune du personnel sur la fin de vie.

V3	<i>« On est à peu près tous sur la même longueur d'onde dans le service »</i>
----	---

V11	<i>« Je pense qu'on est tous, dans le service, attentifs à ça ,[...] on a un peu tous en tête l'importance des directives anticipées »</i>
-----	--

Une infirmière de Neurologie précisait quant à elle l'existence de protocoles spécifiques à certaines pathologies.

V5	<i>« Pour ce genre de pathologie c'est protocolaire, [...] on ne fera pas de réanimation »</i>
----	--

Il n'y avait donc pas de véritable projet de service concernant les DA dans les différents services du PHU 2 mais en CTCV, elles sont systématiquement abordées par la psychologue dans le cadre de bilans pré-greffes et des assistances ventriculaires externes. Ainsi, elle informe les patients de l'existence des DA et leur remet un document explicatif, mais ne les aide pas pour les rédiger.

V14	<i>« Le mouvement des assistances circulatoires a un peu précipité la discussion sur les directives anticipées »</i>
	<i>« Moi maintenant je dis que ça existe, je donne le document, je fais un peu ça en trois fois, je reviens si nécessité pour répondre à certaines questions, mais je suis jamais là pour l'écriture. J'ai une pochette avec des modèles que j'ai photocopiés à partir de directives anticipées de patients, et que je propose si je sens les gens en grande difficulté d'abstraction. Je leur dis que je peux leur montrer des directives anticipées pour qu'ils voient ce que c'est »</i>

Depuis l'arrivée des DA en CTCV, les opinions sont très favorables mais personne ne souhaite l'aborder car il n'y a rien d'officiel sur ce sujet quant au rôle des différents soignants.

V14	<i>« J'ai eu un mouvement un peu réactionnel, c'était un peu : " super ! Il a rédigé des directives anticipées, ça c'est fait ". C'est comme si c'était un soulagement des fois pour les équipes, que ce soit écrit, mais personne n'a voulu l'aborder »</i>
	<i>« À l'hôpital personne ne sait qui pourrait parler des directives anticipées, c'est vraiment pas clair. On m'a appelé pour me dire : " est-ce que tu peux venir parler des directives anticipées avec tel Monsieur ? " et j'ai répondu : " je t'envoie par mail le papier, tu peux y aller, c'est pas forcément à moi de le faire " »</i>

En Oncologie thoracique, la rédaction des DA demeure une pratique peu développée mais est toujours accompagnée par le psychologue.

V13 « Très clairement je n'ai eu que deux situations où vraiment j'ai accompagné les patients à la rédaction de directives anticipées »

2.4.2 - Informations sur les DA au sein des services

● Information des soignants :

Personne ne semblait avoir connaissance d'une quelconque information sur les DA à destination des soignants au sein du PHU 2. Une personne évoquait néanmoins l'intérêt d'une telle démarche selon les spécificités de chaque service.

V1 « C'est une des premières fois que j'en parle à part la formation où j'ai eu trois heures mais sinon on n'en parle pas beaucoup »

V2 « Après, je pense qu'on n'est pas beaucoup informé parce que ça ne touche pas plus que ça dans le service. En pneumologie, on n'en parlait beaucoup plus, en oncologie aussi. C'est peut-être dû aussi à chaque service »

● Information des patients :

Globalement, les soignants ne savaient pas si les patients étaient informés sur le dispositif des DA. Deux d'entre eux pensaient que cette information était délivrée par les médecins en consultation. Un autre évoquait, sans certitude toutefois, la possibilité d'une telle information dans le livret d'accueil.

V2 « On leur en parle déjà je suppose à la consultation d'anesthésie, il est obligé de parler de ça l'anesthésiste, souvent ça se passe comme ça en consultation »

V5 « Je pense que c'est abordé au niveau des annonces de diagnostic qui sont faites en consultation avec le médecin »

V6 « Non, j'ai jamais vu ça. Mais peut être que j'ai mal relu le livret d'accueil. Et le livret d'accueil ils vont facilement dessus. Je me demande s'il n'y a pas dessus »

Certains patients se renseigneraient par eux-mêmes, notamment via les médias.

V13 « L'une des patientes avait ramené des articles de journaux, avait mis vraiment en avant des exemples »

2.4.3 - Transmission des informations et traçabilité

La transmission et le partage des informations entre les soignants sont essentiels dans un service hospitalier. Dans cette enquête, nous avons cherché à savoir comment ils partageaient les informations qu'ils avaient reçu des patients et comment ils les traçaient par écrit dans les dossiers médicaux.

• Transmissions orales informelles :

Les soignants précisaient pour la plupart que de nombreuses informations sont transmises oralement, notamment lorsqu'il s'agit de gérer des situations compliquées. Le fait que cela ne soit pas formalisé posait problème pour une infirmière.

V3	<i>« Avec les collègues aussi on peut s'interpeller dans le couloir, voilà, pour en discuter entre nous enfin des problématiques qu'on peut rencontrer »</i>
V11	<i>« Il y a des échanges toujours informels dans la journée, on sort d'une chambre où c'était compliqué, on peut toujours en parler avec quelqu'un »</i>
V12	<i>« C'est vrai que le plus souvent c'est fait entre deux portes dans le couloir, donc ce n'est pas idéal non plus pour poser les choses »</i>

• Transmissions orales formelles :

Ils expliquaient profiter du temps dédié des transmissions pour diffuser oralement les informations concernant les patients.

V10	<i>« On fait des transmissions, surtout des transmissions au médecin. Le matin on se fait des transmissions entre collègues »</i>
V11	<i>« La qualité de transmission entre les soignants d'équipe en équipe est extrêmement importante parce que si vous êtes un moment ou un autre dépositaire d'une parole, il faut qu'il y ait cette culture de la transmission. C'est pas officiellement notifié " directives anticipées " mais un patient un jour va vous dire " je veux ci, je ne veux pas ça ", quand c'est dit, c'est dit, on fait passer en équipe et les choses sont claires »</i>

Pour cela, une bonne communication entre médecins et paramédicaux leur semblait primordiale.

V3	<i>« Souvent on passe la main quand on nous a confié des choses comme ça, on va en parler au médecin »</i>
----	--

V5 « On a des échanges avec les médecins, on parle beaucoup oralement, je pense que là-dessus dans le service il n'y a pas de souci »

Quelques soignants expliquaient participer à des staffs pluridisciplinaires avec l'ensemble du personnel de leurs services et pendant lesquels ce genre de discussion pouvait avoir lieu. Selon la psychologue de CTCV, les DA sont parfois discutées lors de ces staffs.

V5 « On a un staff social le mardi midi, et en général sur des gens comme ça on passe un temps important. Savoir ce qu'on fait, qu'est-ce que la personne veut, est-ce qu'elle veut continuer à manger, voilà, des choses comme ça. D'abord ne serait-ce que savoir si elle veut une gastrostomie. [...] À ce staff il y a le médecin du secteur, une assistante sociale, un kiné, un psychologue, une infirmière et une aide-soignante par secteur et la cadre. [...] On donne le nom de la patiente, comment elle évolue, s'il y a des problèmes relationnels avec la famille [...] On discute sur la personne, sur les fins de vie en général »

Cependant, il n'y a rien de tel de prévu dans les autres services. Pour certains, il y a des staffs médicaux auxquels ils ne sont pas conviés, pour d'autres il peut y avoir des réunions à la demande, en cas de difficulté avec un patient ou une famille.

V6 « Les seules fois où j'ai vu ça c'est quand les familles se plaignent ou quand il y a eu des gros problèmes. Là du coup on est réunis, il y a le médecin »

V8 « Ils font des staffs entre médecins mais nous ne participons pas du tout au staff »

V12 « On n'a pas de staff, on n'a jamais de réunion collégiale où on peut exprimer ce qu'on pense, si on trouve que la prise en charge est bonne et est-ce qu'on peut mettre autre chose, comment nous pouvons réagir face à certains mots »

Parfois, lorsqu'elles font face à une situation complexe de fin de vie, les équipes peuvent bénéficier de l'aide de psychologues pour échanger sur leurs ressentis.

V3 « On a un psychologue, qui est là, qui nous épaulé drôlement bien. Quand on a des soucis, c'est plus simple avec lui »

V5 « On a un psychologue détaché dans l'unité donc il peut venir à la demande voir la famille aussi, la patiente et la famille »

• Traçabilité écrite et accessibilité :

Les transmissions ciblées du dossier médical semblaient un support adéquat pour retracer les souhaits de fin de vie des patients.

V7 « Si ça se présente tout à l'heure, je l'écrirai dans mes transmissions, dans les transmissions ciblées »

V9 « Pour l'instant, ça serait sur les transmissions, les transmissions ciblées. Ça, on peut tout à fait le noter et c'est ce qu'on ferait je pense d'ailleurs »

Deux soignants faisaient mention de la possibilité de les noter au moment de la prise d'informations à l'entrée du malade dans le service.

V2 « À l'entrée, sous la personne de confiance, on peut rajouter des choses à ce niveau-là si vraiment ils ont des souhaits »

V7 « On a une cible d'accueil et on a un petit [...] titre où c'est écrit : " ressenti, souhaits, désirs " donc là éventuellement »

Les psychologues retranscrivent également dans le dossier médical les informations reçues en entretien avec les patients.

V13 « Oralement et c'est aussi acté, c'est dans le dossier, oui »

Par ailleurs, il ne semblait pas y avoir de difficultés d'accès au dossier médical.

V2 « Oui, les dossiers médicaux sont dans la salle de soins et on peut les consulter »

V11 « Tout le monde y a accès »

2.4.4 - Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)

Certains soignants font souvent appel à l'EMSP pour gérer certaines situations de fin de vie. Seul le service d'Oncologie n'y a pas recours car la plupart des soignants ont l'habitude de gérer des soins palliatifs.

V5 « Oui, oui il y a les soins palliatifs qui passent à la demande. Ça peut être une infirmière qui demande et c'est possible mais bon en général c'est collégial »

V12 « On en parle au médecin et il va demander à l'équipe mobile de soins palliatifs de passer [...] Les internes parfois ici sont un peu perdus, et je leur dis fait appel à l'équipe palliative, ça ne coûte rien »

La « culture palliative » semblant peu répandue en cardiologie, les soignants ont l'impression que les médecins font peu appel à l'EMSP ou à la consultation éthique.

V1	<i>« Je trouve qu'ici, ils ne passent pas trop le relais »</i>
V14	<i>« Il y avait certaines situations où je disais qu'il faudrait peut-être appeler les soins palliatifs. Il y a une résistance importante en cardio »</i> <i>« Ici il y a encore une résistance à faire appel à la consultation éthique. Ça arrive, quand il y a des situations compliquées, qu'on fasse appelle à eux pour nous aider à prendre une décision, mais beaucoup disent que ça ne sert à rien »</i>

L'EMSP présente de nombreux avantages pour les soignants : elle a plus l'habitude de gérer les situations de fin de vie et trouve plus facilement le temps et les mots pour aborder ces sujets avec les patients. Elle permet, à travers une prise en charge plus globale, d'aider dans les situations thérapeutiques difficiles ou de donner un deuxième avis sur une prise en charge compliquée.

V2	<i>« C'est vrai que ça nous aide, ça nous a toujours aidé, même pour parler, ils ont plus les mots, ils connaissent mieux comment aborder ces sujets-là, voilà »</i>
V6	<i>« On peut l'appeler à tout moment, pour tous les détails hein, ça peut être : " qu'est-ce qu'on fait comme soin de bouche ? ". Ils vont dire : " mettez un peu de café ", voilà. Ça peut être aide-soignant, infirmier, médical, famille... Ils voient vraiment... Et une fois qu'on a l'équipe mobile, moi je pense qu'on peut prendre en charge, nous ici, des gens en fin de vie »</i>
V7	<i>« L'équipe mobile était venue parce qu'à un moment donné, on se trouvait un peu dans une impasse thérapeutique et ils sont venus pour avoir un autre avis »</i>
V12	<i>« Ils pourront faire le point, ils ont l'habitude d'aborder certains sujets [...] c'est plus délicat et puis ils ont le temps »</i>

Par ailleurs, personne n'a fait état de la présence de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) dans les services.

V5	<i>« Non. Non, pas chez nous. C'est des gens qui sont en chambre seule mais non, ne sont pas identifiés comme tels »</i>
----	--

2.5 - Avantages des DA

2.5.1 - Opinion favorable

Les soignants semblaient tous être en faveur d'une réflexion sur les DA, que ce soit pour améliorer la relation soignant-patient, faciliter la prise en charge ou prendre en compte l'avis du patient.

V9	« Ça peut être une réflexion qui éviterait certaines difficultés »
V10	« Je trouve ça plutôt pas mal qu'on demande l'avis du patient »
V13	« À chaque fois ça a eu du sens et un effet important »

2.5.2 - Personne de confiance, don d'organe et limitation de soins

Ils étaient plusieurs à penser qu'aborder le sujet de la fin de vie au moment de choisir la personne de confiance pourrait permettre de déboucher sur une discussion ou une réflexion concernant les DA.

V8	« Des fois on n'a pas forcément le nom tout de suite, il va en discuter avec les proches, et puis lui va peut-être mûrir quelque chose, " ah oui ça j'avais pas trop pensé ", ou " j'avais pensé mais j'avais pas forcément senti le besoin de réfléchir à qui va pouvoir me représenter ". Mais peut-être qu'à cette occasion-là justement, puisqu'on parle bien d'un problème, d'un état de coma... C'est la fin de vie qui un peu sous-entendue, mais qui n'est pas exprimée clairement »
V9	« Après tout la personne de confiance c'est pareil, ils ne sont pas obligés de nous la donner [...]. Donc effectivement à ce moment-là pourquoi pas »

Le don d'organes était souvent pris comme exemple pour démontrer la possibilité d'échanges qu'il introduit dans la société.

V12	« J'essaie de l'aborder à travers les dons d'organes par exemple »
V14	« Dans les situations de prélèvement d'organe, il y a des familles qui disent : " on en a déjà parlé à plusieurs reprises, on savait que notre père était donneur ". Il y a des gens, quand on commence à leur évoquer le fait qu'un prélèvement d'organes est possible, déjà ils sont dans une situation sidérante et en plus on leur demande s'ils sont d'accord là-dessus et ils n'en ont jamais parlé »

Enfin certains faisaient un parallèle entre les DA et les limitations de soins.

V5	« Elle a vu les médecins plusieurs fois, et au niveau de la réanimation on savait qu'on n'allait rien faire, on allait faire du confort »
V6	« On décide de faire des limitations de soins, donc là on est encore dans une autre démarche, c'est que déjà on sait qu'il n'y a rien qui va aller mieux, qu'on décide, les médecins avec la famille »

2.5.3 - DA adaptées à certaines pathologies

Pour quelques soignants, les DA seraient particulièrement adaptées à certaines pathologies chroniques ou neurodégénératives dont l'évolution est connue comme la SLA par exemple.

-
- V14 *« C'est beaucoup plus clair pour les pathologies chroniques vieillissantes, terminales »*
- « Les scléroses en plaques, les maladies dégénératives je pense qu'ils doivent bien se poser la question de comment ils vont être et qu'est-ce qui va se passer pour eux »*
-

2.5.4 - Avantages des DA pour le patient

Pour la majorité des soignants, le respect des volontés du patient, en prenant compte de son avis dans les décisions pour la suite de la prise en charge, est le principal bénéfice des DA, témoin du droit à l'autodétermination.

-
- V7 *« Ça permettrait de savoir ce qu'il souhaitait et de respecter au maximum sa volonté quoi »*
-
- V8 *« Mieux préparer lorsqu'on demande le choix au patient, on le laisse aussi être acteur finalement de décisions »*
-
- V13 *« Donc là au moins ça y est je contrôle quelque chose dans la situation qui m'échappe et rien que cela ça a son effet »*
-

Les DA permettraient également de donner du poids à l'expression du refus de l'obstination déraisonnable, à la volonté de terminer sa vie sans douleur et sans angoisse.

-
- V1 *« Je pense que c'est surtout pas d'acharnement thérapeutique »*
-
- V12 *« Sur la prise en charge de la douleur, sur " on arrête les soins à tel moment car je ne veux pas être dépendant d'une machine "*
-

Elles seraient un outil intéressant pour aborder la fin de vie avec le patient,...

-
- V1 *« Peut-être pour en parler plus facilement avec le patient »*
-
- V13 *« Ça fait partie d'un ajustement pour moi, un point d'appui, pas comme un autre, puisqu'il est spécifique au sens où il nous permet d'aborder directement la question de la mort »*
-

V14 « Je pense que c'est un bon prétexte pour dire : " vous pouvez mourir, qu'est-ce que vous en pensez ? " »

... initier un soutien psychologique, passer l'étape difficile de l'annonce diagnostique...

V13 « Du point de vue de la psychologie, qu'est-ce qui va se rejouer à cette occasion et quelle résonance ça va avoir ? [...] Ça permet au patient un ajustement par rapport à la situation dramatique qu'il vit. Il y a une question de reconnaissance d'éthique qui est soulevée à cette occasion »

V13 « Donc ça peut nous aider à franchir des étapes particulièrement, les étapes du traumatisme de l'annonce, donc ça, ça peut vraiment être un point d'appui nécessaire pour franchir ce cap-là »

... et diminuer les angoisses de mort.

V13 « Parce que d'un coup ce qui peut faire priorité, ce n'est pas le fait de mourir qui peut faire le plus d'angoisses mais c'est de souffrir donc à ce niveau-là on abaisse, on peut vraiment abaisser des angoisses de mort »

V14 « là on parle des résistances, de l'angoisse de la chirurgie, et ça m'arrive en même temps d'aborder les directives anticipées »

2.5.5 - Avantages des DA pour la famille

Les DA permettraient de soulager les proches des patients en cas de décision difficile à prendre...

V7 « Aider les proches à choisir, les aider dans une décision »

V8 « Au moins c'est elle qui a pris la décision et ça ne revient pas à la famille. [...] Sa fille a pu exécuter ses ordres finalement et c'était bien plus simple pour elle »

V14 « Je leur dis : " vous allez éviter à votre épouse ou à votre époux de prendre une décision tout seul, si vous en parlez avant ensemble ". C'est une manière de dire : " soulagez celui qui va rester ". C'est peut-être pas la meilleure solution mais je l'aborde comme ça de temps en temps, quand on me demande à quoi ça sert »

... et de préparer le travail de deuil.

V8 « Ça permet un apaisement et un deuil pour ceux qui restent. Parce que celui qui part, il part, mais ceux qui restent vont devoir continuer à vivre, avec un travail de deuil à faire, et puis je pense que c'est aidant pour la conscience aussi »

V13 « Ça va être aidant aussi pour le travail de deuil par la suite et bien sûr au-delà

de la situation de pouvoir transmettre, de pouvoir dire, de pouvoir souffrir ensemble, de pouvoir se rassurer aussi ensemble »

Deux soignants rapportaient un bénéfice certain sur la communication entre les équipes et la famille ainsi qu'entre le patient et sa famille.

V7 *« Ça permet d'échanger avec la famille »*

V12 *« Il y a des soucis familiaux donc tout le monde n'est pas d'accord non plus et c'est vrai que lorsque c'est acté, tracé par écrit et anticipé, je pense qu'on a un poids qui est autre auprès des familles ou auprès de nous, auprès des médecins pour faire accepter les directives, les dernières volontés ou autre chose »*

V13 *« En aidant évidemment dans la communication du patient par rapport à ses proches ou par rapport au couple »*

2.5.6 - Avantages des DA pour les soignants

Les DA faciliteraient la prise en charge des patients en anticipant notamment les limitations des soins.

V9 *« Pour avoir été confrontée à des problèmes comme ça de fin de vie où on ne savait vraiment pas quoi faire, ce qu'aurait souhaité la personne effectivement, se dire ça aurait pu servir à ces moments-là oui »*

V14 *« C'est vrai que les médecins réanimateurs, quand ils savent un peu où est-ce que ça en est, qu'est-ce que les gens veulent, c'est quand même plus simple pour eux. Les directives anticipées, pour les arrêts de soins, ça nous aiderait »*

Cela permettrait une meilleure traçabilité des informations...

V9 *« Ça veut dire que c'est un document qui va suivre le patient »*

V10 *« Et bien que les choses soient claires... Oui, c'est plus facile dans ces cas-là, quand les choses sont bien posées, bien claires »*

... ainsi qu'une réelle organisation commune entre tous les acteurs du soin ce qui pourrait éviter certains conflits.

V14 *« C'est quand même arrivé souvent le : " s'il y avait des directives anticipées, est-ce que ça simplifierait pas la tâche ? " Au moins ça ferait réfléchir... Et du coup peut-être qu'il y a eu une sensibilisation lors des événements compliqués »*

« Des fois je pense que c'est aidant pour tout le monde, aussi pour dire : " on

arrête ", de manière collégiale. C'est compliqué ça. »

En outre, les psychologues trouvaient un bénéfice certain des DA, qui pourraient instaurer un climat de confiance dans la relation soignant-patient.

V13 *« C'est-à-dire que ça nous aide à la construction du lien et le lien est essentiel dans cet accompagnement »*

V13 *« Cela renvoyait à des cas de maltraitance assez graves. Donc on peut imaginer aussi qu'il y a, de pouvoir faire confiance à l'autre, qu'on puisse prendre soin de moi alors que je n'en ai pas du tout l'habitude »*

2.6 - Les difficultés à la réalisation des DA

Nous avons cherché à déterminer les difficultés inhérentes au soignant, et celles dont l'origine était propre au patient.

2.6.1 - Difficultés liées aux soignants

• Méconnaissance des DA :

La méconnaissance des DA ainsi que les difficultés de compréhension de ce concept par les professionnels de santé semblaient être les principaux arguments pour expliquer leur absence dans leur pratique.

V3 *« Enfin même nous en tant que soignant, sur tout l'hôpital, je suis pas sûr que tout le monde est au clair avec tout ça »*

V7 *« Nos patients si on leur dit " directives anticipées " je ne suis pas persuadé qu'ils savent de quoi on parle. Ce n'est pas encore bien ancré et c'est méconnu en fait. J'ai une de mes collègues qui m'a dit " mais c'est quoi les directives anticipées ? " alors qu'on en parle dans l'actualité un petit peu. Déjà que le personnel n'est pas très bien informé donc la population générale encore moins »*

V14 *« Peut-être qu'il y a une incompréhension aussi de ce que c'est vraiment »*

• Manque d'expérience des soignants :

Cela pourrait s'expliquer notamment par le manque de formation théorique et d'expérience.

V9 *« Moi j'ai fait des formations mais qui ne sont pas toujours suffisantes peut-être. »*

[...] Ce n'est pas satisfaisant mais on n'est pas armé pour ça »

V12 *« Je pense qu'il y a tout un vocabulaire, une façon de faire avec lesquels on n'a pas été éduqué. Je n'ai pas été éduquée à ça »*

• **Communication soignant-patient :**

En outre, la complexité de la communication autour de la mort qu'induit l'abord des DA était souvent citée par les soignants. Ils présentent une certaine pudeur à parler de ce sujet et ne savent pas comment l'aborder, notamment en raison d'un tabou d'ordre culturel et sociétal.

V3 *« On voit bien d'ailleurs que ça dérange qu'on parle de la mort »*

V8 *« C'est un sujet un peu tabou, la mort »*

Parfois, les DA ne sont pas abordées par les soignants car ils ne veulent pas heurter les patients. En effet, selon eux, elles peuvent être anxiogènes et provoquer des réactions imprévisibles.

V11 *« Je pense que c'est aussi la conscience des peurs et des appréhensions, il y a des réticences mais il y a aussi la conscience de ce que ça peut entraîner, comment ça va être reçu, ce à quoi ça confronte. Ça peut être d'une violence extrême »*

V14 *« Parce que du coup il y a des patients qui réagissent aussi en me disant : " mais c'est quoi ça ? Je veux pas en entendre parler, vous êtes en train de mettre le doute ". Il y a des gens qui réagissent de manière très difficile voire agressive »*

Les soignants exprimaient également des difficultés à trouver le moment opportun pour introduire les DA en raison de la violence potentielle pour le patient qui se retrouve confronté à la réalité de sa fin de vie.

V2 *« Je vois mal comment on peut en parler quand ils arrivent, on les connaît à peine les patients »*

V11 *« C'est pas du tout le bon moment car la personne n'en est pas là, elle n'a pas envie d'entendre ça »*

V13 *« C'est tout en même temps la pertinence et la difficulté des directives anticipées, c'est qu'elle confronte. Et quand on a besoin à un moment donné pour avancer d'être confronté à ce qui fait trauma, à ce qui fait choc (puisque ici c'est pas n'importe quelle annonce de cancer, voilà l'espérance de vie est directement engagée, voilà on le sait et les patients le savent même s'il sont dans le déni, donc*

il y a des défenses qui sont mises en place par les patients de façon très rapide) ça va être différent pour chacun mais on a besoin d'en prendre soin aussi et c'est vrai que c'est ça qui est délicat à un moment donné de franchir les étapes »

● **Difficultés émotionnelles des soignants :**

Ils étaient nombreux à avoir souffert psychologiquement lors de situations complexes de fin de vie, la prise de recul pouvant être difficile en raison d'une trop forte empathie. Leur vécu émotionnel peut influencer leur capacité à prendre en charge les patients.

V9 *« Parfois on est un peu démuni parce que soi-même on n'est pas très bien, c'est vrai qu'il faut quand même être un petit peu, pas serein mais disons... Ça m'est arrivé quelquefois de ne pas me sentir à l'aise et de passer à autre chose. [...] On est un peu démuni parfois quand même, on aurait besoin d'appui psychologique »*

V11 *« Il faut être là pour le patient et il faut être là souvent pour la famille. Parce que nous déjà on trouve ça un peu dur ce qui se passe et peut-être qu'on se transpose avec le regard de l'épouse, du mari et des enfants »*

● **Communication avec la famille :**

Des conflits peuvent être engendré par des problèmes de communication entre les soignants et l'entourage des patients lorsque leurs souhaits concernant la fin de vie divergent.

V7 *« Les familles, des fois, enfin souvent, elles n'ont pas les mêmes souhaits ou les mêmes besoins que les patients »*

● **Communication entre soignants :**

Parfois la plus grande difficulté rencontrée était liée à une mauvaise communication entre soignants concernant les prises en charge des fins de vie. Certains se plaignaient de l'absence de concertation et de retour sur les situations difficiles.

V8 *« C'est un peu une concertation et puis des fois le bât blesse parce que bah finalement la cardio s'engage pas et le chirurgien non plus, et on se retrouve avec une non prescription ou quelque chose d'oral »*

V12 *« On n'a pas de staff, on n'a jamais de réunion collégiale où on peut exprimer chacun ce qu'on pense, si on trouve que la prise en charge est bonne, comment nous pouvons réagir face à certains mots. Donc on est un peu désarmé oui, ce n'est pas une prise en charge pluridisciplinaire »*

D'autres ne savent pas si les patients sont au clair avec le pronostic de leur maladie et son évolution, ce qui freine la communication autour des DA.

V5 *« Ce qui me met en difficulté, c'est l'annonce de diagnostic faite par les médecins. On n'est pas toujours là, on ne sait pas toujours ce qui a été dit »*

V8 *« Parce que la plupart du temps on sait même pas s'il est au courant du diagnostic »*

● Mauvaise traçabilité des DA :

Nombre d'entre eux étaient mis en difficulté par l'absence de traçabilité ou d'accessibilité des informations relatives aux souhaits de fin de vie dans le dossier médical, les consignes étant parfois données uniquement par oral.

V5 *« Il y a peut-être des choses qui sont pas dites, qu'on apprend, qu'on aurait bien voulu savoir en temps et en heure, il y a une déperdition d'informations »*

V8 *« On aimerait que les choses soient écrites ; et on a quelques difficultés par rapport à ça dans le service, de la part des chirurgiens »*

V11 *« Dès qu'on fait connaissance avec le patient, ce qui nous intéresse c'est de respecter ses souhaits mais on est incapables de formaliser ça »*

V14 *« On a fait un staff et moi j'ai dit qu'il y avait des directives anticipées, personne ne les avait vues. J'ai dit " ben faut les chercher ", on les a trouvées rapidement, je les ai lues, car pour le coup le monsieur avait vraiment écrit quelque chose »*

● Difficultés de respecter les DA :

De plus, selon les soignants, les médecins auraient des difficultés à respecter les DA et la complexité de la décision de passer du curatif au palliatif paraissait être un frein important.

V7 *« Les médecins avaient un peu plus de mal à appliquer ce qu'elle souhaitait parce que c'était une dame qui était en fin de vie et il a vraiment fallu que le personnel insiste et la famille aussi en disant que la dame avait rédigé des choses »*

V14 *« Mais ça reste encore difficile quand il y a une autre thérapeutique possible et que le patient dit : " moi je veux pas d'assistance " par exemple, alors que c'est possible »*

Un des psychologues évoquait la complexité de déterminer une frontière au-delà de laquelle on se considère dans l'acharnement thérapeutique notamment pour certains patients

ayant bénéficié de techniques de réanimation lourdes permettant de surmonter un épisode aigu.

V14 *« C'est difficile pour les réanimateurs d'avoir la limite de l'acharnement, et puis ils disent aussi que c'est leur travail et puis que parfois heureusement il faut s'acharner, des fois ils ont bien fait »*

2.6.2 - Difficultés liées aux patients

La rédaction des DA n'est pas limitée uniquement par des difficultés liées aux soignants. Il semblerait que ce concept puisse être compliqué à appréhender pour certains patients.

• Manque d'information des patients :

Selon les psychologues interviewés, les patients ne sont pas suffisamment informés de la possibilité de rédiger des DA.

V13 *« Pas assez à mon avis »*

V14 *« D'ailleurs on ne voit pas dans les cabinets de médecine générale, il n'y a aucun papier sur les directives anticipées »*

• Difficultés de se projeter et évolution des choix :

Les soignants évoquaient les difficultés pour les patients à se figurer leur propre finitude et à se projeter plus loin dans le futur en anticipant les situations cliniques et les traitements dont ils pourraient bénéficier à un moment donné.

V14 *« Je pense que le patient a du mal à se représenter sa mort, sa vulnérabilité, donc il y a beaucoup de gens qui ne se sentent pas mortels, pas vulnérables, rien ne peut leur arriver. Ou alors on a la réaction un peu défensive des gens qui vous disent : " ah oui mais s'il m'arrive ça, moi je me mets une balle... " C'est-à-dire " je ne peux pas supporter l'idée d'être malade, d'être diminué, ou d'être de plus en plus malade ", alors que finalement quand ça vous arrive, dans la majorité des cas, les gens ils ne se mettent pas une balle... »*

De plus, tout au long de la maladie, leurs volontés sont très variables. Les DA écrites plusieurs mois, voire années auparavant, et qui n'ont pas été renouvelées ne reflèteront pas forcément l'avis du patient au moment où elles seront nécessaires.

V6 « On a le temps de changer d'avis. Je pense que nos représentations changent au cours des années, et que peut-être quelque chose qu'on refusait à 25 ans, finalement passée la quarantaine on serait d'accord avec... Et vraiment les représentations sont importantes »

V14 « Et puis après moi j'ai le souvenir d'un monsieur qui avait fait un arrêt cardio-respiratoire, qui avait déjà des problèmes de santé, il avait écrit ses directives anticipées qui étaient dans son portefeuille. Et quand je l'ai revu après son arrêt cardio-respiratoire, quasiment deux mois après, je lui ai demandé : " c'était quoi le moment le plus difficile ? " Il m'a dit : " c'est quand le SAMU était chez moi et que j'avais qu'une peur, c'était qu'ils trouvent mes directives anticipées. Parce que finalement au moment où c'est arrivé, j'étais prêt à tout pour rester vivant et ça m'arrangeait qu'ils ne les trouvent pas " »

2.6.3 - Difficultés liées à l'organisation des services

Certaines difficultés seraient propres à l'organisation des services hospitaliers.

● Absence de projet de service :

Un soignant critiquait le manque de volonté et de communication autour des DA. En CTCV, malgré la fréquence de rédaction, les différents professionnels hospitaliers n'ont jamais eu de véritable réunion autour de ce thème et n'ont pas tous le même avis sur ce sujet.

V14 « Plus un problème de volonté, de formation et de communication. Personne n'en parle, ils ont plein de boulot, ils sont débordés, il n'y a jamais eu de réunion là-dessus. Il faut du temps pour travailler ensemble, c'est pas trop une habitude de travailler ensemble ici »

« Et même dans le pôle tout le monde n'est pas OK et ne pense pas la même chose des directives anticipées »

● Absence de support :

De plus, l'absence de support dédié aux DA dans l'ensemble des services pourrait expliquer en partie les difficultés des soignants à aborder ce sujet. Les modèles disponibles de DA leur semblaient peu adaptés en pratique.

V1 « Je trouve qu'on n'a pas de support pour en parler »

V9 « On n'a pas de support c'est vrai pour noter ce genre de choses »

V14 « Je peux leur montrer des directives anticipées pour qu'ils voient ce que c'est, en dehors du formulaire qui est un petit peu carré pour répondre »

« Souvent on utilise plus le papier libre parce que ce qui est sur le formulaire les gens nous disent : " moi j'ai déjà tout ça ", donc il faut aller un peu plus loin »

● **Manque de temps :**

Il semblerait que le manque de temps disponible soit un autre frein important pour aborder ces questions souvent chronophages,...

V2 *« Nous on fait les entrées, ça se fait par une personne, il y a tellement de choses à faire, le bloc c'est le lendemain donc je pense que des fois on n'a pas forcément le temps de parler avec le patient »*

V11 *« Ça prend du temps ça, en plus le facteur temps ça peut jouer un peu. Il est en train de me dire un truc super important et nous on est en train de se dire « il me reste cinq chambres à faire, au secours ! » Oui mais tant pis il faut faire quand même, mais c'est sûr que ça joue sur l'écoute, ça pollue, ce n'est pas évident »*

V14 *« Parce que c'est vrai que moi quand je parle des directives anticipées je passe 1h30 avec un patient. Il faut quand même se dire qui déjà a le temps, à l'hôpital, de prendre 1h30 ? Parce qu'on vient quand même travailler les angoisses de mort, la représentation de la chirurgie à venir, la fin de vie, avant de dire : " vous pouvez rédiger des directives anticipées, est-ce que vous savez ce que c'est ? " »*

● **Manque de personnel :**

... de même que le manque de personnel et de moyen humain.

V2 *« Si déjà on était deux, avant on était une aide-soignante et une infirmière donc on arrivait à plus discuter avec le patient sur ses angoisses »*

V7 *« On était en sous-effectif, mais vraiment en sous-effectif et du coup j'avais pas temps de regarder dans son dossier »*

● **Problèmes de responsabilité et de politique d'établissement**

Un soignant du service de chirurgie abordait le problème du manque d'implication des médecins par rapport à la prise en charge postopératoire alors qu'un autre évoquait un problème de politique globale du CHU avec un manque de volonté pour répondre aux questionnements éthiques.

V8 *« Quand il y a une fin de vie, et ben c'est soit la cardiologue qui anticipe un petit peu les prescriptions, mais elle renvoie aussi au chirurgien qui doit voir la*

famille, faire un état des lieux, expliquer les choses... »

V3 « *Vu la politique qui est menée au CHU de Nantes en ce moment, ça sera de plus en plus compliqué. L'humain, c'est pas ce qu'ils privilégient »*

● **Difficultés liées à la finalité des services :**

En CTCV, la psychologue évoquait le paradoxe entre des soins actifs et le concept des DA. Il lui paraissait compliqué de faire comprendre ce principe au patient qui est dans une démarche curative. De même que pour certains médecins qui verraient ces directives comme allant à l'encontre de leur vocation.

V14 « *Et ça pour le médecin anesthésiste ça fait partie du soin, " on ne s'arrête pas quoi ", donc les directives anticipées ça peut venir faire un peu violence quoi, et eux de dire : " nous on est réanimateurs, on fait notre travail " »*

« Je comprends en même temps la place des chirurgiens. Ils vont sauver la vie des gens, ils vont faire une transplantation cardiaque et en même temps faudrait qu'ils abordent le sujet de " au cas où ça ne marche pas ". C'est compliqué de dire que la mort peut exister alors que vous êtes dans un projet de vie »

« En cardiologie on n'a probablement pas la même culture de la mort qu'en onco. Parce qu'en cardio on répare, on met des stents, on donne des traitements. En quelque sorte les soins palliatifs ça existe pas en cardiologie »

2.7 - Suggestions pour améliorer les DA

2.7.1 - Améliorer l'information sur les DA

Plusieurs soignants interviewés suggéraient la mise en place d'une information à propos des DA, pour les patients comme pour eux-mêmes, afin d'améliorer les pratiques.

V1 « *Si on avait peut-être un support, on pourrait en parler plus facilement quoi. [...] Un petit dépliant qu'on peut donner aussi aux patients »*

V3 « *Et ben dans les formulaires d'accueil, on pourrait déjà en parler, enfin que les gens soient informés que ça existe. [...] Je verrais plutôt une trace écrite de quelque chose qu'on peut lire au détour d'un livret d'accueil »*

V12 « *Oui, ça pourrait aider je pense oui, oui car ça mettrait la puce à l'oreille à certains patients ou familles et du coup ils oseraient aborder le sujet »*

Cette information pourrait être élargie à la population générale, même si l'impact serait probablement moins important que pour quelqu'un de malade.

V3	<i>« Quand une info est diffusée c'est plus facile d'avoir une réflexion dessus »</i>
V7	<i>« Informer les gens que ça existe et puis après il y en a qui se sentent un peu plus concernés, d'autres moins et ceux qui sont un peu plus concernés poseront des questions. Les directives anticipées ça concerne tout le monde, ce n'est pas que les gens qui sont en fin de vie »</i>
V10	<i>« Si c'était un peu plus banalisé, si les gens étaient au courant de cette loi, peut-être qu'on serait plus à l'aise pour en parler »</i>
V14	<i>« Donc c'est vrai qu'en amont, ça peut être pertinent mais ça sera moins intense que pendant le vécu »</i>

Enfin, il leur paraissait indispensable que la famille soit réellement impliquée dans cette discussion mais elle ne devrait pas être imposée.

V14	<i>« C'est pour ça qu'une fois je suis allée voir Monsieur R. et je lui ai dit : « il est hors de question que je continue à proposer des directives anticipées au patient si elles ne sont pas expliquées et discutées avec la famille »</i> <i>« C'est une proposition d'en parler, ce n'est pas une obligation »</i>
-----	--

2.7.2 - Intérêt d'une information systématique sur les DA

Concernant l'intérêt d'une information systématique sur les DA, les avis étaient partagés. Certains y voyaient un moyen de les promouvoir à plus grande échelle, d'autres proposaient tout de même de cibler certains patients...

V13	<i>« Aussi peut-être un peu plus systématiquement d'en parler déjà aux patients »</i>
V14	<i>« Ben oui, de toute façon ça ne ferait de mal à personne de pouvoir en parler, de savoir au moins que ça existe »</i>
V6	<i>« Pour quelqu'un en fin de vie moi je pense qu'on pourrait le faire en systématique, oui. Je veux dire sur les pathologies qu'on a nous, où on sait que c'est évolutif et que ça peut aller très vite, oui je pense qu'on devrait le faire systématiquement. Après c'est pas forcément tout le monde dans l'hôpital »</i>

... notamment à cause de l'anxiété qu'elle peut entraîner.

V2	<i>« J'ai plus peur que ça fasse peur aux patients parce qu'ils sont souvent quand même très angoissés »</i>
V3	<i>« C'est compliqué, parce que quand ils arrivent ils sont pas tous en bon état. Enfin quand vous arrivez, vous êtes en espoir... je trouve que ça fait un peu tâche d'huile. Je suis pas sûr que ce soit la bonne solution [...] d'emblée comme ça</i>

l'aborder de vive voix, je pense pas que ce soit une bonne idée »

2.7.3 - Quand aborder les DA ?

Nous n'avons pas retrouvé, dans les témoignages, de moment propice pour discuter des DA. Plusieurs soignants dont les psychologues évoquaient l'importance du contexte situationnel, des occasions pour en parler à un moment où le patient est prêt à entendre ce discours.

-
- V1 *« Je pense qu'il faut attendre le moment opportun pour pouvoir glisser ça »*
-
- V13 *« Tout dépend de la manière dont ça va être amené, il ne faut pas d'emblée que ce soit frontal mais qu'à un moment donné, ça fasse partie des éléments de discussion »*
-
- V14 *« Il faut bien écouter les personnes pour savoir qu'à un moment donné ils tendent une perche, ils parlent toujours de leur angoisse de mort, ou de mourir, ou de ce qu'ils vont devenir, à un moment donné de comment ils vont être dans quelques années. C'est là qu'il faut dire : " vous savez, si vous êtes inquiet par rapport à ça, il y a les directives anticipées... " »*
-

Certains proposaient d'introduire les DA au moment de l'annonce du diagnostic.

-
- V6 *« Mais c'est délicat en effet. Mais dans des annonces de diagnostic ici, qui sont quand même bien franches et bien directes, je pense qu'on peut le faire, c'est pas ça qui va en rajouter, déjà le diagnostic, quand on dit " SLA " et puis que " vous avez 2-3 ans à vivre... ". Je trouve qu'on a le droit de savoir qu'on peut aussi avoir des volontés par rapport à l'évolution de la maladie »*
-
- V10 *« En même temps que l'annonce d'un diagnostic grave »*
-

Selon les psychologues, il faudrait aborder les DA assez tôt dans la prise en charge d'une maladie ce qui permettrait au malade de franchir le choc de l'annonce, de s'investir dans la prise en charge en le mettant face à la réalité.

-
- V13 *« Je pense que ça peut être pertinent que ça soit abordé dans les questions, dans les premières séances de prise en charge parce que ça peut vraiment être un point d'appui qui aide à franchir le choc de l'annonce et permet vraiment de rentrer dans la prise en charge et de regarder un peu plus en face la situation »*
-
- V14 *« Je trouve que dans les directives anticipées, il y a le mot " anticipé "... Et nous je pense qu'ici on le fait en urgence, souvent même. Je pense que les directives anticipées ça serait plus au début de l'insuffisance cardiaque Je pense que plus tôt on peut en parler mieux c'est »*
-

Quelques soignants proposaient d'aborder le sujet des DA à l'entrée dans le service.

V1 *« C'est surtout quand on fait les entrées en fait, ça serait bien de pouvoir voir, où ils en sont par rapport à ça »*

V9 *« Après si c'était un peu plus banalisé, si les gens étaient au courant de cette loi, peut-être qu'on serait plus à l'aise pour en parler dès l'entrée »*

Certains évoquaient la possibilité de cibler des patients à risque, donc d'aborder les DA plutôt pour des malades ayant une pathologie évoluée avec un risque élevé à court terme.

V10 *« Peut-être qu'on peut en parler à une personne qui a déjà beaucoup de complications, qui est plus à risque »*

V14 *« Je pense qu'un diabète qui se complique un peu, une insuffisance rénale qui va vers la dialyse, ça peut au moins être communiqué déjà de dire que ça existe »*

« Moi je le dis dans les bilans pré greffe : " finalement vous êtes au carrefour avec deux directions, il y en a une qui va vers un projet de vie, mais vous savez aussi que s'il n'y a pas de greffon, s'il n'y a pas de greffe, vous pouvez mourir ". Déjà c'est compliqué d'être entre les deux, d'attendre, parce qu'il y en a qui attendent quand même depuis un bon moment et qui commencent à se dégrader. Et des fois je me demande s'il n'y a pas une case " directives anticipées " dans la check-list du bilan pré-greffe... Le colo scanner, le psychologue, le psychiatre, on est tous cochés. »

Une consultation médicale dédiée pourrait être nécessaire pour prendre le temps d'expliquer le cadre et la signification d'un tel document.

V13 *« Donc c'est vrai que d'emblée être face à son médecin ou à son psychologue, il y a un cadre qui est posé, qui nous sécurise nous-mêmes en tant que soignants ce qui n'est pas forcément le cas, il y a le cadre institutionnel mais c'est quand même pas tout à fait le même cadre au niveau des contextes situationnels »*

V14 *« Parce que si c'est un peu vite fait, ça fait un peu peur aussi. Je sais bien que certains médecins n'ont pas la même formation, et on n'a pas le même temps auprès du patient, mais si c'est pour que ce soit fait en cinq minutes, sans être assis avec la personne en disant : " bon bah vous savez il y a les directives anticipées et je vous laisse le papier vous lisez et vous me dites que vous en pensez ", je pense que pour certains patients ça peut être hyper violent »*

Par ailleurs, la relation de confiance établie avec le patient permettrait d'aborder le sujet au cours de l'hospitalisation.

V12 « Alors auprès de qui je ne sais pas, avec un climat de confiance qui sera peut-être établi deux ou trois jours avant parce qu'ils perçoivent certaines choses les patients, ils se sentent plus à l'aise avec telle ou telle catégorie de personnes et du coup je pense qu'ils l'aborderaient »

2.7.4 - Le rôle des différents soignants

Concernant le rôle des différents soignants, les psychologues parlaient de la notion de travail en équipe et d'interdisciplinarité où toute l'équipe soignante pourrait aborder les DA.

V13 « Moi je suis plutôt toujours assez partisan que l'acteur humain, qui puisse circuler entre nous tous, c'est l'équipe »

V14 « C'est pour ça moi je dis que j'ai été étiquetée « Madame directive anticipée », mais c'est pas rôle du psychologue particulièrement »

Pour la moitié des soignants il semble que le médecin soit la personne référente pour aborder ce sujet en raison de sa connaissance du patient et de son rôle dans la prise en charge. Ce rôle serait cependant plus difficile à assumer pour les chirurgiens.

V5 « Peut-être que dans la tête des patients c'est mieux que ce soit le médecin, parce que le médecin reste encore la personne la plus sûre »

V13 « On peut les évoquer mais par contre je renvoie à mon collègue médecin et que c'est important que cela puisse être repris avec le médecin et que justement on fasse un vrai travail d'équipe à partir de là »

V14 « Finalement c'est pas la place des chirurgiens d'en parler parce qu'après quand ça se passe mal ils ne sont même plus dans le paysage, ils ne sont plus là. C'est le médecin réanimateur, les psychologues, parce que nous on est près des familles »

Concernant le rôle du personnel paramédical, les avis étaient partagés. Certains se sentaient capables de parler des DA, notamment dans le cadre d'une information systématique à l'entrée dans le service lors du recueil de données.

V8 « Donc l'infirmière, qui est présente, qui a des capacités aussi de par sa fonction, pourrait effectivement parler de ces directives »

V10 « Si c'est au cours d'une entrée et que c'est une information comme d'autres informations, la personne de confiance etc., je pense que ça peut être un peu tout le monde, s'il n'y a pas de contexte difficile »

V12 « Ça peut être notre rôle, car le recueil de données, on en a plus en fin de compte en tant qu'infirmière ou aides-soignantes pendant les soins »

Pour d'autres, leur rôle serait plutôt complémentaire à celui du médecin. En effet, ce dernier donnerait l'information initiale qui pourrait ensuite être reprise dans un second temps par le personnel paramédical.

V6 « Après c'est repris par le personnel »

V7 « C'est peut-être plus du ressort du médecin, au moins la première approche. C'est plus facile du coup quand les choses sont dites pour que nous on puisse revenir dessus après, parce que le médecin passe rapidement, nous infirmières on reste plus longtemps, pas beaucoup non plus mais les aides-soignants sont quand même au contact beaucoup plus longtemps avec le patient. »

Les médecins traitants pourraient également être impliqués dans cette démarche de DA, en raison de leur proximité avec les patients.

V7 « Tout dépend de la proximité que le patient a avec son médecin. Si c'est un médecin qu'il a depuis, je ne sais pas, 40 ans, il est peut-être plus à l'aise avec son médecin qu'avec le personnel dans le service »

V14 « Proposer à un moment donné au médecin généraliste d'en parler. C'est vrai que s'ils arrivaient à l'hôpital en ayant tous une idée de ce que c'est, je pense que pour certains ça serait quand même plus simple »

Quelques soignants expliquaient que d'autres interlocuteurs, comme les psychologues et les biographes, pourraient également apporter leur aide et leurs compétences dans le processus de rédaction des DA.

V3 « Ça a été assez facile parce que depuis quelques temps, on a une biographe. Quand elle est là c'est beaucoup plus simple, ça nous facilite la tâche »

V12 « Nous on a des pathologies chroniques, donc ils reviennent souvent ici nous voir. Ils ont déjà eu un premier contact avec une psychologue et dans ces cas-là on leur demande : " est-ce que vous voulez revoir la psychologue ? " »

La famille et l'entourage auraient également un rôle clé dans cette discussion.

V2 « Il faut surtout que le patient en ait parlé au niveau de sa famille »

V14 « Beaucoup les écrivent avec la famille comme témoin, les enfants, l'époux, l'épouse. Je pense que c'est la majorité des cas où il n'y a pas de soignants »

Enfin, un soignant pensait qu'une implication plus importante des professionnels de santé pouvait passer par la rédaction de leurs propres DA.

V13 « Je ne sais plus avec qui on en parlait, je me demande si ce n'était pas avec Dr D, le médecin responsable de l'unité de soins palliatifs, on disait qu'il faudrait déjà le faire pour nous-mêmes »

2.7.5 - Améliorer la communication entre soignants

D'une manière plus générale certains soignants insistent sur l'importance d'améliorer le dialogue avec les médecins et sur la nécessité d'une traçabilité des données pour permettre une meilleure prise en charge entre les équipes.

V5 « Dans l'ensemble, ça se passe mieux qu'il y a quelques années quand même, on sent qu'il y a plus de discussions. [...] On écoute quand même, parce qu'avant... je vais pas vous faire un dessin, vous devez savoir, le médecin c'est lui qui décidait, et puis c'était ça et puis c'était pas autrement »

V8 « Améliorer le dialogue autour de la fin de vie, je pense aux chirurgiens, ou au moins pour qu'on ne soit pas mis en difficulté quand on a une fin de vie »

V10 « Je pense qu'il faut vraiment que tout soit bien défini, surtout pour les médecins de garde »

V11 « Quelque part dans le dossier juste une page directives anticipées et puis un jour tu es dépositaire d'une parole du patient : " je veux décéder à la maison ". A la fois on est informel et on ne rigidifie pas ça avec la violence psychologique du mot, du terme directives anticipées, ça permettrait peut-être de mettre en exergue, dans la transmission qui reste dans la culture du service, une zone comme ça »

Pour cela, ils proposaient d'organiser des staffs lors de situations complexes de fin de vie, ce qui permettrait d'échanger et d'évoquer les difficultés rencontrées.

V2 « C'est plutôt une demande vraiment de l'équipe quand on a une fin de vie pour en discuter, je pense que c'est vraiment pour se libérer aussi, les personnes qui étaient là, pour parler de ce qui s'est passé et puis voir ce qui pourra être mis en place pour un prochain patient »

V8 « Quand on a des difficultés sur un patient, et bien qu'il y ait vraiment une vraie concertation, qu'on se réunisse, la cadre, l'infirmière de secteur qui est là ce jour-là et qui va représenter ses collègues et retranscrire ce qui se dit. [...] Mais au moins qu'il y ait une rencontre, avec un discours et un dialogue. Ces réunions ça permet au moins de savoir ce qu'a dit le chirurgien, le médecin, ce que le patient sait, quels mots ont été dits, et ça c'est important le vocabulaire. Et nous après on peut reprendre les choses, on peut faire un travail derrière parce qu'on sait exactement ce que sait le patient, les mots qui lui ont été dits. C'est un petit peu le rôle de l'infirmière de diagnostic d'annonce ou de l'équipe palliative qui va faire un travail en associant aussi la famille »

De plus, cela favoriserait l'expression en groupe des difficultés d'ordre psychologique.

V3 « Avant on avait ce qu'on appelle des groupes de parole qui étaient orchestrés par un psychologue et puis c'est pas évident parce que ça se fait sur le temps du travail [...] ces groupes de parole, ça permettait d'avancer là-dessus »

V9 « Il fallait vraiment faire quelque chose pour que l'équipe tienne. Là, ça avait été abordé avec un psychiatre qui avait accepté de faire un entretien avec toute l'équipe, autour d'une table ronde et ça a aidé je pense beaucoup pour savoir un petit peu vers où on allait, ce qu'on pouvait dire et proposer. »

« On s'essouffait un petit peu et ensemble, réfléchir parfois ça aide et se dire ce qu'on ressent c'est quelque chose d'important aussi parce que la fin de vie évidemment ce n'est jamais facile. Donc c'est important de réfléchir »

Enfin un soignant proposait de faire d'avantage appel à l'EMSP.

V4 « Eh bien, déjà faire plus appel aux équipes mobiles de soins palliatifs qui ont plus d'expérience »

2.7.6 - Améliorer la formation des soignants

Il leur paraissait important d'insister sur la formation du personnel sur les thèmes des DA et de la fin de vie, ce dont l'EMSP pourrait se charger.

V11 « Il faut plutôt donner accès aux soignants à une formation. Quand quelqu'un arrive, prendre le temps de former, de montrer un petit peu l'essentiel de ce qu'on essaie de faire passer, enfin, c'est plutôt dans la transmission, après »

V12 « Je peux détecter un mal, un souhait, une exigence d'un patient, en référer mais je pense que c'est une formation ou même une initiation déjà auprès de tous, de l'aide-soignante jusqu'au médecin, car je pense que les médecins sont un peu désarmés aussi face à ça »

« Ce qu'il faudrait, c'est peut-être suivre l'équipe mobile de soins palliatifs pour savoir déjà comment ils abordent les choses, comment ils questionnent, quelles sont les questions et les mots employés pour pas que ça soit brutal »

V14 « Alors évidemment je pense que ça nécessite une petite formation aux techniques d'entretien, on aborde la mort quand même, comment mourir... c'est pas simple »

2.7.7 - Améliorer l'organisation des services

Pour plusieurs soignants, une meilleure organisation autour des DA passerait par la création d'un projet de service ou plus simplement par un véritable dialogue en équipe afin de savoir ce que chacun pense et ce qui pourrait être proposé.

V13	<i>« Je pense qu'il faudrait que ce soit un vrai projet d'équipe et qu'on prenne de nouvelles habitudes plutôt par rapport à ça »</i>
V14	<i>« On devrait se mettre autour de la table et dire : « quelles sont les représentations de chacun, qu'est-ce qu'on en fait, qu'est-ce qu'on propose ? » « Je reviens sur la notion d'une réflexion d'équipe, tant que c'est pas réfléchi en équipe... Je pense même qu'il y a des gens qui sont pour les directives anticipées, et d'autres qui pensent que c'est une grosse connerie et qu'il faut surtout pas en parler au patient »</i>

Quelques idées ont été suggérées dans ce sens : les DA pourraient être incluses dans les critères qualités d'un service, un système de référent pourrait être créé et le nombre de soignants devrait être augmenté afin d'avoir plus de temps disponible auprès du malade.

V14	<i>« Pour moi ça passe déjà par là, je trouve que dans les critères de qualité on devrait dire qu'il faut inclure les directives anticipées, même avant tout projet de service »</i>
V8	<i>« Peut-être créer un système de référente qui pourrait peut-être travailler là-dessus »</i>
V2	<i>« Du personnel et du temps »</i>

La création d'un support pourrait faciliter la prise en charge des DA. Les psychologues proposaient qu'il soit réalisé à partir des modèles préexistants ou qu'il soit sur papier libre afin de permettre une expression plus spontanée des valeurs et de ce que souhaite le patient.

V13	<i>« Ce qui serait intéressant, ce serait d'avoir plusieurs types de modèles. Voilà, ça serait un outil à créer, ça pourrait être intéressant » « Je pense que ça doit être suffisamment souple et par contre avec des points d'appui suffisamment, des boussoles pour les soignants et pour les patients qu'on puisse créer ces directives de manière la plus juste qui soit mais on voit bien tout l'enjeu qu'il y a »</i>
V14	<i>« Des fois on est avec des patients qui sont déjà dialysés, ils ont déjà une trachéo, ils ont déjà une sonde pour être nourris, ils ont déjà tout ce qui est écrit sur le formulaire... Alors c'est pour ça que souvent on utilise plus le papier libre parce que tout ce qui est sur le formulaire les gens nous disent : « mais moi j'ai déjà tout ça », donc il faut aller un peu plus loin quoi »</i>

III- Analyse thématique des résultats médicaux

3.1 - État des lieux des connaissances des médecins

3.1.1 - Connaissance du concept des DA

La totalité des médecins interviewés avaient connaissance du concept des DA. Un praticien précisait cependant en avoir une idée assez approximative et un autre maîtrisait mal les modalités pratiques.

V15 *« Nous-mêmes on n'est pas forcément très compétent sur ce qu'il faut mettre dedans, combien de temps c'est valable, devant qui faut le faire, même quel crédit on peut apporter au moment où ça a été écrit »*

V19 *« Non, c'est très vague pour moi, ouais, c'est très flou »*

3.1.2 - Sources des connaissances

Les médecins avaient principalement été informés de l'existence des DA au travers des médias mais également par des recherches personnelles et des échanges entre collègues.

V22 *« J'ai appris ça surtout par les médias et la littérature »*

V15 *« Un peu plus en interne par le biais d'autres collègues, des médecins qui prennent plus en charge des patients chroniques »*

V20 *« Et après je suis allé voir. Tu n'es jamais mieux servi que par toi-même »*

3.1.3 - Formation des médecins

La plupart des médecins interviewés n'avaient reçu aucune formation sur la fin de vie. Seulement deux avaient bénéficié de formations en soins palliatifs et deux autres précisaient s'être formés par l'expérience.

V19 *« Je n'ai jamais eu de formation sur la fin de vie. Pendant mes études, j'ai eu des cours d'éthique mais ça ne représentait pas un gros volume horaire. Sur mon externat, c'est 10 heures à tout casser »*

V24 *« J'ai en formation un DU de soins palliatifs, un DU douleur, une CAPA douleur et un DU de nutrition »*

V23 *« On s'est formé sur le tas et après c'est en discutant, chacun avec sa sensibilité, et puis c'est du cheminement personnel, de lire, de se renseigner, d'évoluer »*

Enfin un médecin expliquait clairement ne pas avoir d'attrait pour cette part du métier et n'avoir donc pas choisi de formation spécifique à ce propos.

V19 « *C'est vrai que ce n'a pas été un de mes centres d'intérêt à vrai dire* »

3.2 - Dialogue autour des DA

3.2.1 - Rédaction des DA

Sur les 12 médecins interrogés, 7 ont eu l'occasion d'être confrontés à des patients ayant rédigé des DA.

V15 « *C'est vrai qu'on en a mais alors en pourcentage, je sais pas si ça représente 2 ou 3 % de nos patients donc c'est exceptionnel* »

V24 « *Alors oui mais c'est assez exceptionnel en fait. J'ai quelques patients mais ça représente deux ou trois patients sur un an. C'est vraiment peu* »

V26 « *Moi j'ai quelques patients, oui, qui m'ont spontanément donné des directives anticipées [...] mais ça c'est rare par contre, c'est rare qu'il y en ait. Vous dire le nombre de patients pour qui on a des directives anticipées... Il reste relativement faible. C'est quand même une pratique pas si courante que ça* »

3.2.2 - Abord des DA

La moitié des médecins se sentait à l'aise pour discuter de la fin de vie avec leurs patients mais reconnaissait la difficulté de cette conversation. D'autres au contraire ne l'étaient pas.

V19 « *C'est des choses dont je parle librement, [...] je connais mes limites et donc je sais quand j'y suis confrontée quel recours je peux avoir* »

V24 « *Moi je ne me sens pas forcément toujours de dire " et au fait, par rapport à vos souhaits si les choses se compliquent, vous ne m'écrieriez pas un petit truc ? " »*

Les façons d'aborder la fin de vie sont très variables d'un médecin à l'autre. Certains exprimaient clairement prendre l'initiative de cette discussion avec leurs patients tandis que d'autres ne le font pas.

V20 « *Oui c'est moi [...] donc ceux où je sens que ça va évoluer vite parce qu'il y en a certains, on sait que ça va évoluer vite, ceux-là je leur rajoute ça à la fois d'après je dis " on en a causé la dernière fois, est-ce que vous avez eu le temps d'en*

discuter avec votre conjoint ? Avec vos enfants ? " »

V26 « *C'est souvent moi qui prends les devants en disant : " mais si les choses devenaient de plus en plus compliquées, que vous refaisiez une exacerbation par exemple et que c'était beaucoup plus grave que celle-ci, comment vous envisageriez les choses ? Est-ce qu'on devrait aller jusqu'à vous transférer en réanimation, vous faire respirer avec des machines ? " »*

V21 « *Moi personnellement je n'ai jamais abordé le sujet avec les patients : " Bon alors ça serait bien de dire ce que vous souhaiteriez " »*

Cinq praticiens préfèrent attendre que les patients fassent la démarche d'initier la discussion.

V16 « *Moi j'attends souvent que le patient en parle. Je ne vais pas l'aborder s'il n'en parle pas. [...] Je ne vais pas forcément l'aborder en premier »*

V22 « *Ce que j'essaie de faire, dès que les patients commencent à évoquer ça, c'est de creuser pour aboutir sur des directives anticipées. On profite souvent d'une amorce de leur part, une question sur la fin de vie, pour enchaîner là-dessus »*

Parfois, la fin de vie est évoquée indirectement par les médecins dans des contextes d'échéances à court terme ou lors d'un tournant évolutif de la maladie.

V17 « *Quand moi je vois que ça commence à pas bien aller on essaie d'en discuter du fait que : " vous voyez, ça va moins bien, comment vous envisagez les choses ? " »*

V20 « *C'est dans ce moment-là où moi je sais que c'est un tournant évolutif de la maladie que je commence un peu à dire »*

V25 « *Par exemple : " vous avez une maladie, une SLA qui va s'aggraver, pour laquelle il n'y a pas beaucoup de traitement ". Oui, vous tendez une perche, après vous voyez s'il la saisit ou s'il ne la saisit pas. »*

En CTCV, l'information sur les complications de la chirurgie peut être une opportunité pour amener les patients à discuter de la fin de vie.

V15 « *Nous en anesthésie, une fois qu'on a fait le tour du patient, notamment pour ces chirurgies lourdes, on a le temps de décliner toutes les complications possibles et quand on insiste lourdement, quand on dit au patient : " vous savez, vraiment ces complications risquent d'arriver, l'insuffisance rénale, la dialyse, l'assistance ventriculaire prolongée, etc ". Spontanément les gens nous disent : " mais est-ce que le jeu en vaut la chandelle ? " C'est toujours difficile de se prononcer mais au moins on leur laisse la possibilité de dire qu'ils sont d'accord, qu'ils ont bien compris la lourdeur de la prise en charge. C'est souvent là-dessus que les gens*

embrayent en disant : " oui j'avais compris, oui je veux prendre le risque, mais je veux pas qu'on s'acharne ". et là nous on va leur dire éventuellement : " pensez peut-être à écrire vos directives anticipées " »

Elle peut également être abordée tout au long de la prise en charge, notamment en Oncologie où la majorité de ces discussions est sous-entendue et passe par des non-dits ou de la communication non-verbale.

V23 *« C'est complètement présent mais jamais verbalisé. Je dirais que c'est la majorité des cas mais c'est présent. C'est des sous-entendus mais c'est au deuxième degré, il faut analyser, voir le psychologue, il faut l'aide de l'équipe, qu'est-ce qu'elle a voulu dire par là ? Et là on décrypte »*

V24 *« Au final quand on prend un peu de recul on se dit oui, parce que la mort c'est des choses qui sont abordées dès qu'on annonce aux gens que la maladie s'aggrave, on arrête la chimio, les gens nous disent : " donc ça veut dire que je vais mourir ", ils posent des questions : " dans combien de temps? Comment ? " »*

« Je pense qu'en cancérologie c'est un peu différent parce que c'est déjà un peu dans la culture palliative de poser un petit peu au fur et à mesure de la maladie un certain nombre de choses avec les patients aussi »

Un des médecins interviewé préfère adopter un rôle réconfortant avec ses patients et ne pas donner forcément toutes les informations sur le pronostic ou les complications.

V16 *« Mais c'est vrai que je ne leur dis pas forcément que c'est grave quand je sens qu'ils ne sont pas demandeurs de le savoir. [...] Je suis souvent rassurant quand même, je ne cherche pas à les enfoncer. Je ne vais pas leur dire qu'ils vont mourir, et pour les plus jeunes on a toujours quelque chose à proposer »*

Quelques médecins insistaient sur le fait que certains patients sont passifs et préfèrent se laisser guider dans les décisions les concernant. C'est le cas aussi pour certaines familles.

V20 *« La plupart ont une confiance aveugle. C'est-à-dire ils vous déposent leur maladie avec leur confiance et souvent ils disent à un moment ou à un autre : " vous saurez quoi faire, vous me connaissez, vous saurez quoi faire " »*

V26 *« Après il y a beaucoup de gens qui disent : " mais faites, vous êtes le médecin, c'est vous qui décidez, vous savez, moi je ne sais pas " »*

V23 *« Et la famille, la plupart du temps qu'est-ce qu'ils nous disent ? Ils nous disent : " on vous fait confiance, c'est à vous de décider " »*

Enfin, il leur semblait primordial de s'adapter au rythme du patient.

V23 « C'est les patients qui donnent le tempo et c'est à nous de s'adapter »

3.2.3 - Verbalisation des patients

Pour certains médecins interviewés, les patients n'abordent quasiment jamais le sujet de leur fin de vie, notamment à cause de mécanismes de défense.

V17 « Les patients je pense qu'ils n'en parlent guère, c'est hyper rare les gens très organisés qui ont déjà tout checké, notaire, directives anticipées, tout ça »

V23 « Les patients, ils ont quand même vachement de mal, c'est très rare qu'ils anticipent vraiment ce qu'il faudra faire au moment de mourir »

« En oncologie, je vous dirais que c'est pas facile de leur faire parler de ça parce qu'ils ont des processus défensifs »

• **Thèmes abordés :**

Parmi les thèmes abordés par les patients concernant leur fin de vie, en premier lieu on retrouve le refus d'acharnement thérapeutique.

V15 « Ils vont nous dire : " je ne souhaite pas d'acharnement " »

V24 « Souvent dans ce qui était mentionné, c'est : " je ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique " »

La question de l'arrêt des soins leur semble également être importante.

V16 « Si ça se passait mal, il voulait qu'on arrête les soins si on n'était pas en mesure de lui donner une qualité de vie suffisante pour qu'il puisse faire ce qu'il aimait »

V26 « C'est surtout sur des limitations de soins, sur le fait que ces patients ne veulent pas aller en réa, ne veulent pas être intubé, ne veulent pas avoir de manœuvres agressives en réanimation »

Ils verbalisent aussi beaucoup sur la volonté de ne pas souffrir.

V21 « Ce qu'ils veulent, c'est ne pas souffrir. C'est ce que tout le monde veut, ne pas souffrir en fait »

V24 « Souvent les patients ou les familles disent : " moi je ne veux pas souffrir " ou " j'ai peur de m'étouffer, qu'est-ce que vous ferez si je m'étouffe ? " »

● **Facteurs influençant la verbalisation des patients :**

Plusieurs facteurs semblent influencer la verbalisation des patients comme l'approche de la mort ou un évènement aigu entraînant une hospitalisation.

V17 *« Peut-être que les gens qui arrivent un peu en aigu aux soins intensifs de cardio ont peut-être un peu de réflexion là-dessus parce qu'ils savent que ça va mal »*

V21 *« Assez rapidement, dès qu'ils commencent à avoir des signes respiratoires, on aborde le sujet »*

Un patient connaissant le pronostic de sa maladie verbaliserait davantage. C'est le cas de certaines pathologies neurodégénératives comme la SLA selon les neurologues.

V21 *« La SLA on arrive plus facilement à l'aborder, on sait plus facilement ce que veulent les gens parce qu'ils savent très bien que ça va conduire à la fin »*

V22 *« Mais il faut sentir en face que le patient a bien compris qu'il avait une maladie dont il allait mourir, et qu'il soit au stade où il peut exprimer ce qu'il souhaite »*

La proximité des paramédicaux avec le patient, notamment lors des soins, serait un facteur pouvant favoriser les échanges sur la fin de vie.

V21 *« Parfois ils sont dans un moment d'intimité avec l'infirmière et là ils pourraient très bien en parler à ce moment-là »*

V24 *« Les gens ne vont pas forcément dire la même chose au médecin qu'à l'infirmière ou qu'à l'aide-soignante pendant la toilette où il y a une proximité qui fait qu'ils vont s'autoriser à dire un certain nombre de choses »*

V25 *« L'aide-soignante en connaît beaucoup, beaucoup plus que le docteur »*

Cependant, ces discussions se dérouleraient plutôt avec des malades ayant un bon niveau socioculturel.

V15 *« Souvent c'est les patients d'un certain niveau intellectuel... Il y a ça, on sent bien qu'il y a le niveau social et culturel qui rentre en compte »*

V26 *« Après, c'est une des limites de ça, c'est que c'est aussi des patients plutôt " cortiqués " ... Enfin il faut déjà se poser pas mal de questions et avoir un certain niveau pour ne serait-ce qu'appréhender le concept »*

Par ailleurs, un médecin parlait de l'influence des cas médiatisés dans les débats de société mais précisait que ces informations étaient souvent erronées ou incomplètes.

V15 « *Alors c'est vrai qu'avec les scandales là, Vincent Lambert, ça les gens en ont entendu parler. La loi Leonetti ça dit quelque chose à certains mais ce qui est écrit dedans précisément... [...], c'est des éléments qui, dans les médias, ont fait se poser des questions aux gens, sur l'acharnement, sur la fin de vie* »

3.3 - Expérience personnelle des médecins autour des DA

Nous avons cherché à savoir si l'expérience personnelle des médecins avec la fin de vie ou les DA pouvait jouer un rôle dans leur abord et leur formalisation.

3.3.1 - Réflexion personnelle sur la fin de vie

Aucun des médecins interrogés n'a rédigé de DA en raison de la difficulté de se projeter dans une maladie pour certains ou d'un sentiment d'incapacité pour d'autres.

V22 « *Si on me posait la question, je serais incapable de faire des directives anticipées.* »

V24 « *Je ne suis pas forcément capable de le rédiger pour moi* »

3.3.2 - Réflexion collective sur la fin de vie

• Discussion autour de la fin de vie et des DA

Quelques médecins ont évoqué la fin de vie avec leur entourage ou entre collègues notamment à travers le don d'organes.

V15 « *J'en ai parlé autour de moi, bon il se trouve que ma femme est aussi professionnelle de santé. Je lui ai dit : " bon voilà je tiens pas à être un légume, une plante verte, bon l'acharnement oui mais pas trop, bon voilà... "* »

V19 « *S'il m'arrive quoi que ce soit, c'est quelque chose que j'ai pu expliquer à mes proches, ils sauront quoi faire s'ils y sont confrontés en espérant qu'ils ne le soient jamais* »

V22 « *J'ai déjà dit à mes proches que je voulais donner mes organes si la situation se présentait* »

Ce n'est cependant jamais formalisé.

V15	« <i>On en parle mais c'est pas formalisé</i> »
V16	« <i>Mon père m'a dit ce qu'il voulait pour sa fin. Il ne l'a pas écrit mais il a déjà tout prévu, il veut être incinéré, il veut vivre le plus longtemps possible</i> »
V19	« <i>J'ai évoqué le problème avec eux mais il n'y a rien de formalisé, rien d'écrit</i> »

• **Facteurs influençant la réflexion :**

Plusieurs praticiens évoquaient une certaine pudeur vis-à-vis de la mort qui serait un sujet tabou dans notre société notamment pour des raisons culturelles ou religieuses.

V15	« <i>Mais effectivement je pense qu'on est sous influence sans doute de la religion, sans doute de notre culture un peu latine etc</i> »
V19	« <i>Je pense que l'éducation nous formate sur certaines choses. [...] On peut avoir certaines croyances religieuses par exemple, ça peut jouer aussi sur la façon d'aborder le problème</i> »
V20	« <i>Les gens croient qu'ils sont immortels</i> »

Être dans le milieu médical influencerait les soignants sur l'intérêt personnel qu'ils portent aux sujets concernant la fin de vie.

V20	« <i>Oui, je pense que quand même lorsqu'on est dans le domaine médical ou paramédical, on a plus notion de ces choses-là parce qu'on a vu la souffrance, parce qu'on a vu la fin</i> »
V21	« <i>Peut-être que dans les études médicales, je pense qu'on y est confronté quand même, on en discute quand même souvent</i> »
V20	« <i>À part l'intérêt personnel que j'y porte et mon côté, ça fait un peu pompeux de dire ça, intéressé par la personne humaine. Moi ce que j'aime et ce qui m'a fait choisir ma spécialité, c'est aussi la pathologie chronique et le lien qu'on peut avoir avec le patient</i> »
V21	« <i>C'est la sensibilité de chacun, c'est juste que moi je suis comme ça</i> »

Enfin, l'expérience et le vécu des médecins leur permettent de gérer plus sereinement les situations de fin de vie.

V22	« <i>Il y a tellement de choses qui rentrent en compte, son histoire personnelle, culturelle, religieuse</i> »
V25	« <i>Ça aussi c'est une autre chose parce que ça dépend de votre âge, du recul que vous avez sur la maladie, de votre optimisme du moment, d'une vie de galère que</i> »

vous avez vu autour de vous dans le service à un moment donné donc tout ça fait qu'il y a une très très grande subjectivité »

3.4 - La prise en charge des DA selon le service

3.4.1 - Gestion des fins de vie, projet de service

Tous les médecins signalaient être confrontés régulièrement à des situations de fin de vie dans leurs services, avec cependant une notion de rareté en Endocrinologie.

V16 *« Ce n'est pas rare, on a quasiment presque toujours un patient en fin de vie. Ça peut mettre parfois un mois avant qu'il ne meurt. C'est rare que les patients décèdent à la maison finalement, ils viennent mourir là »*

V19 *« On n'en a pas beaucoup, on en a trois ou quatre par an »*

Dans les différents services du PHU 2, il ne semblait pas y avoir de projet de service autour de la fin de vie ou des DA même si en Cardiologie et en CTCV, elles sont proposées quasi-systématiquement pour les malades récusés à la greffe chez qui on propose une assistance ventriculaire gauche.

V15 *« Pour les gens qui sont en attente de greffe, qui de temps en temps ont la démarche de faire des directives anticipées ou pour des gens qui ont des assistances ventriculaires gauches à qui on va dire : " voilà vous aurez ça mais bon c'est tout, ça s'arrête là ". Et certains ont cette démarche de dire : " bah voilà je fais mes directives anticipées " »*

V17 *« Pour ma population d'insuffisants cardiaques assistés, appareillés, pour les personnes âgées qui sont récusées à la transplantation, je pense que pour cette population-là, ça a vraiment un sens »*

En Oncologie, un début de réflexion a été initié sur les DA entre les médecins.

V24 *« On en est pour l'instant plus au stade en cancérologie : on en a deux ou trois fois par an, est-ce qu'il faut qu'on en ait plus ? Comment on pourrait les recueillir ? Est-ce qu'il faut vraiment les recueillir ? Comment ça nous serait utile pour nous ? Pour les patients ? Enfin c'est un peu flou... »*

En Neurologie, pour des situations compliquées, les soignants essaient de rechercher le plus souvent l'existence de DA.

V22 « On a quand même le réflexe de rechercher cette notion-là quand on se pose la question, et c'est quand même des discussions qu'on a assez fréquemment »

A noter que seul le service de Pneumologie (dont l'Oncologie thoracique) a des lits identifiés de soins palliatifs.

V24 « On a quatre lits identifiés de soins palliatifs »

3.4.2 - Informations sur les DA au sein des services

• Information des soignants :

Personne ne semblait avoir connaissance d'une quelconque information sur les DA destinée aux soignants au sein des services.

V26 « Je ne crois pas qu'il y ait de plaquette d'information »

• Information des patients :

Un seul médecin connaissait l'existence d'une information sur les DA dans le livret d'accueil du CHU.

V15 « Alors je sais que notamment dans le livret d'accueil au CHU de Nantes, il me semble qu'il y est fait état des directives anticipées »

3.4.3 - Transmission des informations et traçabilité

La transmission et le partage des informations entre les soignants sont essentiels dans un service hospitalier. Dans cette enquête, nous avons cherché à savoir comment les médecins partageaient les informations qu'ils avaient reçu des patients et comment ils les traçaient par écrit dans les dossiers médicaux. En outre, nous avons cherché à savoir s'ils communiquaient avec le médecin traitant et de quelle manière ils assuraient le lien ville/hôpital.

• Transmissions orales informelles :

Les médecins rapportaient que de nombreuses informations sont transmises oralement de manière informelle, notamment lorsqu'il s'agit de gérer des situations compliquées.

V16 « Ce n'est pas très formalisé, pendant quelques minutes on s'arrête et on dit : " pour lui on n'ira pas plus loin ". C'est vrai que pour les soignants qui sont tout le temps avec le patient, c'est important qu'ils sachent où ils vont »

V23 « Au moment de la pause qu'on fait vers 9h30-9h45 ou là on profite justement pour se poser, pour parler de choses un peu difficiles. Ça, la concertation, c'est tous les jours »

● **Transmissions orales formelles :**

Cependant, ils précisaient avoir un temps plus formel à ces discussions en équipe pendant les transmissions.

V20 « On trouve un moment d'échange en général sur les transmissions du début d'après-midi parce qu'on a l'équipe du matin et l'équipe d'après-midi, ça permet d'avoir le plus de monde possible »

Certains évoquaient l'importance de prendre l'avis du personnel paramédical dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire.

V22 « Elles sont plus demandeuses que nous et plus sensibles à ces choses-là »

V26 « On prend quand même de plus en plus l'avis des soignants »

Des staffs sont d'ailleurs régulièrement organisés dans les services en cas de situation compliquée.

V18 « Là par contre oui, on n'hésite pas à faire des réunions, on peut être une dizaine de personnes parfois pour un patient, entre anesthésistes, réanimateurs, bien sûr les paramédicaux, les cardiologues, la psychologue, les chirurgiens, tout le monde. Pour justement rendre la situation moins épineuse »

V22 « Ici on fait un staff social une fois par semaine et ça peut être l'occasion d'aborder ce sujet. [...] Il y a toute l'équipe, il y a les kinés, les psychologues, l'assistante sociale, les infirmières et les aides-soignants, les médecins, les internes, les externes, tout le monde. Et sur des situations sur lesquelles on a le temps de réfléchir un peu, on peut tout à fait profiter de cette réunion, qui n'est pas dédiée à ça, mais pour discuter de jusqu'où on va dans les soins et comment on accompagne la fin de vie quoi »

V23 « On a un staff de soins palliatifs déjà en équipe toutes les semaines le mercredi après-midi, ça c'est un temps très important du service parce, on est tous là, l'assistante sociale, le cadre, le psychologue, les médecins et les infirmières »

● **Traçabilité écrite et accessibilité :**

Les médecins retracent une partie de ces discussions par écrit dans le dossier médical, les courriers médicaux ou encore dans le dossier infirmier mais sans véritable support dédié aux DA.

V15	<i>« Les conclusions sont généralement portées sur un dossier " famille " dans le dossier médical, sur lequel on note les rencontres, toutes les réunions qu'on peut avoir avec la famille, les décisions qui sont prises, on le note au fur et à mesure »</i>
V24	<i>« Dans le dossier médical, on note : " prise en charge palliative, patients informés de l'aggravation de la maladie, pas de transfert en réanimation en cas d'arrêt au vu du contexte évolutif de la maladie et de l'altération de l'état général, du caractère palliatif de la prise en charge ", on signe. C'est surtout pour l'interne, on transmet surtout pour les internes de garde, pour l'équipe de garde »</i>
V22	<i>« J'essaie de mettre dans les courriers que : " nous avons évoqué avec Monsieur untel la possibilité d'une gastrostomie, qu'il ne souhaite pas pour l'instant, nous en discuterons ", enfin plus sous cette forme-là »</i>
V19	<i>« Sur les observations, observations infirmières, observation interne-médecin, on retrace tout ça »</i>

Un médecin précisait toutefois ne pas noter systématiquement ce genre de discussions.

V16	<i>« Je ne l'écris pas forcément ou alors un tout petit mot : " ne souhaite pas d'acharnement " »</i>
-----	---

3.4.4 - Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)

L'EMSP est de plus en plus sollicitée par les praticiens en complément ou en relai d'une prise en charge car elle apporte un regard extérieur. Certains médecins les contactent également pour transférer un patient dans le service de soins palliatifs.

V18	<i>« On demande souvent l'aide de l'équipe mobile de soins palliatifs, et à chaque fois c'est très bien accueilli »</i>
V15	<i>« C'est vrai qu'en réa chir ça peut être surprenant qu'on fasse appel aux soins palliatifs mais ils ont plus la démarche de limiter les soins tout en gardant toute la bienveillance qu'il faut »</i>
V19	<i>« Pour les patients que je suis moi pour des tumeurs neuro-endocrines même s'ils ont une espérance de vie qui est extrêmement longue, etc, quand je sens que j'ai besoin d'aide ou d'un soutien supplémentaire, je fais appel à l'équipe mobile de</i>

soins palliatifs/soins de support en les présentant comme " soin de support " pour que les gens n'aient pas forcément l'étiquette " soins palliatifs " »

V25 *« Pour être honnête, quand je fais appel à eux, c'est pour essayer de dégager un patient »*

Un médecin l'introduit assez tôt dans sa prise en charge en tant que « soins de supports » pour que la transition du curatif au palliatif se fasse plus progressivement.

V20 *« D'emblée aussi quand je les prends en charge, je leur parle de l'équipe de soins de support donc ils partent tous avec leur numéro et la plupart a déjà vu l'équipe avant d'avoir l'évolution de la maladie. Je trouve que sinon c'est trop dur de dire : " je vous ai suivi pendant trois, quatre, cinq, six, sept ans, tout allait bien, aujourd'hui je vais vous passer à un oncologue, je vais vous présenter l'équipe de soins de support et vous allez réfléchir à tout ça " »*

L'EMSP serait cependant mise en difficulté dans la prise en charge des patients insuffisants cardiaques dont les symptômes sont compliqués à soulager.

V16 *« C'est difficile et quand on fait appel aux soins palliatifs, on n'a pas une réponse très satisfaisante souvent. Finalement ils ne sont pas habitués à ces patients là et ils se trouvent confrontés à des gens qui d'apparence ne souffrent pas, la morphine du coup ne sert pas à grand-chose »*

3.4.5 - Communication avec le médecin traitant

Très peu de médecins rapportaient l'existence d'échange entre leurs services et le médecin traitant en ce qui concerne les DA des patients. Son avis est parfois pris en compte pour la décision de limitation de soins ou alors pour connaître son point de vue sur un projet thérapeutique étant donné la connaissance qu'il a de son patient.

V15 *« Et il nous arrive de passer par le médecin traitant. On leur propose de venir au staff mais là c'est un problème technique, en pratique ils ne peuvent pas venir »*

« Quand on sent qu'il y a des problèmes familiaux et qu'on peut pas forcément se fier à ce que dit la femme ou l'ex-femme qui sont pas vraiment d'accord, ça c'est l'exemple typique, on va se référer au médecin traitant qui peut avoir peut-être une vision plus objective du patient qui lui aurait confié certains souhaits »

V16 *« Il y a des fois où on appelle le médecin généraliste pour dire : " vous croyez qu'on peut aller jusque-là chez ce monsieur ? " Voilà on va l'appeler pour ça mais on ne parle pas de directives anticipées. On lui parle de : " si on arrêtais, ça vous choquerait ? " On va lui poser cette question-là comme ça »*

V19 « Le médecin traitant donne son opinion et un petit peu son intime conviction sur la pertinence ou pas de faire des soins plus actifs ou autres »

3.5 - Avantages et attente des soignants autour des DA

3.5.1 - Opinion favorable

L'opinion des différents praticiens interviewés était très différente selon les spécialités et les individus. La moitié des médecins avait une opinion favorable et trouvaient le principe utile et intéressant.

V15 « On aimerait bien avoir les directives anticipées plus souvent, notamment chez les patients compliqués »

V18 « Donc les directives anticipées là sont vraiment les bienvenues »

Les autres restaient septiques quant à la nécessité de formaliser ces souhaits par écrit car ils seraient évoqués tout au long de la relation avec le malade.

V23 « Moi, je suis assez sur la défensive sur ces principes, je n'arrive pas à l'intégrer dans ma pratique professionnelle »

V24 « Théoriquement ça me paraît être quelque chose qui est très intéressant [...] mais globalement je ne suis pas sûr que d'avoir un écrit de directives anticipées m'aiderait forcément pour l'instant. Parce que c'est des patients comme je vous disais qu'on voit du début de la maladie jusqu'à la fin, on les connaît, on connaît les familles et ce que tu disais sur le fait que les directives anticipées c'est le moyen aussi d'avoir une vision de ce que souhaite le patient, ça c'est quelque chose qu'on acquiert quand on connaît bien nos patients »

Pour les oncologues, les DA auraient peu d'intérêt dans leur pratique car un patient atteint d'un cancer qui est dans le coma est un patient qui va mourir et la question de réaliser des soins invasifs ne se posera pas.

V23 « Si le patient ne peut plus donner son avis, on ne fait rien, on ne fait jamais rien d'agressif. S'il ne peut plus donner son avis, en cancérologie, c'est qu'il meurt quoi. Je ne vois pas de cas où le patient ne donne pas son avis et où on ait besoin de son avis pour décider un acte. Parce que là c'est un... ça sous-entend forcément un acte agressif. Mais on ne fait plus jamais de gestes agressifs si le patient ne peut pas donner son avis. »

Certains médecins avaient conscience de leur absence dans leur pratique et semblaient se remettre en question.

V15 « *On devrait peut-être leur proposer, on le fait pas* »

V16 « *Mais c'est sûr qu'on ne fait pas assez, très probablement. Il y a un déficit de préparation* »

V20 « *Je me suis interrogée sur ma pratique, je me suis dit : " je ne suis pas bonne, je n'en ai pas des directives anticipées dans mes dossiers "* »

3.5.2 - Personne de confiance, don d'organe et limitation de soins

• Analogie avec la personne de confiance :

Plusieurs médecins pensaient qu'aborder le sujet de la fin de vie au moment de choisir la personne de confiance pourrait permettre de déboucher sur une discussion ou une réflexion concernant les DA.

V20 « *Déjà si la personne de confiance, il y avait un échange entre les deux en disant : " je t'ai nommé comme ma personne de confiance ", ça permettrait peut-être d'aborder certains points et peut-être de les accompagner là-dedans* »

V22 « *De la même manière, quand les gens rentrent à l'hôpital on recueille la personne de confiance, mais ça pourrait être le même genre de discussion, c'est : " si un jour il se passe quelque chose et que vous n'êtes plus en état, qui on interroge et vous quels sont vos souhaits ? "* »

Les endocrinologues précisait cependant que le sujet de la personne de confiance était rarement abordé à l'entrée des patients dans le service car cela pouvait être source d'inquiétude pour les patients.

V19 « *En pratique, ça n'est rempli que sur des hospitalisations aiguës. Les patients qui viennent pour éducation thérapeutique, ça n'est jamais rempli* »

• Analogie avec le don d'organes :

Le don d'organes était souvent pris comme exemple pour démontrer la possibilité d'échanges qu'il introduit dans la société.

V15 « *Ça montre bien les difficultés qu'on a à communiquer auprès du grand public, alors que bon sang les reportages sur le don d'organes, sur les greffes il y en a* »

quasiment toutes les semaines en grande pompe »

V17 « *On peut toujours dire : " parlez-en à vos proches ", le don d'organes c'est comme ça que ça marche »*

V18 « *Pour moi la carte de donneur d'organes est une forme de directives anticipées »*

• **Analogie avec la limitation de soins :**

Quelques médecins expliquaient utiliser des feuilles de limitation de soins pour certains patient en fin de vie, souvent dans des contextes réanimatoires.

V15 « *Il existe des feuilles de limitation et d'arrêt de thérapeutiques sur le CHU, et qui sont pour nous le document de base qui nous permet de mettre en place une limitation voir un arrêt des thérapeutiques actives, en réanimation »*

V19 « *Pour les patients pour lesquels on est confronté à ça dans le service d'hospitalisation, on a des feuilles de limitation de soins »*

V26 « *Souvent on fait par contre des LATA, mais finalement c'est pas le patient qui donne ses directives anticipées »*

• **Analogie avec l'euthanasie :**

Il n'est pas rare que des demandes d'euthanasie soient parfois formulées par les patients lors des discussions sur la fin de vie.

V23 « *" Le moment venu, il faudra faire ce que vous avez à faire ". C'est dit comme ça. Et ça, ça m'est arrivé plusieurs fois »*

V25 « *Il y a des patients qui nous disent : " je veux mourir ". Et je leur réponds : " Mais l'heure n'est pas venue et vous savez bien que ce n'est pas possible " »*

3.5.3 - DA adaptées à certaines pathologies

Les différents spécialistes interviewés précisait tous l'intérêt de cibler des patients à partir d'un certain âge ou certaines pathologies évolutives.

V17 « *Il faut une espèce de grille qui est adaptée à la population à laquelle on parle »*

V22 « *Je pense que ça serait une bonne idée et ça aiderait, mais je pense qu'il faut vraiment cibler les pathologies. Peut-être qu'à partir d'un certain âge ça pourrait faire partie du dossier du médecin traitant, chez quelqu'un de pas forcément malade, à l'occasion d'une discussion, d'aborder comment vous envisagez la fin de vie, qu'est-ce que vous en pensez, si vous aviez à choisir quel serait votre*

souhait ? »

V25 « *Je crois qu'il faut qu'il les fasse dans le cadre d'une maladie qui met en jeu leur pronostic vital dans les deux ans »*

Ainsi, elles seraient particulièrement adaptées pour les pathologies chroniques comme l'insuffisance cardiaque en Cardiologie ou la SLA en Neurologie.

V17 « *Pour les insuffisants cardiaques c'est des choses qu'il faut avoir anticipé. C'est plus simple sûrement si les gens ont un avis précis »*

V21 « *Pour les SLA, dès le début, on leur dit que ça va évoluer et qu'il n'y aura pas de traitement. Je pense qu'il y a plus des directives anticipées à ce moment-là »*

V24 « *Mais par contre, je suis d'accord sur le fait que pour toutes ces pathologies neurodégénératives, c'est des choses où la effectivement c'est aidant pour les équipes, pour les soignants qui les prennent en charge. Pareil, les patients qui ont des insuffisances cardiaques terminales qui s'aggravent ou les insuffisants respiratoires chroniques »*

Pour d'autres, elles seraient plutôt adaptées aux pathologies néoplasiques.

V20 « *Dans les pathologies néoplasiques, je pense que ça devrait être systématique »*

V26 « *Là la question de la directive anticipée se pose clairement, c'est pas vrai pour toutes les maladies respiratoires dont on s'occupe. Donc c'est sûr que c'est plutôt en oncologie thoracique où c'est très mis en avant et à juste titre, ça c'est bien »*

3.5.4 - Avantages des DA pour les patients

Parmi les principaux aspects positifs des DA, les praticiens insistaient sur le fait qu'elles permettraient de faire réfléchir les patients et d'aborder avec eux leurs souhaits concernant leur fin de vie.

V22 « *Mais je pense que ça serait utile parce que ça nous obligerait, et je pense qu'on est tous pareils, c'est jamais facile de parler de la fin de vie avec nos patients »*

V25 « *Je crois que les directives anticipées, elles ont l'avantage d'obliger le docteur à être un peu clair »*

V26 « *La majorité se sentira pas concernée, bon très bien. Et puis ceux qui seront concernés ça les fera peut-être réfléchir. »*

« *Et je trouve que c'est un support utile à la discussion centrée en gros autour de la fin de vie »*

Pour plusieurs médecins, les DA semblaient un bon moyen de renforcer le respect du principe d'autonomie par opposition à une attitude paternaliste des soignants.

V15 « Il faut arrêter, à un moment donné, le paternalisme qui tend à dire aux gens : " faites-nous confiance et puis réfléchissez pas ", non, justement, les directives anticipées ça fait partie des choses qu'on pourrait leur proposer »

V24 « Je trouve intéressant dans le concept et dans la démarche, c'est de se dire que ça donne la parole aux patients, c'est le droit des malades, [...] le médecin va prendre en compte l'avis du patient »

Enfin, le fait d'aborder les DA pourrait diminuer l'angoisse de certains patients.

V20 « C'est-à-dire qu'il a pu déposer son angoisse. [...] Si vous la tendez la main, certains vont dire : " je suis content que vous puissiez en parler " »

V21 « Peut-être qu'il y en a certains qui voudraient bien, enfin qui sont angoissés de ça aussi et qui aimeraient bien justement pouvoir dire : " moi je ne veux absolument pas ça ", et ça je pense qu'il y a des gens que ça rassurerait vachement de savoir qu'ils ont dit et que leur truc qu'ils ont dit sera respecté »

3.5.5 - Avantages des DA pour la famille

Les DA peuvent également servir à diminuer la souffrance et la culpabilité des familles en leur évitant d'avoir à prendre une décision difficile.

V15 « Pour pas mettre en difficulté ma famille, ce que je veux qu'on fasse, ce que je veux pas qu'on fasse etc. »

V25 « C'est très difficile, même pour l'accompagnant, la personne de confiance de se retrouver en face du tribunal de Docteurs qui vont vous dire : " mais qu'est-ce que vous en pensez ? " C'est trop dur ça. »

3.5.6 - Avantages des DA pour les médecins

Les DA présenteraient également de nombreux avantages pour les médecins. Ainsi, elles permettraient de guider leur prise en charge notamment pour poser des limites de traitements lors de séjours en réanimation ou en cas d'évènement aigu grave. Elles permettraient par ailleurs de décharger l'équipe d'un poids décisionnel.

V15 « Encore une fois les directives anticipées ça nous aiderait bien puisque ça nous permettrait de formaliser la prise en charge, et en prenant le temps de discuter avec les patients, de décider de mettre un niveau, un grade d'acharnement sur ce

qu'ils souhaitent, ce qu'ils ne souhaitent pas »

V18 « *C'est vrai que la directive qui nous dit : " je veux vivre coûte que coûte, tant que mon cerveau fonctionne, vous y allez ", pour nous c'est très confortable »*

V21 « *Il y a des fois, on se demande jusqu'où aller, qu'est-ce qu'on fait, est-ce qu'on pose une gastrostomie ou pas, c'est un peu la question et c'est bien de savoir ce que la personne voulait »*

Elles pourraient être un support rassurant permettant de prévoir différentes situations.

V20 « *Les directives anticipées, ça pose le cadre et elles sont rassurantes »*

V26 « *J'aime bien ne pas attendre le dernier moment pour faire les choses »*

Pour un médecin, elles seraient utiles en cas de décision concernant les limitations de soins essentiellement.

V22 « *L'idée c'était de dire que s'il fait une détresse respiratoire ou un accident aigu au cours de l'évolution, qu'on soit là à se demander ce qu'il aurait souhaité, est-ce qu'on fait toute suite une limitation de soins ou pas ? »*

Il précisait que les DA pouvaient aussi permettre une meilleure traçabilité et une meilleure continuité des soins notamment dans le cadre du service de garde.

V22 « *Dans le but que si quelqu'un intervient, ce qui est souvent le cas, on n'est pas toujours là pour la fin de vie de ses patients, ça puisse être relu par d'autres »*

Enfin, certains praticiens expliquaient que les DA pouvaient avoir un intérêt concernant l'organisation du service de réanimation. En effet, les places d'hospitalisation étant limitées, les DA permettraient de faciliter les décisions d'arrêt des soins.

V15 « *Parce que " occuper " une chambre de réanimation, employer des techniques pour quelqu'un qui n'a pas souhaité qu'on s'acharne, à qui l'on propose des thérapeutiques sans être garanti de l'améliorer et de récupérer un état fonctionnel satisfaisant par rapport à son état pré-op... Des fois nous on se dit : " en attendant on a refusé la place ", ou alors : " on a repoussé l'opération d'un patient parce qu'on n'a pas de place derrière ", voyez ce problème-là. Alors bien sûr il est complètement en arrière, heureusement. Mais il n'empêche que de plus en plus on est obligé de se poser la question »*

V18 « *Et puis en plus le coût, car comme pour toute prise en charge hospitalière, il y a un coût qui vient... Et puis tu embolises un lit... donc nous si on n'a pas de lits de*

réa suffisamment disponibles on repousse des chirurgies de malades froids, classiques quoi. Donc problèmes économiques et éthiques pour les patients qui attendent une intervention »

3.6 - Les difficultés à la réalisation des DA

La communication sur le thème de la mort entre le médecin et le patient présente de nombreux obstacles. Nous avons choisi de déterminer ceux qui avaient pour source le soignant, et ceux dont l'origine était propre au patient.

3.6.1 - Difficultés liées aux médecins

• Méconnaissance des DA :

La méconnaissance des DA par les professionnels de santé semblait être une des raisons majeures pour expliquer leur absence dans leur pratique.

V17 *« C'est une culture qu'on n'a pas beaucoup quand même. En France c'est pas encore tout à fait dans les mentalités des médecins »*

V25 *« Pour l'instant, les gens n'ont pas forcément connaissance de ce que c'est »*

Cependant, la principale difficulté évoquée par les médecins était peut-être la communication autour de la mort qu'induit l'abord des DA que ce soit avec le patient, sa famille ou entre eux.

• Communication soignant-patient :

Parfois, les DA ne sont pas abordées par les médecins car ils ne veulent pas heurter les patients. En effet, selon eux, elles sont anxiogènes, voire même agressives et peuvent provoquer des réactions imprévisibles.

V17 *« De là à dire : " comment vous vous voyez de mourir ? " alors qu'on leur lance un programme de bloc opératoire... C'est pas facile comme truc, tu vois ? »*

V21 *« Il y a des gens pour lesquels ça génère énormément d'angoisses et c'est juste mal-vivre après sa maladie »*

V24 *« Après les patients ont plutôt l'air de dire que c'est quelque chose qui serait assez anxiogène et qu'ils ne sauraient pas forcément quoi mettre dedans »*

Les praticiens présentent également une difficulté à gérer leurs propres émotions et une certaine pudeur à parler de ce sujet. Ils ne savent pas trop comment l'aborder, notamment à cause d'un tabou d'ordre culturel et sociétal. Quelques patients souhaiteraient quant à eux ne pas en parler.

V20 *« Au début quand j'étais chef de clinique c'était un enfer parce que j'étais bouffée par toutes ces histoires, ça prenait un temps monstrueux et du coup je me perdais, je ne savais plus trop si j'étais en train de m'occuper du social, de la douleur ou du médical ou de la pathologie. Tout était tellement confus et mélangé »*

V23 *« Pour le médecin c'est difficile à aborder »*

V25 *« C'est un peu dur de dire aux gens qu'ils vont mourir »*

Les médecins exprimaient par ailleurs leur difficulté à trouver le moment opportun afin d'introduire les DA en raison de la violence potentielle pour le patient, confronté à la réalité de sa fin de vie et à l'évolution de sa maladie.

V15 *« Les directives anticipées, [...] soit c'est pas assez grave pour que les gens le fassent, soit on est au-delà et en général vous n'avez pas le temps de le faire... »*

V19 *« Le faire au moment où le patient arrive, est extrêmement angoissé et lui donner tout de suite le papier en lui disant : " il faut qu'on discute de ça ", ça me paraît extrêmement violent comme démarche »*

V24 *« Après concrètement moi ma difficulté c'est quand est-ce qu'on en parle ? »*

V26 *« Parce que si on l'aborde trop tôt ça me paraît inutile, ça fait peur etc. »*

● **Évaluation de la compétence des patients :**

Il leur semblait difficile d'évaluer le niveau de compétence des patients et leur capacité du patient à prendre ce genre de décision.

V17 *« C'est difficile parce que tu sais pas toujours bien quelle information vont recevoir les gens selon leur état de vigilance et tout... »*

V21 *« Après ils ont des troubles cognitifs qui arrivent insidieusement et du coup quand ils ont des troubles cognitifs [...] ils ne sont pas en mesure de décider »*

• Évaluation du pronostic:

La difficulté à pronostiquer l'évolution d'une maladie limiterait selon eux l'utilisation des DA, notamment en cardiologie et en pneumologie.

V17 « On ne peut pas prédire et pronostiquer une insuffisance cardiaque, on voit des gens qui sont " improbablement " pas mal »

V25 « C'est très difficile le pronostic, ce n'est jamais individuel, c'est statistique »

V26 « Et puis l'évolution sur ce type de pathologie est difficilement prévisible »

• Communication entre soignants :

Les décisions médicales lors de situations complexes de fin de vie peuvent déclencher des conflits au sein même de l'équipe soignante.

V15 « Même au sein des équipes de temps en temps on a des discussions qui sont assez divergentes, entre des collègues qui sont jusqu'au-boutistes, qui sont assez facilement sur l'acharnement, et au contraire d'autres qui sont peut-être, j'ose pas le dire, très rapidement sur la limitation thérapeutique. Il y en a peu, mais par contre des gens qui vont très loin, trop loin ma foi... Et c'est pas facile d'avoir toujours un regard objectif quand on s'occupe d'un patient »

V22 « Il y a eu des conflits avec des équipes parfois en disant : " vous nous imposez de faire des choses que le patient refuse " »

• Mauvaise traçabilité des DA :

Les praticiens ne retranscrivent pas forcément les discussions qu'ils peuvent avoir avec leurs patients concernant la fin de vie ou alors ils le font de manière informelle et succincte dans les courriers médicaux par exemple où la traçabilité et l'accessibilité n'est pas toujours évidente.

V18 « Je ne sais pas ce que font mes collègues mais dans l'ensemble on ne note pas »

V26 « Mais j'espère surtout que ça servira et que le jour où la situation se présentera, les gens penseront bien à regarder au bon endroit, c'est toujours ce qui m'inquiète un peu »

« Eh bien il est dans le dossier. Donc pour l'instant on est encore au dossier papier, donc c'est une feuille de plus dans le dossier au milieu des courriers de consultations, des EFR, des observations manuscrites... »

• **Difficultés de respecter les DA :**

Les DA sont parfois difficiles à respecter lors de la continuité des soins quand il n'y a pas de communication ou de consensus au sein de l'équipe.

V15 *« Le problème c'est aussi le respect des directives anticipées. Parce que quand bien même elles sont obtenues par un praticien, comme il y a la continuité des soins, on ne personnalise pas forcément la prise en charge des patients, c'est pas forcément celui qui l'a vu en consultation d'anesthésie qui l'endormira et qui le réanimera derrière. Donc des fois certains collègues peuvent dire : " oui, toi t'es gentil, t'as dit que tu t'acharnerais pas mais ça n'engageait que toi " »*

V25 *« Oui les gens ont rédigé des directives anticipées mais il est arrivé en aigu, le médecin n'a pas eu le courage de le laisser mourir »*

La complexité de la décision de passer du curatif au palliatif paraissait être un frein important au respect des DA.

V17 *« Des fois on sait pas sur quel pied danser. Oui il y a une espèce de frontière qui est très difficile entre le palliatif et le curatif »*

V19 *« Quand on dit aux gens qu'on fait appel aux soins palliatifs, pour eux ça veut dire, ils mettent en opposition palliatif et actif alors qu'il y a beaucoup de patients pour lesquels je fais appel aux soins palliatifs/soins de support et pour lesquels je suis encore dans un traitement actif mais dans l'intellectualisation des gens, souvent il y a opposition »*

Plusieurs spécialistes évoquaient la complexité de déterminer une frontière au-delà de laquelle on se considère dans l'acharnement thérapeutique et soulignaient le fait que les DA pouvaient constituer une limite à leur pratique en faisant abandonner « trop » vite une réanimation ou en limitant des thérapeutiques invasives qui seraient temporaires et qui permettraient au patient de surmonter une situation difficile.

V18 *« Le patient qui, avant l'opération, dit : " non je ne veux pas de trachéo ", ça nous met dans l'embarras... Parce que si on estime que c'est bien à un moment donné et qu'on se retrouve freiné à cause des directives... »*

V25 *« Parce que la notion d'acharnement thérapeutique le curseur se déplace au fur et à mesure que la maladie évolue. Il n'est pas du tout au même endroit »*

- **Limites liées au concept :**

Plusieurs cliniciens se posaient la question de l'orientation des DA par le médecin ou la famille et de la réalité de représentativité de ces valeurs par ce document.

V22 « Mais je pense que globalement on est tous dans l'idée que ça nous aide lorsque les directives anticipées ont été formalisées, mais qu'elles sont à interpréter prudemment en fonction du contexte »

V24 « Les directives anticipées sont très dépendantes d'abord du ressenti du Docteur que vous avez en face, on n'aurait pas les mêmes directives anticipées selon le médecin que vous avez rencontré, donc ça moi ça me gêne beaucoup »

V25 « En pratique je pense que vous pouvez faire prendre aux patients la position que vous voulez vous, le médecin. Là où c'est le plus difficile, c'est quand le docteur n'est pas du tout d'accord avec et qu'il va s'employer à faire en sorte que les directives anticipées qui ont été rédigées changent »

Ils expliquaient trouver les DA inutiles dans les phases terminales d'une maladie incurable puisqu'aucun soin agressif ne serait de toute façon réalisé.

V16 « Des directives anticipées n'ont pas forcément leur utilité dans les fins de vie terminales puisque qu'ils n'allaient pas faire d'acharnement thérapeutique »

V24 « Donc quand les gens écrivent " je ne veux pas d'acharnement thérapeutique ", c'est vrai [...] qu'au niveau médical, on leur dit en général qu'on ne fait pas d'acharnement donc en soit ça ne nous guide pas forcément. [...] En tout cas en oncologie, dans un service où il y a déjà une démarche palliative, le fait de notifier " pas d'acharnement ", au niveau médical, ça ne va pas forcément changer les choses »

3.6.2 - Difficultés liées aux patients

La rédaction des DA n'est pas limitée uniquement par des difficultés liées aux médecins. Il semblerait que ce concept puisse être compliqué à appréhender pour certains patients.

- **Méconnaissance médicale :**

Tout d'abord, la méconnaissance médicale et l'absence de compréhension des patients ont été plusieurs fois cité comme facteurs limitant la rédaction des DA.

V18 « Pour eux ça passe ou ça casse donc si on leur parle des directives anticipées ils

ne comprennent plus, donc c'est vrai qu'on n'insiste pas »

V24 *« Ce qui me paraît difficile là-dedans, c'est que les gens n'ont pas forcément la connaissance médicale et qu'en tant que médecin, même moi j'aurais du mal à remplir ce type de questionnaire en me disant : " alors si vraiment je suis dans le coma et que je sais que j'ai un cancer avec des métastases cérébrales, que j'ai vraiment aucune chance... " enfin je trouve que c'est compliqué sous forme de questionnaire et que quand on donne ça aux patients, ils n'ont pas forcément les éléments au niveau médical pour pouvoir les remplir de manière adaptée »*

V25 *« Elle n'a pas l'information qui lui permet de juger »*

De plus, les patients ne sont pas suffisamment informés sur les DA. Un médecin trouvait qu'une information dans le livret d'accueil ne suffisait pas à sensibiliser les malades aux DA étant donné le nombre important de renseignements contenues dans ce livret.

V15 *« En général quand les patients reçoivent une liasse d'information c'est pas sûr que tous se mettent à lire ça »*

● Difficultés de se projeter et évolution des souhaits :

Les volontés des patients sont très variables dans le temps, les DA écrites plusieurs mois ou années auparavant ne reflètent pas forcément leur avis au moment où elles devront être utilisées. La rédaction en elle-même pourrait être source d'angoisse pour le patient qui pourrait craindre donc de ne pas pouvoir changer d'avis.

V17 *« Des fois, tu peux changer d'avis en cours de route donc ça c'est pas simple »*

V20 *« C'est-à-dire que ce que tu écris quand tu vas bien n'est pas forcément ce que tu voudras quand tu iras mal et donc ça aussi il faut savoir le réévaluer, ce n'est pas parce que c'est écrit que c'est figé »*

V22 *« C'est vraiment les limites des directives anticipées, quand on dit quelque chose en amont, on peut penser l'inverse le jour où il se passe quelque chose »*

Les médecins évoquaient les difficultés pour les malades à se figurer leur propre finitude et à se projeter plus loin dans le futur en anticipant les situations cliniques et les traitements dont ils pourraient bénéficier, ce qui pourrait expliquer leur appréhension à rédiger leurs DA. Ce serait également le cas pour les personnes qui ne sont pas malades qui ne se sentiraient pas concernées.

V17	<i>« C'est vrai que d'écrire en amont ce qu'on voudrait ou pas, c'est difficile. Et puis de se dire qu'est-ce qu'on fait, est-ce qu'on veut être dialysé ? Difficile de le dire là maintenant... »</i>
V21	<i>« Non seulement c'est difficile de se projeter et de pouvoir dire ce qu'on veut parce qu'on ne sait pas forcément ce que ça implique et ce qu'on peut accepter »</i>

• **Difficultés liées à la forme des DA :**

Quelques praticiens critiquaient la forme des DA avec un contenu souvent imprécis, trop vagues et leur caractère trop formel et rigide qui peut refroidir les patients. Elles se limitent parfois à « pas d'acharnement thérapeutique » et sont par conséquent peu aidantes.

V24	<i>« Après sur les directives anticipées, moi je pense que si on le demande tel quel aux gens, ils vont dire, la plupart des gens vont dire : " je ne veux pas d'acharnement thérapeutique " et puis ça sera ça et point. Ça ne sera pas plus précis que ça à l'heure actuelle des choses »</i>
V19	<i>« J'étais allé voir et ensuite, mon problème c'est que je suis un peu phobique de tout ce qui est base de données et quand il fallait laisser toutes ses coordonnées, etc. ça m'a complètement refroidi et donc j'ai laissé tomber »</i>
V26	<i>« C'est difficile de formaliser ça »</i>

3.6.3 - Difficultés liées à l'organisation des services

Certaines difficultés seraient propres à l'organisation des services hospitaliers.

• **Absence de projet de services :**

L'absence de consensus et de projet de service collectif était souvent cité pour expliquer la rareté des DA dans les différents services interrogés.

V15	<i>« On risque de se heurter à l'opposition de nos amis chirurgiens... Et à certains même de nos amis cardiologues, à certains anesthésistes qui sont pas d'accord avec ce genre d'information »</i>
V17	<i>« On n'a pas d'arbre décisionnel, de stratégie, [...] on n'a rien de bien codifié... on n'a pas de trucs préétablis pour ça »</i>
V21	<i>« Il n'y a pas de protocole de service sur les directives anticipées »</i>

Un autre praticien mettait en cause l'absence d'implication du corps médical.

V16 « Parce qu'on n'en a pas parlé, c'est plus nous qui sommes en cause dans l'histoire »

● **Absence de support :**

Aucun support dédié à la formalisation des DA n'existe au sein des différents services du PHU 2.

V26 « C'est vrai que là, pour le dossier papier, il n'y a pas un endroit spécifique pour noter ça »

● **Manque de temps :**

Un autre frein important semblait être le manque de temps disponible, notamment auprès du patient, pour aborder ces questions souvent chronophages.

V18 « Avant pour ce type de programme d'éducation, on hospitalisait les gens pendant sept jours puis on est passé à cinq jours et maintenant on est à quatre jours et on nous demande de passer à 48 heures maintenant. Comment est-ce qu'en réduisant une durée comme ça, on peut multiplier les messages ? »

V19 « Globalement je pense qu'on manque tous de temps et ça ne va pas s'améliorer »

V25 « Donc il faut essayer d'accompagner le patient mais ça prend du temps et nous on a pas beaucoup de temps »

● **Problèmes de politique d'établissement**

Deux médecins évoquaient les pressions de la part de la direction pour avoir de bonnes statistiques comme la durée moyenne de séjour (DMS) la plus courte et le moins de décès possible ce qui pourrait biaiser certaines décisions thérapeutiques concernant les fins de vie.

V18 « C'est la difficulté de notre spécialité. C'est qu'une directive anticipée contre un acharnement thérapeutique s'oppose à nos objectifs de service et de sécurité »

V19 « On est tellement plus pressurisé, c'est-à-dire qu'il y a une telle pression sur la DMS... Mais ça ne devrait pas rentrer en compte... »

● **Difficultés liées à la finalité des services :**

Plusieurs médecins évoquaient le paradoxe entre des soins actifs et le concept des directives anticipées. Il leur paraissait compliqué de faire comprendre ce principe au patient qui est dans une démarche curative, notamment dans les services de chirurgie.

V15 *« Mais ils partent dans un objectif de vie et ils n'ont pas forcément envie de faire des directives anticipées »*

V17 *« C'est vrai que c'est pas facile d'aller dire : " on va vous ouvrir la cage thoracique, vous mettre une assistance cardiaque pour que vous viviez, mais sinon comment vous voulez mourir précisément ? " Tu vois, c'est pas simple »*

V18 *« Oui mais là encore ça dépend comment vous les prenez, et c'est lié à notre spécialité qui se veut une spécialité de vie, on se bat pour ça »*

Selon les cardiologues, les pneumologues et les endocrinologues, les soins palliatifs ne sont pas trop dans la culture de leur service.

V17 *« C'est des trucs dont on parle pas trop en cardio, c'est une espèce de sujet un peu tabou »*

V19 *« On a vraiment tout un éventail de patients, c'est-à-dire que lorsqu'on fait la découverte d'un diabète de type 1 chez un jeune adulte, c'est hors de question qu'on lui parle des complications micro ou macro-angiopathiques »*

V25 *« Effectivement dans l'insuffisance respiratoire on n'a pas ce discours »*

3.7 - Suggestions pour améliorer les DA

3.7.1 - Améliorer l'information des DA

Afin d'améliorer l'organisation des DA, certains médecins trouvaient qu'une meilleure information du patient était nécessaire par le biais d'une information écrite comme dans le livret d'accueil.

V17 *« C'est vrai que de délivrer, je pense, peut-être une information éclairée en amont, pour les gens qui n'y avaient pas pensé, peut-être ça serait pas mal »*

V26 *« Non, je pense que si on avait un document, je dirais... clair, qu'on pourrait distribuer facilement, par exemple lorsque des patients arrivent on leur remet un petit livret d'accueil »*

D'autres proposaient la création d'un support destiné aux soignant sous la forme d'un document écrit dédié aux DA qui permettrait à la fois de les aider et d'améliorer la traçabilité ainsi que l'accessibilité des informations.

V17	<i>« Mais il faudrait qu'on ait déjà un truc pré-écrit, genre un guide »</i>
V22	<i>« Pour une question à la fois de transmission, et de s'obliger à aborder ces questions-là, je pense que si on avait un document peut-être on le ferait de manière plus systématique et on transmettrait mieux dans le dossier, effectivement. On retranscrirait mieux en tout cas »</i>
V26	<i>« Comme ça le réanimateur pourra avoir directement accès au dossier du patient. On notera tous au même endroit »</i>

L'information devrait être éclairée mais ne devrait pas imposer au patient une discussion qu'il ne serait pas prêt à avoir. La rédaction des DA devrait être une démarche active du patient.

V16	<i>« On ne va pas leur imposer la discussion »</i>
V19	<i>« Il faudrait que ce soit une démarche active du patient »</i>
V22	<i>« L'information elle doit être claire et pas téléchargée sur Internet, [...] parce que sinon on va aussi au-devant de conflits pour le coup avec les familles qui vont nous dire : " oui mais il avait noté pas d'acharnement... " »</i>
V25	<i>« Je ne veux pas exiger d'un patient, à un moment donné de ma prise en charge, qu'il ait des directives anticipées »</i>

Certains médecins précisait que cette information pourrait être délivrée en amont d'une maladie dans la population générale via une campagne d'information médiatique, par l'éducation dans les écoles ou lors d'une journée citoyenne.

V15	<i>« Je pense qu'il faudrait que ce soit diffusé genre sur les médias, un peu comme on fait pour le don d'organes. »</i> <i>« Il va falloir éduquer les gens. [...] Alors moi je reste convaincu qu'il y a des choses qu'on peut faire passer à l'école ou pendant une journée citoyenne. On aurait l'occasion d'en faire quelque chose, montrer aux gens comment faire un massage cardiaque, les fait réfléchir sur le don d'organes. Ça devrait faire partie des trucs qu'on devrait faire comprendre aux citoyens. Pas forcément obliger les gens à le faire, après les gens peuvent choisir de pas choisir, mais au moins que personne n'osera dire : " bah non je savais pas " »</i>
V20	<i>« Je pense que ce serait sans doute bien qu'on fasse une politique un peu plus</i>

générale d'information »

Un clinicien proposait de faire des groupes de parole entre malades qui pourraient alors saisir cette opportunité pour échanger autour des thèmes de la fin de vie et des DA.

V17 « *On essaye, la psychologue vous a dit peut-être, de faire des groupes de parole, des trucs comme ça. Je pense que ça pourrait être l'occasion d'un groupe de parole, en plus les gens ils aiment bien papoter ensemble, les conjoints tout ça »*

3.7.2 - Intérêt d'une information systématique sur les DA

Concernant l'intérêt d'une information systématique, les avis étaient partagés, ceux qui étaient en faveur expliquaient que cela permettrait de sensibiliser un plus grand nombre de personnes à ce sujet.

V15 « *Il faudrait pas que ce soit une obligation mais qu'au moins un maximum de gens sache que ça existe et puisse avoir la possibilité de le faire »*

V17 « *C'est vrai que de délivrer, je pense, peut-être une information éclairée en amont, pour les gens qui n'y avaient pas pensé, peut-être ça serait pas mal »*

V26 « *Du coup ce serait la routine et les gens en auraient entendu parler et ça faciliterait la diffusion de ça. [...] Comme tout ce qu'on fait en systématique je pense que ça ne touchera peut-être que 10 % des gens mais au moins ça fera connaître ne serait-ce que le terme et ça servira peut-être de support à des discussions qu'on n'aurait pas eues autrement »*

« *Si c'est systématique en plus il n'y aura pas de stigmatisation, on dira pas : " ah bah là si on m'a donné ce papier c'est que mon état est vraiment grave ". On le donnera à tout le monde, et le voisin de chambre qui a un pneumothorax il aura le même »*

Ceux qui étaient contre précisait qu'elle ne serait pas adaptée à la population générale et qu'elle risquait de banaliser le sujet à l'excès.

V18 « *Systématique, non [...] C'est vraiment trop exceptionnel pour les faire de manière systématique à chaque patient »*

V21 « *Je ne sais pas si c'est très bien de le faire systématiquement. Ça fait un petit peu travail à la chaîne »*

Pour un autre, il semblait difficile d'aborder ce sujet lorsque les patients sont hospitalisés pour un autre motif, comme de l'éducation thérapeutique, par crainte que le message principal soit mal compris en raison du nombre trop important d'informations.

V19 « *Je trouve ça délicat et je ne suis pas certaine que ça soit du rôle de l'équipe quand le patient vient pour problème tout autre d'éducation thérapeutique à l'obésité ou au diabète. J'ai peur que ça parasite le message* »

3.7.3 - Quand aborder les DA ?

Le moment où aborder les DA n'est visiblement jamais évident, nous avons cherché à savoir à quel moment ils pensaient devoir le faire. On ne retrouvait pas dans les témoignages d'instant propice pour discuter des DA. La plupart des médecins pensaient qu'il fallait les aborder assez tôt dans la prise en charge...

V15 « *Je pense que c'est peut-être au cours de la consultation pré anesthésique qu'on pourrait leur dire, du moins leur présenter le principe de faire des directives anticipées. Et comme il y a systématiquement une visite pré-anesthésique la veille, on pourrait les récupérer en disant : " c'est ça, c'est bien ça, c'est actualisé, c'est votre opinion ? " etc. ça pourrait être une solution* »

V20 « *Sans doute assez tôt, pour pouvoir y réfléchir plusieurs fois* »

V22 « *Dans le cadre de la SLA chez des patients qui ont bien compris, qui se renseignent maintenant beaucoup sur la maladie et qui savent bien, ça peut être abordé très tôt en fait, quasiment dès le diagnostic* »

... et à distance d'un épisode aigu.

V17 « *Peut-être plus à distance, une fois que la période post-op précoce est passée* »

V19 « *Le mieux c'est quand ça peut être discuté sereinement en amont à froid et à distance de tout problème aigu* »

V22 « *Moi, quand je le fais, j'essaie de le faire à des moments où les patients sont encore relativement valides, à distance autant que possible de l'événement aigu* »

Le concept des DA pourrait être introduit auprès des patients au moment d'aborder le sujet de la personne de confiance.

V15 « *Et on pourrait peut-être profiter de désigner la personne de confiance pour demander éventuellement à certaines catégories de patients : " faites donc des directives anticipées et peut-être avec votre personne de confiance pour que les*

choses soient bien claires et qu'il n'y ait pas de doute " »

Pour plusieurs médecins, il faudrait en parler « au bon moment », ni trop tôt ni trop tard, saisir une opportunité et l'instant selon le contexte situationnel...

V21 *« Pour les maladies neurologiques, c'est pas facile de trouver un moment. Il faut que ça soit assez tard dans l'évolution pour que la question se pose vraiment mais il ne faut pas qu'on soit juste arrivé à échéance »*

V22 *« Ce sont des questions tellement difficiles à aborder qu'il faut plutôt saisir une occasion lorsqu'elle se présente quoi »*

V26 *« Le patient qui fait sa première exacerbation de BPCO, non. Je pense qu'il faut quand même réserver ça à des gens qui sont plus ou moins concernés, quand la maladie devient suffisamment grave »*

Le contexte de la consultation médicale dédiée pourrait être nécessaire pour prendre le temps d'expliquer le cadre et la signification d'un tel document.

V15 *« C'était peut-être plutôt en consultation où on a l'occasion de dire : " Bah là c'est pas le moment mais ça serait peut-être bien que vous envisagiez si ça se passait mal " »*

V17 *« À l'occasion d'un entretien, mais il faut vraiment du temps dédié quoi »*

V26 *« Ils vont profiter de notre consultation à nous pour le faire »*

Il semble nécessaire de rediscuter régulièrement des DA avec les patients pour vérifier leur pertinence ou la nécessité de les modifier.

V17 *« C'est vrai que l'info doit pouvoir être entendue aussi, donc faut-il la délivrer ? une fois oui, sûrement avant, et puis après il faudrait retrouver un temps. »*

V20 *« Moi je le dis souvent d'ailleurs à mes patients quelle que soit la pathologie c'est : " aujourd'hui, je n'avais pas prévu qu'on discute de ça, on a déjà abordé beaucoup de choses. Par contre je suis prête à ce qu'on en rediscute donc on se fixe un nouveau rendez-vous " et en général les gens sont d'accord »*

V22 *« Mais ça doit être réévalué régulièrement avec le patient parce qu'il peut changer d'avis aussi, et il ne faut pas que ce soit gravé dans le marbre »*

3.7.4 - Le rôle des différents soignants

Quand on leur posait la question du rôle des différents soignants dans l'abord des DA, les avis étaient partagés. Certains pensaient que c'était le rôle de toute l'équipe soignante, les paramédicaux ayant une place importante en raison de leur proximité avec les patients.

V16 « Ça peut être le rôle de tout le monde, ça ne me dérange pas que ça soit quelqu'un d'autre mais c'est aussi le rôle du médecin, ça c'est sûr »

V17 « Qui ferait ça ? Les cardiologues qui envoient ? Le chirurgien qui va opérer ? L'anesthésiste ? Le réa qui récupère ? Le médecin traitant ? Moi je trouve que tout le monde peut faire ça »

V21 « Si l'infirmière le sent bien, parce que parfois les gens se confient aussi à l'infirmière plus qu'à nous parce que nous on passe faire la visite, mais on est à 15 dans la chambre parce qu'il y a les étudiants, " bon alors pour votre fin de vie ? ". Non, parfois ils sont dans un moment d'intimité avec l'infirmière et là ils pourraient très bien en parler à ce moment-là »

Pour d'autres, c'est plutôt un rôle médical, notamment du spécialiste en raison de ses connaissances médicales plus abouties qui permettent de s'assurer de la pertinence des DA.

V23 « Nous, ça a tellement de poids ce qu'on va répondre, parce qu'on répond LA vérité pour le patient, avec un grand V. »

V26 « Et à mon avis c'est plus facile que ce soit nous les spécialistes parce qu'on peut vraiment parler des conséquences directes. [...] Le médecin traitant va rester finalement assez vague. Je pense que la plupart n'ont aucune idée de comment se passe une réanimation respiratoire, et donc ils vont rester forcément un peu dans le vague, un peu dans le flou. Nous on va pouvoir apporter aussi des informations concrètes, techniques, nécessaires au patient »

V15 « Nous on n'aurait potentiellement qu'un rôle de leur dire : " est-ce que vous êtes sûrs qu'elles sont bien faites, que vous les avez faites réactualiser, que ça vous correspond vraiment à ce qu'on vous a dit, que vous comprenez vraiment... " »

Le médecin traitant, de par sa connaissance médicale, sa proximité avec ses patients et sa famille, ainsi que le recul qu'il peut avoir sur leurs histoires et leurs valeurs semble être un interlocuteur privilégié.

V15 « Et on aimerait bien, alors c'est probablement un cadeau empoisonné qu'on fait à nos collègues médecins traitants, mais que le patient le fasse avec la famille ou éventuellement avec le médecin traitant quand ils n'arrivent pas bien à comprendre quels antécédents sont importants etc. Et peut-être qu'à ce moment-là les directives anticipées pourraient faire partie d'un " package " avec le

médecin traitant. Et justement le médecin traitant, le médecin de famille, c'est peut-être lui qui est le plus à même de recueillir à la fois le désir du patient, le témoignage éventuellement de la personne de confiance etc »

V20 *« Je pense que le médecin traitant est le mieux placé si tu veux mon avis parce qu'il a l'histoire familiale, l'histoire personnelle, il est la mémoire de ce qui s'est passé chez le patient sur les années où on ne l'a pas vu, il a aussi vu d'autres choses que nous on n'a pas vues, que le patient n'a pas voulu nous donner parce que les patients ont le droit de ne pas tout dire et de cliver, ne donner qu'une partie des choses. Donc je pense que le médecin traitant est le mieux placé »*

V22 *« Et ça se serait vraiment le rôle à mon avis du médecin traitant. Parce que c'est une discussion avec quelqu'un de confiance »*

Cependant, ça ne serait pas la place du chirurgien du fait de son rôle essentiellement « curatif » ni celui des paramédicaux des services de chirurgie ou d'endocrinologie qui ne sont pas suffisamment confrontés à la fin de vie dans leurs services

V15 *« Normal que quand on est chirurgien on a envie d'opérer et qu'on n'ait pas envie de décliner toutes les complications possibles et imaginables »*

« Mais les paramédicaux ça pourrait être aussi une solution. Il faudrait que ce soient des gens qui sont un peu neutre, qui n'aient pas d'intérêt soit dans une unité chirurgicale ou une unité de réanimation, quelqu'un qui présente les choses de manière objective... Un peu comme de l'éducation thérapeutique »

V20 *« Je pense que les paramédicaux chez nous ne sont pas du tout armé pour ça. Je pense qu'on les mettrait en difficulté plus qu'autre chose »*

Le rôle des paramédicaux pourrait être complémentaire à celui du médecin. En effet, ce dernier donnerait plutôt l'information initiale qui pourrait ensuite être reprise dans un second temps par le personnel paramédical.

V21 *« Par exemple pour la sclérose en plaques, on a une infirmière d'éducation thérapeutique et pareil pour le Parkinson, c'est quand même plus facile pour les reprises d'annonce et tout ça »*

Quelques médecins expliquaient que les psychologues pourraient également apporter leur aide et leurs compétences dans le processus de rédaction des DA.

V18 *« Mais la personne la mieux placé c'est la psychologue dans le service, qui a travaillé là-dessus, qui a tout le mérite d'avoir fait le boulot »*

V25 *« Après il y a aussi je pense que c'est un peu le travail du psychologue, que je lui*

amène pour essayer de savoir pourquoi elles disent non à une thérapeutique qui leur permette de survivre avec le maximum de sécurité et le plus loin possible mais il y a toujours des choses qui pour l'individu refusera »

Cependant, ils s'accordaient tous à dire que la rédaction des DA doit absolument être accompagnée par un professionnel de santé afin d'assurer leur pertinence.

V22 « *Je pense qu'idéalement c'est mieux que ça ait été formalisé par un professionnel de santé quand même avant quoi »*

V24 « *Mais on est d'accord en tout cas sur le fait qu'il faut que ça soit accompagné »*

Pour certains, l'information peut être transmise par n'importe quelle personne, y compris la famille.

V22 « *Donc après je pense que vraiment c'est pas une question ni de profession médicale ou paramédicale, ni de spécialité, ça peut être fait par n'importe qui »*

Enfin, plusieurs médecins trouvaient que proposer les soins palliatifs assez tôt dans la prise en charge permettrait une meilleure acceptation de la maladie et donc des DA.

V16 « *Ça serait plus facile si les soins palliatifs étaient démarrés beaucoup plus tôt »*

V20 « *Je pense qu'il faut présenter l'équipe de soins de support très vite aux patients parce que je pense que c'est un endroit où ils peuvent décharger ça sans faire mal au médecin entre guillemets, sans dire : " je crois pas que vous n'allez pas me guérir " ou " c'est pas parce que je ne fais pas confiance à votre médicament " et donc je pense que c'est un autre endroit avec d'autres personnes et du coup ils peuvent laisser d'autres messages et d'autres choses »*

V25 « *Et peut-être qu'il faut faire, appeler les soins palliatifs, avec des psychologues pour nous aider »*

3.7.5 - Améliorer la communication entre soignants

De nombreux médecins insistaient sur la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire et sur l'importance de la communication entre médecins et paramédicaux.

V20 « *Là je trouve ça tellement confortable en fait de pouvoir être plusieurs pour le patient mais pour moi aussi en fait, de pouvoir échanger avec les autres »*

V25 « *Effectivement la discussion multidisciplinaire est très importante »*

« *Pour ouvrir la discussion, toujours aller voir à tous les niveaux parce que*

l'aide-soignante en connaît beaucoup, beaucoup plus que le docteur »

3.7.6 - Améliorer la formation des soignants

La plupart des médecins se sentaient insuffisamment formés et pensaient donc que leur proposer des formations pourrait leur apprendre à gérer les DA ; l'équipe de soins palliatifs pourrait jouer ce rôle.

V15 « *On pourrait nous faire du e-learning, avec un quiz à la fin et puis si c'est validé et ben c'est bon etc. »*

V17 « *On a des staffs toutes les semaines. On pourrait y inviter un expert, un médecin, un soignant, quelqu'un qui s'y connaît, pour une fois faire une réunion, c'est pas long en général, c'est sur le temps de midi, tu vois, rien que pour délivrer une info et sensibiliser »*

V21 « *Peut-être qu'on aurait besoin de formateurs là-dessus. Enfin j'imagine que les soins palliatifs savent faire ça »*

V25 « *Mais effectivement, il faut des formations de soins palliatifs, des formations d'annonce et des formations de " comment on parle quand il y a un conflit " »*

3.7.7 - Améliorer l'organisation des services

La majorité des médecins avait envie d'améliorer leurs pratiques. Ils semblaient soucieux de s'impliquer davantage et d'essayer de privilégier un moment en équipe pour travailler ensemble.

V17 « *C'est des choses, je pense, qu'on va quand même essayer de travailler »*

V21 « *Finalement on aborde peut-être pas assez, on devrait peut-être faire un point avec eux là-dessus »*

Pour cela, ils insistaient sur la nécessité de bénéficier de plus de temps avec notamment la possibilité d'un entretien dédié aux DA.

V17 « *À l'occasion d'un entretien, mais il faut vraiment du temps dédié quoi »*

V20 « *Il faudrait plus de temps voilà. Nous avons besoin de plus de temps »*

V22 « *Qu'il y ait une consultation systématique centrée là-dessus, sur l'évolution de la maladie et le niveau de soins à apporter, qui éventuellement pourrait se faire avec la psychologue... »*

Un médecin pensait que cette consultation, en raison de sa complexité devrait être revalorisée au niveau tarifaire.

V20 *« Par contre je pense que c'est des consultations qui sont longues, qui sont éprouvantes et qui nécessitent d'y revenir et que là je ne vois pas bien en pratique comment avec un quart d'heure d'une consultation à 23 € tu gères ça mais ça c'est un autre débat. Je pense que si on veut avoir une politique d'information, une politique d'accompagnement, il faut aussi une politique de reconnaissance de cette consultation comme une consultation particulière »*

Enfin, un autre imaginait un système de « référent Directives Anticipées » afin de s'assurer de la mise en pratique de ces DA dans les différents services.

V15 *« Ça peut être une solution, ne pas avoir à former tout le monde mais avoir un référent »*

DISCUSSION

I - Forces et faiblesses de l'étude

1.1 - Forces de l'étude

Avant tout, cette thèse a l'originalité d'aborder le thème des DA avec différents professionnels de santé dans plusieurs services avec notre regard extra-hospitalier de médecin généraliste. À notre connaissance, il s'agit du premier travail qualitatif qui étudie la perception, l'intérêt et la réalisation des DA dans différentes professions de santé, spécialités et pathologies. Les études sur le sujet que nous avons lues se concentrent principalement sur la connaissance et l'expérience des soignants, soit d'un seul service hospitalier, soit en médecine générale.

Nous cherchons ici à analyser les contraintes rencontrées par les soignants dans la discussion et dans la gestion globale des DA pour comprendre leurs difficultés et proposer des solutions. Nous ne cherchons pas à être exhaustifs mais à dégager des tendances quant à certaines pratiques. La recherche qualitative est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer, plus particulièrement pour les aspects relationnels des soins (26). Discuter des DA implique de parler de la fin de vie, un sujet complexe car très intime et profondément humain. L'analyse qualitative a ainsi permis aux soignants de s'exprimer librement par rapport à la prise en charge de la fin de vie. Ces entretiens ont mis en lumière de nombreuses questions éthiques et des difficultés de mise en pratique de ces DA, et plus généralement de communication autour de la fin de vie.

Nous avons testé le guide d'entretien au préalable pour vérifier que nous n'influencions pas les réponses. Puis nous avons réalisé une transcription verbatim des entretiens afin d'en faire l'analyse la plus juste possible. Nous avons ensuite confronté les analyses effectuées initialement de manière indépendante dans le souci d'assurer la triangulation des données, ce qui renforce la validité des résultats.

Enfin, nous sommes parvenus lors du recrutement à une diversification suffisante pour atteindre une saturation des données avec des soignants médicaux et paramédicaux de chaque service du PHU 2, de tous âges, ayant des expériences et des pratiques très différentes.

1.2 - Faiblesses de l'étude

1.2.1 - Limites liées au sujet de l'étude

La France est un pays où les DA ne constituent pas un phénomène courant. Cette étude a donc été confrontée à une première limitation : le petit nombre d'expériences des professionnels avec ces documents. Les réponses relevées portaient peu sur des situations concrètes mais plutôt sur les intentions des professionnels.

1.2.2 - Biais lié au type d'étude

Le but d'une étude qualitative n'est pas de quantifier des données ni de caractériser une population mais de recueillir des opinions pour comprendre des comportements. Les entretiens ont permis d'obtenir une grande quantité d'informations mais les résultats ne sauraient être statistiquement représentatifs de la population étudiée.

1.2.3 - Premier travail qualitatif

Nous réalisons ici notre première étude qualitative. Or la technique de l'entretien semi-dirigé nécessite de l'habileté, du savoir-faire et de l'entraînement. Même si nous pensons avoir progressé au fil des entretiens et des nombreuses lectures bibliographiques sur la recherche qualitative, le manque d'expérience pratique a pu interférer sur la qualité de notre travail. Cette inexpérience ajoutée à la complexité du sujet a pu également amoindrir la qualité du recueil des données, car nous n'avons suivi aucun enseignement spécifique sur la façon de mener les entretiens.

1.2.4 - Biais de sélection

La participation à ce travail était basée sur la candidature volontaire des soignants dont quelques-uns avaient probablement un intérêt particulier pour le sujet. De plus, certains médecins susceptibles d'être intéressés par notre sujet nous ont été conseillés par notre directrice de thèse. Ensuite, les médecins contactés n'ayant pas tous répondu, il existe un biais de sélection envers les médecins sensibilisés à la question.

1.2.5 - Biais d'intervention

Dans un souci de commodité pour les soignants, nous avons décidé de mener les entretiens à l'hôpital. C'est pourquoi certains d'entre eux étaient pressés lors de la réalisation

des entretiens, ils ont donc eu moins de temps à nous consacrer. De plus, même si nous leur avons précisé que nous ne porterions aucun jugement sur leur pratique, certains soignants pouvaient présenter une certaine réticence – plus ou moins consciente – à nous parler.

Nous avons appris au fur et à mesure des entretiens à moins intervenir lors de l'échange et à simplement relancer la discussion. Cependant, certains soignants semblaient attendre davantage de questions de notre part. De ce fait, nous étions parfois mis en difficulté, partagés entre l'intention de mettre à l'aise la personne interviewée et la volonté de ne pas être trop directifs. Enfin, pour éviter ce côté « question-réponse », nous avons décidé d'interroger les personnes sur leurs caractéristiques épidémiologiques uniquement en fin d'entretien.

1.2.6 - Biais d'interprétation

On distingue un biais d'interprétation en rapport avec le type d'étude choisi. Du fait de l'utilisation d'entretiens semi-dirigés, les données recueillies sont d'une grande diversité de forme et de contenu. Cette diversité, inhérente au sujet de notre étude et à la méthode employée, mais aussi à la nature humaine, a complexifié l'analyse des données.

De plus, l'analyse des données qualitatives est influencée par notre opinion sur le sujet et par notre passé professionnel et personnel. Pour limiter ce biais lors des entretiens tout en veillant à rester le plus neutres possible, nous avons essayé d'effectuer des relances avec des questions ouvertes, puis nous avons réalisé une triangulation des données au moment de l'analyse.

II - Discussion des résultats

2.1 - Méconnaissance des directives anticipées

2.1.1 - Un dispositif mal connu des soignants

Le concept des DA souffre globalement d'une méconnaissance de la part du personnel hospitalier même s'il semble plus familier aux médecins (10 sur 12) qu'au personnel paramédical (6 sur 14). La plupart des personnes interviewées restent assez floues sur leur utilisation, notamment sur les modalités pratiques. Une étude de 2014 portant sur 236 IDE révèle que même s'ils ont une idée du concept, 51 % ne connaissent pas le cadre légal des DA (27). De plus, les soignants qui connaissent les DA sont majoritairement ceux qui ont

bénéficié d'une formation en soins palliatifs. Ces résultats confirment les données mises en lumière par le rapport Sicard en 2012 (7) puis par le rapport Claeys-Leonetti en 2014 (28). Pourtant, selon une étude réalisée en 2012 (6), lorsque ces directives existent, les médecins déclarent qu'elles sont un élément important pour 72 % des décisions médicales en fin de vie. Cela pose très clairement la question de la connaissance et de l'appropriation des DA par les professionnels de santé, ce qui paraît étonnant pour une loi qui a été votée à l'unanimité à l'Assemblée nationale.

2.1.2 - Une information insuffisante des soignants

Le manque d'information et de communication sur ce sujet semble être une explication à ce phénomène. Les quelques soignants qui connaissent les DA ont été informés majoritairement par les médias et via des formations et congrès de soins palliatifs. Les médecins ont en plus effectué des recherches personnelles et en ont discuté entre collègues, mais aucune information ne leur a été donnée par le CHU. Dans leur rapport de 2012, Alain Claeys et Jean Leonetti critiquent le fait qu'aucune circulaire d'explicitation de la loi à l'intention des établissements hospitaliers n'ait été élaborée, et qu'aucune brochure d'information n'ait été mise à disposition des professionnels de santé et du grand public, vraisemblablement faute de moyens et de volonté politique (28). Plusieurs soignants interviewés proposent qu'un support d'information soit créé pour les aider.

2.1.3 - Un manque de formation des professionnels de santé

Dans notre étude, les soignants les plus jeunes n'ont pas forcément une meilleure connaissance des DA que leur collègues plus âgés. Cela suggère que la formation initiale des jeunes paramédicaux et médecins sur la loi Leonetti est insuffisante, comme le souligne une étude réalisée auprès de 20 internes du CHU de Bordeaux (29). En outre, le programme des ECN (avec seulement trois items sur les soins palliatifs) et l'absence de terrain de stage pendant le deuxième cycle des études médicales ne favorisent pas l'intérêt pour cet aspect de la pratique. Les IDE et les AS de notre étude nous confirment ces lacunes dans leurs formations respectives.

Ces données mettent en évidence la nécessité de développer la formation initiale des professionnels de santé, car elle semble être un levier essentiel de l'amélioration des pratiques face aux situations de fin de vie. Il faudrait développer chez les soignants des capacités pluridisciplinaires : accompagnement par la parole et l'écoute, identification d'une situation

d'obstination déraisonnable, prise en charge adaptée de la souffrance après limitation et arrêt des traitements (28). Il paraît donc nécessaire d'insister sur l'importance des soins palliatifs dans les premier et deuxième cycles des études médicales en ouvrant des terrains de stage dans ces services et en permettant un apprentissage des techniques de communication. En effet, il semble essentiel d'apprendre à mieux communiquer, à écouter et à gérer l'anxiété (et parfois l'agressivité) des patients et de leurs familles.

Une étude menée en 1994 (30) montrait déjà à l'époque qu'une intervention de formation pratique auprès des médecins suffit à augmenter le taux de rédaction des DA, alors qu'une information théorique seule est inefficace. Pour cela, plusieurs outils d'enseignement interactif existent, comme une simulation à la consultation d'annonce, qui existe notamment à la faculté de Nantes. Il s'agit d'un jeu de rôle entre un étudiant qui joue le médecin et un acteur qui joue le malade. Cet entretien est ensuite suivi d'un débriefing avec un médecin ou un psychologue. Scott et al., dans leur revue de la littérature de 2013, recommandent ce genre de pratique (31).

L'effort de formation devrait également porter sur le troisième cycle des études médicales, ce qui permettrait d'associer la formation théorique à un enseignement transversal et à la formation pratique dans le cadre de l'exercice hospitalier et libéral.

De plus, il paraît important de développer la formation médicale continue, notamment par le biais de l'e-learning ou de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP).

2.1.4 - Une loi méconnue du grand public

Ce manque d'information et de connaissance semble encore plus important dans la population générale. En 2011, l'ONFV met en évidence que 68 % des Français ignorent l'existence d'une loi interdisant l'acharnement thérapeutique (1). Une étude réalisée en 2011 au CHU de Nancy, auprès de patients et de leurs familles, montre que 57,5 % des personnes interrogées ne connaissent pas la possibilité de rédiger des DA mais que 93 % y sont favorables (11). La thèse de Sonia Ayllon-Milla (32) met en évidence qu'une information orale brève sur les DA augmente significativement le niveau de connaissance des patients sur le sujet après plusieurs semaines. Elle relève 86 % d'opinions positives sur les DA mais constate que 50 % des personnes informées les jugent inutiles pour elles-mêmes. De plus, l'information délivrée ne permet pas d'augmenter le taux de rédaction des DA.

Dans notre étude, aucun service ne dispose d'un support explicatif à destination des patients. Seulement un médecin connaît la présence d'une information sur les DA dans le livret d'accueil du CHU mais il met en doute son efficacité à sensibiliser les malades étant donné le nombre important de données qu'il contient. Il semble donc qu'il existe un manque de communication sur les DA au sein du CHU. En effet, aucun dispositif d'information n'a été mis en place au niveau national ; lorsque certains établissements sur le territoire français ont communiqué sur ce sujet, cela n'a pas donné de résultat significatif. Par exemple, une campagne d'information a été lancée au CHRU de Brest en 2008 (33) sous forme d'affiches et de dépliants à destination des patients, complétée par 10 séances de formation des professionnels de santé. L'évaluation de ce dispositif deux ans après n'a pas montré d'amélioration de la situation en termes de connaissance du sujet par les patients ni par les soignants. En effet seuls 5 % des personnes interrogées ont déjà vu les fascicules du CHRU.

La méconnaissance des DA par la population générale témoigne d'un besoin de renforcer l'information des patients par rapport à ce droit. Parmi les pistes de réflexion proposées par les soignants de notre étude, celle qui suscite le plus grand nombre d'avis favorables est la campagne médiatique d'information nationale, ce que la littérature corrobore (34). C'est l'un des objectifs du plan triennal national pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie (35). Une campagne médiatique d'information nationale présente des avantages. D'une part, la fin de vie concerne tous les citoyens français. D'autre part, vu qu'aborder ce sujet dans le cadre de la maladie peut être anxiogène, donner cette information en dehors de toute pathologie permettrait de sensibiliser la population à ce sujet avant que la maladie ne survienne. Afin d'informer le plus grand nombre de personnes et d'introduire la notion de DA dans la pensée des patients et des soignants, l'État a lancé une campagne d'information sur la loi du 2 février 2016 articulée en deux volets. Le premier, à destination des professionnels de santé et du secteur médico-social, est disponible depuis le 13 décembre 2016 (36). Le second, à destination du grand public, sera mis en œuvre début 2017. Un site Internet dédié est accessible au grand public et aux professionnels de santé : <http://social-sante.gouv.fr/findevie>. L'information sera également véhiculée par les médias et un kit de communication avec des outils et des conseils pratiques sera mis à la disposition des soignants. Des campagnes similaires ont déjà été organisées dans d'autres pays, par exemple « Dying matters » en Angleterre, ou « Conversation Project » aux États-Unis.

Les professionnels de santé interrogés proposent également une information via des dépliants ou des affiches à mettre par exemple dans les salles d'attente. Plusieurs études ont cherché à évaluer l'efficacité de ces différents moyens de communication. Il semblerait qu'une information interactive délivrée au cours de plusieurs entretiens avec un professionnel de santé qualifié augmente sensiblement le taux de rédaction des DA (37) (38). D'ailleurs, les patients seraient également demandeurs d'un échange direct avec leur médecin traitant, que ce soit par l'intermédiaire d'une brochure commentée ou en consultation dédiée (34). Ces outils et cette discussion pourraient sensibiliser un grand nombre de personnes aux DA. Ces personnes auraient la possibilité d'y réfléchir et seraient alors à leur tour vecteurs de cette information auprès de leur famille et de leur entourage.

2.2 - La complexité de la discussion avec la personne malade

Notre étude montre que la rédaction des DA est exceptionnelle et rarement accompagnée par les professionnels de santé dans les différents services du PHU 2. La plupart des soignants et des médecins expliquent pourtant se sentir à l'aise pour discuter de la fin de vie avec un patient, même s'ils reconnaissent la complexité de cet échange. Aborder le sujet des DA est d'autant plus difficile dans le cadre de la maladie grave évolutive ou de la fin de vie, car les émotions sont exacerbées et les personnes fragilisées (39).

2.2.1 - Une réticence des soignants à aborder le sujet de la fin de vie

Aborder le sujet de la mort avec un patient pourrait-il lui faire prendre conscience trop brutalement de la gravité de sa maladie ? De nombreux professionnels de santé craignent de faire apparaître ou de majorer une angoisse chez un patient déjà fragile. Éviter d'aborder ce sujet, qui risque de bouleverser et d'inquiéter le patient, est-ce pour le protéger lui ou se protéger soi en tant que soignant ? D'après Marie de Hennezel (10) : « *Nous avons peur de la souffrance de l'autre, de nous désintégrer dans cette souffrance. Nous avons peur de nos émotions, de nos larmes, de notre propre vulnérabilité.* » Parler des DA, c'est se projeter avec la personne vers un avenir incertain. Or « *incertitude rime avec inquiétude* » (40). Et puis « *le soignant [...] a ses propres mécanismes de défense. Qui plus est, ses études l'ont souvent amené à considérer la mort comme un échec de la médecine. Il n'est donc pas évident que, face à la mort, le soignant soit plus serein que tout autre homme. [...] il la banalisera, [...] la niera en prodiguant des soins qui prolongent la vie [...], il évitera le sujet, hospitalisant, transférant ses patients lorsque la mort apparaîtra comme probable. Toutes ces attitudes*

traduisent un malaise. La mort des autres est un miroir qui renvoie parfois une image difficile. [...] Cette vérité que l'on ne peut pas dire [au malade] est souvent une vérité que l'on ne pourrait pas entendre. » (2)

Cette crainte de blesser le patient et la pudeur propre aux soignants apparaissent donc comme un frein important à l'initiation d'une discussion autour de la fin de vie. Mais ces craintes sont-elles fondées ? Dans la thèse de Marie Bigourdan rédigée en 2016 (34), 40 % des patients se disent rassurés d'avoir abordé le sujet des DA alors que 12,9 % se sont sentis stressés par cette discussion. De plus, deux études américaines réalisées en 2003 (41) et en 2008 (42) ne montrent pas d'augmentation du risque de symptômes anxieux ou dépressifs chez des patients qui ont bénéficié d'une information sur les DA. Au contraire, recevoir cette information aurait un impact rassurant dans la majorité des cas. Les professionnels de santé auraient donc tendance à surestimer son impact anxiogène, ce que constate Vinant en 2015 (43).

2.2.2 - Un rôle à définir

Plusieurs travaux (16) (39) ont cherché à déterminer le rôle des différents professionnels de santé dans la discussion sur les DA avec les patients. Tous s'accordent sur le rôle prépondérant du médecin. D'après une étude quantitative menée dans plusieurs services hospitaliers d'Eure-et-Loir en 2013, tous les médecins estiment que c'est de leur compétence, contre 83 % des IDE et 70 % des AS. Dans notre étude, nous avons observé que pour la moitié des personnes interviewées, paramédicaux et médecins confondus, c'est à ces derniers que reviendrait le rôle d'aborder les DA. Il est donc curieux de constater que plus de 80 % d'entre eux n'abordent généralement pas le sujet mais attendent que le patient le fasse. Malgré cela, un tiers des médecins interrogés nous confient que les patients ne parlent pas spontanément de leur fin de vie. Les soignants souhaiteraient dans l'ensemble que le patient aborde le sujet en premier, mais plusieurs études montrent que les patients préféreraient l'inverse (31) (34).

Est-ce pour autant le rôle d'un soignant en particulier ? La loi ne précise pas que l'information doit être donnée par une catégorie professionnelle spécifique. Dans une étude de 2010 (33), les patients privilégient le médecin traitant (relation plus intime et régulière), l'infirmier (considéré plus chaleureux et compréhensif que le médecin, dont le discours médical est souvent purement technique) et le spécialiste (qui serait plus à même de déceler

une situation justifiant d'aborder les DA). Au cours de notre travail, nous avons constaté que certains médecins et soignants ont tendance à déléguer la discussion sur les DA, et plus largement sur la fin de vie, aux psychologues (notamment en Cardiologie et CTCV) ou bien à l'EMSP (en Neurologie, Endocrinologie, Pneumologie), qu'ils jugent plus compétents pour gérer ces situations. Finalement, comme le dit Aude Loup dans son mémoire infirmier (44) : « *Ne serait-ce pas là une manière pour les soignants de ne pas parvenir à investir un projet qu'ils ne maîtrisent pas ?* » Or, comme elle le suggère, l'équipe médicale tout entière devrait aborder les DA avec le patient. En effet, dans notre étude, plusieurs soignants et médecins interrogés évoquent la notion de pluridisciplinarité, notamment lors des transmissions, à l'occasion de réunions collégiales en staff, de groupes de parole ou encore avec des interlocuteurs « extérieurs » (EMSP, psychologues). Évoquer les DA avec le patient n'est donc pas le rôle d'une seule personne, car toute l'équipe est concernée par cette tâche à la fois vaste et complexe. Pour la rédaction des DA, le patient devrait être accompagné par l'équipe soignante sous forme d'un partenariat de soins (16). La pluridisciplinarité favoriserait une approche personnalisée, centrée sur le patient (45). Cette approche aurait également l'intérêt d'augmenter et de renforcer la cohésion de l'équipe, pour le bénéfice du patient au cours de sa prise en charge. De plus, comme le propose une étude menée en 2013 (46) : « *La délibération pourrait être la résultante d'un processus continu plutôt que ponctuel défini par une réunion spécifique.* » Il s'agit d'une démarche lourde à porter pour un soignant ou un médecin : la mener à plusieurs limiterait donc le risque d'évitement de la problématique.

Si l'on part du principe que tout professionnel de santé peut aborder le sujet des DA, seul ou en groupe, l'enjeu serait donc plutôt de savoir quand...

2.2.3 - Saisir le meilleur moment

La question du bon moment pour aborder les DA suscite des opinions multiples. Notre étude n'a pas permis de déterminer le moment considéré comme idéal par les professionnels pour évoquer avec les patients la démarche des DA, même si la majorité préférerait en parler assez tôt dans l'évolution de la maladie.

Le moment le plus opportun pour parler des DA est vraisemblablement personne-dépendant ; selon les professionnels de santé, il serait même impossible pour certains patients d'aborder ce sujet ouvertement. En revanche, si aucune discussion au sujet des DA n'est proposée, des patients qui auraient pu en tirer bénéfice n'aborderont jamais spontanément ce

sujet et ne se saisiront pas de cette opportunité de s'exprimer (13). La plupart des soignants interviewés insistent sur l'importance de ne pas forcer la discussion ni brusquer le patient ; au contraire, mieux vaut s'adapter à son rythme et à son évolution. Il faudrait idéalement pouvoir s'adapter au cas par cas dans une approche pluridisciplinaire et centrée sur le patient afin que tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge soient attentifs à ses souhaits.

D'après une étude suisse publiée en 2014 (47) réalisée à partir d'entretiens avec des médecins généralistes, il n'y a pas de « bon moment » pour initier cette discussion. La moitié des médecins interviewés estime devoir aborder les DA avant que leurs patients ne soient malades, et l'autre moitié plutôt lors de l'évolution d'une maladie. La majorité des médecins que nous avons interviewés semblent s'accorder sur l'utilité des DA pour les patients atteints de pathologies chroniques évolutives. Cela pourrait s'expliquer par le fait que notre étude a été réalisée auprès de spécialistes hospitaliers, qui sont donc rarement amenés à recevoir des patients en bonne santé... Tout épisode aigu, que ce soit l'aggravation d'une maladie chronique ou bien l'approche d'une chirurgie importante, influencerait la verbalisation des patients et alimenterait donc les discussions sur les souhaits de fin de vie (4) (48).

D'après une étude américaine de 2016, lorsque les DA sont abordées trop tôt chez les patients en bonne santé, ceux-ci sont incertains de leurs choix, préfèrent des soins invasifs et changent d'avis. Cela a pour conséquence des DA qui ne sont pas mises à jour et ne sont donc pas adaptées à la situation. Trop tard, les patients se sentent agressés, les soignants sont mal à l'aise, et les DA rédigées précipitamment en situation d'urgence se terminent souvent en LATA, sans y inclure les valeurs et les préférences des patients (49). Cette étude conclut que seules les personnes à un stade avancé de leur maladie pourraient exprimer des DA stables. L'idéal serait donc de les aborder assez tôt chez un patient au mauvais pronostic avec une espérance de vie estimée à un ou deux ans, à tout changement sérieux de son état de santé (31), ou à l'occasion d'un transfert à l'hôpital (50). Cet instant critique où la maladie évolue renvoie au concept de *kairos* (καιρός), le temps métaphysique, celui de l'opportunité, de l'action et de la décision, par opposition au *chronos* (χρόνος), le temps physique et linéaire. C'est à ce moment précis que l'intervention du médecin prend un caractère nécessaire et décisif dans sa relation avec le patient. Il appartient au soignant, qui a des connaissances générales, d'y intégrer les facteurs du moment pour saisir la particularité de la situation. Saisir le *kairos* revient à prendre la décision ni trop tôt ni trop tard mais à l'exact bon moment ; il

implique la notion de temporalité individuelle, subjective et propre à chacun, patient comme soignant, ce qui garantit l'humanité du soin (51).

Un des psychologues que nous avons interviewés explique que lorsqu'il aborde les DA avec un patient, c'était toujours en plusieurs temps, lors d'entretiens répétés. Une étude anglaise de 2007 suggère la même démarche (48). Plusieurs médecins que nous avons interrogés réaffirment l'importance de répéter l'information et surtout de vérifier régulièrement l'actualisation des DA de leurs patients pour les mettre à jour au besoin.

Finalement, personne ne s'accorde sur le « meilleur » moment pour aborder les DA. L'important serait plutôt de privilégier la qualité et le contenu de la discussion (31).

2.2.4 - De bonnes conditions pour un dialogue serein

Un des psychologues interviewés précise l'importance de la relation de confiance qui permet au patient de se sentir en sécurité pour aborder ces sujets. Il insiste aussi sur la nécessité d'élaborer un lien solide avec le patient pour permettre de surmonter toutes les difficultés (souffrance, conflits...). C'est ce que suggèrent Haas et al. dans leur guide à l'intention des professionnels de santé pour la rédaction des DA (52). En outre, une étude américaine de 2011 (53) souligne l'importance de ce lien en montrant que, avec ou sans DA, il n'y a pas de différence significative entre la compréhension des souhaits des patients par les équipes de soins et les soins prodigués si le médecin connaît bien son patient. Cependant, pour les médecins ne connaissant pas initialement le patient, les DA permettent d'améliorer significativement le respect des souhaits de ce dernier. On peut extrapoler cette constatation dans le contexte de la continuité des soins afin d'y voir un bénéfice dans le cadre du service de garde.

Plusieurs soignants nous ont expliqué qu'il faut se sentir disponible physiquement mais aussi psychologiquement pour aborder le sujet de la fin de vie avec un patient : ne pas être pris par le temps, savoir garder une distance juste et ne pas être accaparé par ses soucis personnels. Le patient, quant à lui, n'est pas forcément disponible au même moment, ce qui implique de s'adapter à son rythme et de savoir se rendre disponible, pour une écoute active. Selon Ellenberg, en 2004 : « *L'écoute des attentes et besoins de la personne malade en fin de vie est sans aucun doute un processus complexe. Elle dépend de la pathologie, de son évolution, et surtout de variables individuelles liées à la personne en fin de vie.* » (54)

Il semblerait que le niveau de proximité entre le patient et l'équipe paramédicale influence de façon majeure la façon d'aborder les DA. En effet, nous avons constaté que le temps passé auprès du malade et les entretiens répétés permettent d'établir cette relation de confiance propice à l'expression des souhaits et des convictions intimes des patients. Cela peut être favorisé par le rapport au corps qu'ont notamment les AS lors des toilettes ou les IDE pendant les soins techniques. Les médecins que nous avons interviewés constatent eux aussi cette plus grande proximité des patients avec les paramédicaux. Cela va également dans le sens d'une étude anglaise de 2007 qui suggère que certains patients trouvent les paramédicaux plus accessibles pour ce genre de discussion (48). Ce contact privilégié pourrait permettre à des IDE et des AS formés (ou du moins informés) sur le sujet des DA, de repérer chez les patients des craintes ou des interrogations sur la fin de vie. Les soignants pourraient alors engager plus aisément la discussion sur ces sujets difficiles et faire ensuite le lien avec les médecins et les psychologues.

2.3 - Les avantages des directives anticipées

Selon les professionnels de santé, les DA présentent de nombreux avantages pour les patients, pour leurs familles et pour eux-mêmes.

2.3.1 - Une loi avant tout destinée aux patients

La totalité des soignants interrogés s'accorde à trouver un avantage certain aux DA, qui constituent un outil d'éducation sociale et d'initiation au dialogue sur la fin de vie. En encourageant cette communication, elles favorisent la construction d'une relation de confiance entre le patient, ses proches et les professionnels de santé. La présence, l'écoute et le partage, nécessaires aux discussions autour d'un projet de soins commun, offriraient une certaine ouverture à l'avis de l'autre (52) (55). Pour le patient, exprimer ses valeurs et expliquer ses choix sur sa situation future permettrait, d'un point de vue psychologique, un apaisement émotionnel et une diminution de ses angoisses de mort.

Le respect de la volonté et de la dignité des malades a été cité de nombreuses fois par les soignants comme un bienfait des DA. Celles-ci permettent de donner la parole aux patients pour qu'ils expriment leurs souhaits, s'impliquent davantage dans le projet de soins et fassent valoir leur droit à l'autodétermination, élément majeur du principe d'autonomie (15) (52).

Enfin, selon le personnel paramédical interrogé, les DA permettent de donner du poids à l'expression du refus de l'obstination déraisonnable (16). Étonnamment, aucun médecin n'a mentionné cela pendant les entretiens.

2.3.2 - Une loi permettant un dialogue avec la famille

Pour les soignants interviewés, les DA, au même titre que le don d'organes ou la personne de confiance, sont une occasion pour initier une discussion sur la mort. Cela faciliterait la communication entre le patient et ses proches sur les valeurs que chacun souhaite voir respectées dans de telles situations. Cette démarche vise à soulager la famille : elle la décharge du poids d'une décision difficile, facilite le travail de deuil, et leur permet de se concentrer sur la qualité de la fin de vie (56). On retrouve cette idée dans une étude australienne de 2010 (14) qui montre qu'une discussion sur les DA induit une baisse significative du niveau de stress et d'anxiété des familles et des patients.

Nous avons constaté que les professionnels de santé doutent parfois de la capacité des familles à connaître les souhaits du patient. Cela peut arriver lors d'une demande de limitation des traitements par un patient, que la famille n'est pas prête à accepter. À l'inverse, cela peut se produire lorsque les soignants croient fermement que la demande d'abstention de la part des proches n'est pas en accord avec la volonté du malade. En favorisant la communication entre les familles et les équipes hospitalières, les DA permettraient d'éviter ces conflits (31) (57).

2.3.3 - Une loi permettant d'améliorer la prise en charge

Dans notre étude, plusieurs professionnels de santé estiment que les DA peuvent les éclairer et les guider lors de prises de décision parfois difficiles, concernant notamment des limitations de soins. En effet, à côté des données purement médicales, d'autres informations, comme les valeurs morales, apparaissent nécessaires pour une évaluation globale des intérêts spécifiques du patient. Les DA, qui améliorent la communication au sein de l'équipe soignante et créent un climat plus paisible et sécurisant, permettraient d'éviter les tensions et d'optimiser la traçabilité des informations, afin d'assurer au mieux la continuité des soins (58). Sur ce point, les professionnels de santé paramédicaux et médicaux se rejoignent.

2.4 - Les limites des directives anticipées

Les soignants interviewés considèrent de façon unanime que les DA ne présentent pas que des avantages. Comme nous l'avons vu, elles semblent peu connues des professionnels de santé. En plus de cette principale limite, nous avons cherché à analyser les autres difficultés qu'elles soulèvent.

2.4.1 - Difficultés liées aux soignants

• Implication personnelle et émotionnelle :

Quelques soignants nous ont confié avoir souffert psychologiquement lors de situations complexes de fin de vie en raison d'une implication personnelle et émotionnelle trop importante. Certains ont eu l'occasion de participer à des groupes de parole animés par un psychologue et destinés à échanger sur ces situations dans le but de les apaiser. Selon Blanchard : *« D'un point de vue psychologique, les soignants se retrouvent solidaires mais aussi solitaires face au tragique de la finitude de notre humanité commune. Les professionnels confrontés à la mort des patients n'ont pas beaucoup de lieux pour exprimer leur angoisse ou la souffrance que cela suscite en eux. Dire sa tristesse, ses difficultés, sa culpabilité, son sentiment d'échec n'est pas faire acte de faiblesse, au contraire. Cette attitude n'est pas toujours bien perçue (surtout dans le cadre de rapports hiérarchiques), mais avoir entendu et partagé les souffrances et difficultés de chacun rassure et apaise. »* (58)

À titre personnel, une seule infirmière dans notre étude a rédigé ses DA. Il est intéressant de noter que dans une enquête réalisée en 2007 aux États-Unis, les médecins ne rédigent pas plus de DA que leurs patients (59). La majorité des professionnels nous ont déclaré ne jamais avoir eu de réflexion personnelle ou familiale quant à leur fin de vie. Trois soignants évoquent l'expérience d'un proche ayant rédigé des DA, ce qui a permis une discussion sur la fin de vie dans le cercle familial. En effet, les professionnels de santé seraient plus à l'aise avec la discussion sur les DA selon leur propre expérience de la mort (proches, patients en fin de vie...) (60). Les freins, à titre personnel, seraient principalement psychologiques, comme la pudeur et le tabou sociétal de la mort. Un travail de thèse réalisé en 2013 auprès du personnel de plusieurs EHPAD du sud-ouest de la France montre que 14,8 % des soignants ressentent de l'anxiété à réfléchir à leur fin de vie (55). Paradoxalement, une étude suisse de 2009 (61) met en évidence que les soignants qui ont rédigé leurs DA

semblent avoir plus de facilité à en parler avec leur patients. Peut-être serait-il pertinent que les soignants rédigent leurs propres DA, afin de pouvoir aider au mieux les patients à s'engager dans cette démarche. Il va de soi que cette réflexion très personnelle ne saurait être imposée à l'ensemble du personnel soignant, mais elle pourrait leur être suggérée.

- **Limites liées au concept :**

Certains soignants évoquent des limites propres au concept des DA, notamment la crainte de leur attribuer un rôle déterminant, sans les inclure au sein d'un véritable processus décisionnel qui prenne en compte l'ensemble de la situation. Les conséquences pourraient être une perte de chance pour le malade, lequel aurait pu bénéficier d'une courte réanimation et d'une survie sans séquelles (12). Ce risque est critiqué par Haas et al. en 2007 : « *Il convient de se méfier du risque de neutralité, de distanciation, d'instrumentalisation de la relation de soin. L'existence voire la revendication des directives anticipées ne doivent pas amener à faire l'économie de pensée et de réflexion sur la dignité, le projet de soins et de vie du patient, sous prétexte que chacun souhaite décider pour soi.* » (52) Cependant, une étude américaine montre l'absence de perte de chance due à la rédaction de DA pour des patients atteints de cancer (12).

L'un des médecins que nous avons interviewés aborde la notion d'influence du discours du soignant ou de la famille sur les décisions des patients et donc la représentativité des DA. En effet, les choix des patients dépendent des informations qui leur sont transmises et de l'interprétation qu'ils vont en faire en fonction de leurs propres expériences et compétences. C'est ce que montre une étude américaine de 2003 qui s'intéresse aux capacités de communication des médecins sur le sujet des DA (41). Dans cette étude, les médecins ont souvent tendance à présenter les situations de fin de vie de manière caricaturale. Les patients expriment alors des souhaits qui ressemblent plus à une réponse logique qu'à un choix éclairé et réfléchi adapté à leur propre situation clinique et à leurs valeurs morales personnelles.

- **Difficultés liées au contenu des DA :**

Même si les professionnels que nous avons interrogés souhaitent connaître les volontés des patients, il n'est pas toujours évident pour eux de les respecter. C'est ce que décrit Rodriguez-Arias : « *Ils aiment savoir que le patient est d'accord avec eux sur le caractère futile des mesures qu'on lui applique. À l'inverse, ils craignent que les DA ne leur*

posent des problèmes lorsqu'à travers ces documents, les patients réalisent des demandes contraires au jugement qu'eux-mêmes portent sur le bénéfice. » (62) Notre étude fait ressortir plusieurs raisons pouvant conduire un soignant à douter de la pertinence et de la validité des DA. Le soignant peut considérer le fait que de nouvelles thérapeutiques existent, que le diagnostic qu'il avait prévu ne correspond pas exactement à la situation actuelle, ou encore qu'un refus de traitement peut avoir différentes significations. Au cours de nos entretiens, plusieurs médecins, notamment en lien avec les services de réanimation (Cardiologie, CTCV, Anesthésie-réanimation), racontent avoir vécu des situations où des DA auraient abrégé une vie qui serait aujourd'hui sauvée. Selon Haas et al. (52), les DA peuvent mettre en conflit deux positions qui ne sont pas toujours conciliables : le respect de la volonté du patient et l'obligation de soin du médecin ainsi que son devoir d'assistance à personne en danger. En outre, les DA ne résolvent pas la difficulté clinique de l'évaluation de la gravité des patients, qui peut conduire à des incertitudes diagnostiques et à des actes dont on ne peut prévoir formellement le résultat, et qualifiés a posteriori de miracle ou d'obstination déraisonnable. Ainsi, les professionnels, face à des DA, sont confrontés à un exercice d'interprétation, ignorant au final les motifs qui ont conduit une personne à les écrire. L'idéal ne serait donc pas de savoir quels sont les traitements que le patient demande ou refuse, mais plutôt pourquoi, et dans quelles circonstances certains traitements lui semblent déraisonnables.

Les DA qu'ont reçues dans leur pratique les médecins de notre étude étaient le plus souvent imprécises et manquaient de clarté. La plupart des patients y exprimaient leur refus de l'acharnement thérapeutique ou le souhait de ne pas souffrir sans préciser des situations cliniques concrètes, ce qui est fréquemment retrouvé dans la littérature (31) (63) (64). Le CCNE explique dans son avis de juillet 2013 (65) : *« Le périmètre et le contenu des DA doivent être bien mesurés : trop précises, elles ne laissent pas de place à l'interprétation médicale en vue de leur adaptation ; trop générales, elles ne permettent pas de s'assurer que la volonté exprimée répond à la situation. »* Cependant, selon Tulsky en 2003 aux États-Unis (41), les discussions autour des DA s'attardent trop sur une liste de situations de fin de vie possibles et pas assez sur les valeurs morales des patients. Cela ne permet donc pas d'obtenir, en fin de discussion, des consignes claires en cas de besoin. Le rapport de Wenger et al. au Congrès américain en 2008 (66) préconise également de se concentrer sur les valeurs des patients plutôt que sur des situations hypothétiques, trop difficiles à conceptualiser pour eux. Dès 2005, Demoratz en Californie (67) propose d'adjoindre aux DA un document

précisant les croyances, les valeurs morales et les préférences des patients, dans le but de guider les médecins et les familles lors des choix difficiles.

Le décalage entre les soins palliatifs et la médecine curative constitue un autre problème majeur selon les soignants interviewés, ce que décrivent également les différents rapports et études de la littérature (31). Actuellement, les soins palliatifs sont principalement prodigués à l'hôpital dans les unités de soins palliatifs (USP) ou dans les services confrontés à la fin de vie, par l'intermédiaire des EMSP. Mais il est constaté une forme d'incapacité des spécialistes à engager eux-mêmes la démarche palliative, qui est généralement entreprise tardivement au sein de leurs unités (68). De plus, certains médecins expliquent que cette dualité entre le combat pour la vie et le concept de soins palliatifs ou de DA peut être source de confusion pour le malade, qui n'est pas du tout dans cette démarche et qui pourrait les associer à une mort imminente.

- **Difficultés liées au pronostic de la maladie :**

Les professionnels de santé que nous avons rencontrés s'accordent pour signaler qu'une connaissance du pronostic de la maladie par les patients facilite les échanges autour de la fin de vie. Cela va dans le sens de l'étude de Guilbaud et Renaud en 2011 (16), qui constatent qu'aborder les DA est plus facile avec un patient connaissant bien sa pathologie. Cependant, plusieurs médecins expliquent que certains patients ne souhaitent pas forcément tout savoir de leur état de santé. Selon Ellenberg : « *Censé devoir informer la personne malade de la gravité de sa pathologie, le médecin peine à identifier chez cette dernière des éléments qui pourraient lui indiquer les souhaits intimes quant à l'information qu'elle souhaite recevoir.* » (54) En effet, selon les cultures et les pays, les patients ne souhaitent pas avoir la même connaissance de leur état de santé. Dans notre société multiculturelle, il paraît légitime de s'interroger quant à cette diversité. Une étude réalisée en 2000 (69) avance que 93 % des médecins canadiens estiment que leurs patients souhaitent être informés de leur pronostic, contre 18 % en Amérique du Sud et 26 % en Europe francophone. Selon Vinant et al. : « *L'intervention d'information ne devrait donc pas être proposée à ces patients qui ne souhaitent ni d'information pronostique ni de participation aux décisions. L'information donnée vient ici bousculer des mécanismes défensifs et compromettre l'adaptation à la réalité.* » (43)

Plusieurs médecins de notre étude disent se trouver parfois en difficulté pour pronostiquer l'évolution d'une maladie. De même, la difficulté à évaluer la compétence du patient lorsqu'il rédige ses DA et sa capacité à utiliser cet outil représente une autre limite possible pour certains médecins. Cela serait notamment le cas dans le cadre de maladies neurodégénératives au cours desquelles les patients peuvent présenter un déclin cognitif progressif et donc compliqué à évaluer. Le rapport au Congrès américain de 2008 de Wenger et al. va dans le sens de notre constat : « *Les médecins pouvaient se retrouver en difficulté ne sachant pas quand aborder le sujet des DA, d'une part car il leur semblait difficile d'établir un pronostic précis, et d'autre part car il apparaissait compliqué de prévoir le moment à partir duquel le patient ne serait plus considéré comme compétent pour élaborer ses DA.* » (66)

- **Difficultés de communication entre soignants :**

Nous avons constaté que les décisions médicales lors de situations complexes de fin de vie peuvent déclencher des conflits au sein même des équipes soignantes en raison d'un défaut de communication. Tout d'abord, les paramédicaux se plaignent de ne pas avoir connaissance de ce qui a été transmis au malade, ce qui représente un frein à ces discussions. De plus, dans chaque service, les discussions sur la fin de vie entre les différents professionnels de santé se font le plus souvent de manière informelle à l'oral, lors des transmissions ou des staffs, auxquels ne sont d'ailleurs pas toujours conviés les paramédicaux. Ces derniers le déplorent et se plaignent de l'absence de concertation et de retour sur ces situations. Cependant, les médecins interviewés ne semblent pas avoir conscience de ce problème. Cette différence a déjà été constatée dans une étude réalisée en 2003 dans plusieurs services de réanimation. En effet, l'auteur met en évidence que 79 % des médecins pensent prendre en compte l'avis des paramédicaux dans les décisions de LATA contre seulement 31 % pour ces derniers. De plus, 73 % des médecins sont satisfaits des décisions de soins de fin de vie contre 33 % pour le personnel paramédical. Il ressort de cette étude un manque de communication et de partage des connaissances entre les médecins et les paramédicaux malgré les réunions de concertation pluridisciplinaires et les staffs (70). En effet, dans ces réunions, l'auteur décrit que certaines contraintes structurelles, telles que la hiérarchie parmi les décideurs ou la peur du litige, interviennent dans le degré d'implication effective de chacun ainsi que dans le niveau de satisfaction que chaque soignant éprouve. Ces réunions ne seraient donc pas une solution suffisante pour éviter ce problème.

2.4.2 - Difficultés liées aux patients (selon les soignants)

La complexité des DA ne semble pas être exclusivement due à des problématiques liées aux professionnels de santé ; selon eux, elle serait aussi liée à la capacité des patients à s'approprier ce concept.

● **Difficultés de se projeter :**

Les médecins que nous avons rencontrés évoquent la difficulté pour les malades à se figurer leur propre finitude et à se projeter plus loin dans le futur en anticipant les situations cliniques et les traitements dont ils pourraient bénéficier, ce qui expliquerait leur appréhension à rédiger leurs DA. D'après une étude de 2009 (45), parmi 35 patients atteints de SLA pour qui la question d'une trachéotomie se posait, seuls 52 % ont voulu (ou pu) se projeter plus avant dans leur maladie et seulement 20 % ont rédigé des DA. La représentation de la maladie et la vision des patients peuvent donc être extrêmement variables à l'approche de la fin de vie.

● **Fluctuation des souhaits :**

La fluctuation des souhaits dans le temps est un obstacle soulevé par de nombreux médecins et soignants paramédicaux. En effet, des DA écrites plusieurs mois ou années auparavant ne reflètent pas forcément l'avis du patient au moment où elles devraient être utilisées. Certains médecins de notre étude relatent le cas de patients ayant déclaré, après un épisode aigu, qu'ils se réjouissaient a posteriori que leurs DA n'aient pas été respectées. De nombreuses études sur l'opinion des patients confirment ces difficultés de formalisation : contrairement à l'expression orale, l'écrit fige les décisions alors que certains patients veulent pouvoir changer d'avis (71) (72). Il semble également rare dans la littérature que les demandes faites par les patients s'appliquent à la situation concrète à laquelle ils se retrouvent confrontés (12).

● **Difficultés à comprendre le concept des DA :**

Plusieurs facteurs amènent les professionnels à douter de l'autorité des DA. Nous avons notamment constaté qu'ils craignent que les malades n'aient des difficultés à comprendre le concept des DA. En effet, leur capacité à s'exprimer sur les traitements médicaux, à juger et à pouvoir consentir à d'éventuelles prises en charge, semblerait davantage compromise en cas de mécanismes de défense, souvent mis en place dans le cadre

de maladies graves. Plusieurs études évaluant l'opinion des patients sur les DA confirment ces difficultés (32) (38). De plus, les médecins de notre étude soulignent l'impact du niveau socioculturel des patients sur leurs capacités de rédaction des DA : un faible niveau d'éducation constitue une barrière reconnue à leur élaboration (34) (73).

2.4.3 - Difficultés liées à l'organisation des services

• Absence de projet de service :

Certaines difficultés sont inhérentes à l'organisation des services hospitaliers. En effet, aucun soignant n'évoque l'existence d'un véritable projet de service autour des DA et plusieurs se livrent à l'autocritique devant le manque de concertation et d'implication sur ce thème. De même, l'absence de démarche d'équipe ou d'organisation réfléchie a pour conséquences des opinions et des pratiques parfois opposées. On retrouve assez logiquement cette notion dans la littérature (55) qui décrit « *un manque d'implication des professionnels de santé pour s'approprier la loi et la mettre en œuvre dans leur pratique* » (58).

• Mauvaise traçabilité des DA :

Une traçabilité relative concernant les souhaits de fin de vie est évoquée par l'ensemble des professionnels de santé. Cette transmission écrite diffère selon le soignant qui a la connaissance de l'information et celui qui ne suit pas toujours le patient dans son parcours de soins. L'absence de support spécifique et de procédure d'enregistrement des DA au sein même de l'établissement pourrait expliquer ces difficultés pour certains soignants.

• Modèles non adaptés :

Selon les psychologues, qui sont davantage impliqués dans la rédaction des DA, les modèles ne sont pas adaptés, même si les derniers proposés par la HAS semblent mieux convenir. Dans la thèse de Marie Mellin parue en 2014, pour 62,5 % des médecins interrogés, un formulaire type ne serait pas un frein (lié à un excès de formalisme) pour aborder les DA, car il permettrait au moins d'initier la discussion sur le thème de la fin de vie (72).

• Difficultés liées à la politique d'établissement :

Selon les personnes que nous avons interviewées, la politique d'établissement du CHU, et son manque de volonté pour répondre aux problèmes éthiques, n'aiderait pas les

soignants à améliorer leur implication dans les DA. Certains soignants s'inquiètent de la pression exercée par la direction pour une course aux statistiques en visant une DMS de plus en plus courte, avec le moins de décès possibles. Cela pourrait biaiser les décisions thérapeutiques concernant la fin de vie de certains patients. En effet, quid du coût pour la société lorsqu'un lit de réanimation est occupé par un patient condamné ? Qu'en est-il également de la perte de chance pour certains patients lorsqu'une chirurgie est repoussée, faute de place en réanimation ? Ces questions sont dérangeantes mais elles sont soulevées par plusieurs médecins que nous avons rencontrés ainsi que par le rapport Sicard en 2012 (7).

Par ailleurs, le manque de personnel soignant rapporté aux nombreux patients hospitalisés pose le problème du temps nécessaire à l'élaboration des DA. En effet, les services hospitaliers se heurtent tous au manque de disponibilité des soignants et à la charge de travail. Or la discussion sur la fin de vie et l'accompagnement dans la rédaction des DA sont des processus chronophages. Une étude réalisée en 2010 montre que cet entretien dure en moyenne une heure (14). Plusieurs travaux confirment que le manque de temps est une véritable barrière (15) (38) (47).

• **Difficultés liées à la finalité des services :**

La façon d'aborder la fin de vie, et par conséquent les DA, semble dépendre grandement de la diversité des praticiens. Nous avons tout de même pu pressentir des similitudes en fonction des différents services hospitaliers. Ainsi, une des limites à aborder les DA dépendrait de la finalité des services spécialisés.

Notre étude semble suggérer la coexistence au sein du PHU de plusieurs « cultures » de la mort. En effet, en Oncologie thoracique par exemple, nous avons pu constater que les praticiens interviewés s'accordent sur la notion d'une « mort tacite », sous-entendue et présente tout au long de la prise en charge, tant pour le patient que pour le soignant. De ce fait, étonnamment, ils ne ressentent pas nécessairement le besoin de mettre des mots sur quelque chose qui leur semble évident. Cela pourrait peut-être expliquer pourquoi aux États-Unis seulement 25 % des oncologues abordent les DA avec leurs patients à l'annonce d'un pronostic défavorable (74). De plus, les soignants de cancérologie précisent qu'ils connaissent bien la majorité de leurs patients, du fait notamment des consultations et des hospitalisations répétées. Un lien s'est alors tissé, laissant plus de place aux non-dits, les mots étant devenus superflus. En chirurgie, les médecins s'appuient sur l'énumération des différents risques

opératoires pour permettre au patient de poser d'éventuelles questions sur la mort. Là encore, il s'agit de sous-entendus ayant pour but de lancer des pistes de réflexion (4). Pour les insuffisants respiratoires en Pneumologie, ou les SLA en Neurologie, la mort serait présente à l'esprit des patients ; elle est parfois abordée dès l'annonce du diagnostic ou du moins en cas d'aggravation de l'état clinique.

Cependant en Cardiologie, un service où les malades sont hospitalisés à plusieurs reprises, et souvent dans des contextes aigus, un médecin nous explique ne jamais aborder le sujet de la mort si le patient ne le fait pas. Il a tendance à rassurer systématiquement les malades, quitte à ne pas tout révéler du pronostic. Il est curieux de constater, comme le montrent Gigon et al. en Suisse en 2015 (61), que les cardiologues ne se jugent pas compétents dans les situations de discussion de fin de vie alors que les maladies cardiovasculaires font partie des causes principales de décès dans le monde. En effet, en Cardiologie/CTCV la mort est quelque chose que l'on combat. Un chirurgien nous a dit : « *on se bat pour la vie* » ; les DA vont donc parfois à l'encontre de leur vocation.

Pour les soignants et médecins d'Endocrinologie, le problème est plutôt lié au type de pathologies rencontrées. Par exemple, ils s'imaginent mal aborder le thème des DA avec un patient diabétique admis pour éducation thérapeutique. Les médecins craignent qu'une information sur la fin de vie ne vienne parasiter un message déjà complexe, délivré dans un temps de plus en plus court.

Une étude écossaise de 2002 (75) compare deux populations de patients : l'une est composée d'insuffisants cardiaques ; l'autre, de patients atteints de cancers pulmonaires. Les insuffisants cardiaques sont moins informés quant à leur pronostic et moins impliqués dans la prise de décision que les patients atteints de cancer du poumon. Et lorsque ces derniers craignent d'affronter la mort, les insuffisants cardiaques s'inquiètent de subir une perte d'aptitude physique et d'avoir à gérer des traitements complexes. Les insuffisants cardiaques ne se verraient-ils donc pas mourir ? C'est ce que constate une étude californienne de 2012 (76) qui suggère que les patients atteints d'insuffisance cardiaque sont plus susceptibles de croire qu'il existe, quoi qu'il arrive, un traitement pour leur maladie. Ils se sentent donc moins concernés par les DA.

Nous avons mis en évidence des freins liés aux soignants, aux patients, aux différents services et spécialités, mais aussi certaines limites propres à la nature même des DA. Il semblerait donc que ce concept puisse être encore amélioré.

2.5 - Un concept pas toujours adapté mais en pleine évolution

Globalement, les médecins et les paramédicaux des différents services du PHU 2 ont une opinion favorable des DA. Les nombreuses études visant à connaître celle des patients révèlent également un véritable intérêt pour le sujet de la fin de vie et des DA (56), surtout si la démarche de rédaction est volontaire de leur part et qu'elle n'est donc pas imposée (77).

Pourtant, comme nous l'avons vu, tous les professionnels de santé évoquent des difficultés techniques et conjoncturelles qui peuvent expliquer la rareté de leur rédaction. Une question fondamentale à se poser est donc de savoir si l'échec des DA est dû uniquement à ces barrières ou bien au fait que les DA ne sont pas adaptées aux préoccupations et aux besoins des soignants et de la population en règle générale. Une étude réalisée en 2003 dans plusieurs services de réanimation montre que 11 % des professionnels de santé interrogés pronostiquent un échec partiel des DA en France pour des raisons proprement liées à la culture française : d'une part le tabou sociétal entourant la fin de vie est prédominant en France ; et d'autre part ils considèrent que la population en France est moins demandeuse d'un respect de l'autonomie qu'aux États-Unis ou au Royaume-Uni (62).

Le problème culturel est-il suffisant pour expliquer ce phénomène ? L'hétérogénéité des réponses selon la profession, la spécialité et l'individu, témoigne de la complexité de ces questions. Alors que certains médecins nous ont confié leur scepticisme quant au concept même des DA, notamment en raison d'un excès de formalisme, d'une rigidité trop importante ou d'une contrainte juridique, d'autres y voient un principe intéressant sur lequel ils n'avaient pas encore assez réfléchi, faute d'information, de temps ou d'implication.

Toutefois, ces difficultés ne semblent pas remettre en cause le bien-fondé des DA. Les soignants s'accordent pour les voir comme un outil permettant d'initier un dialogue avec le malade et son entourage, en s'adaptant en permanence à l'évolution du patient. Tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge pourraient se concerter avant de délivrer au patient une information claire, loyale et appropriée qu'il recevrait progressivement sur plusieurs temps dédiés (31). L'objectif serait de créer une véritable relation de confiance

afin de permettre au malade, s'il le souhaite, de définir les décisions thérapeutiques les plus adaptées à son état futur, en fonction de ses attentes, de ses valeurs et de ses croyances. À ce titre, la personne de confiance et plus globalement l'entourage doivent être des interlocuteurs privilégiés. Cela permettrait au médecin, dans un souci de bienveillance, de mieux comprendre l'identité du patient et d'évaluer l'applicabilité des DA avec plus de critères, selon les circonstances qui se présentent.

Au moment où un patient rédige ses DA, il n'a pas forcément les connaissances médicales adéquates lui permettant d'établir ses préférences. Une information complète doit donc être délivrée au patient pour qu'il comprenne sa maladie, son évolution et son pronostic, ainsi que la nature, l'objectif, les risques et les bénéfices des différents traitements. Pour autant, afin que les DA soient pertinentes, il faut d'une part que le patient soit compétent et d'autre part que la décision soit prise en l'absence de toute pression économique, familiale et sociale. L'intérêt d'une telle conversation n'est pas d'obtenir à tout prix la rédaction de DA. Il s'agit plutôt de laisser l'opportunité au patient d'initier une réflexion sur la fin de vie tout en respectant ses défenses. La discussion, et d'autant plus la rédaction, est difficile à envisager de façon obligatoire. Elle ne doit pas être imposée, au risque d'entraîner une anxiété chez la personne malade (56). Il conviendrait donc de s'adapter à chaque situation, à son évolution dans le temps (78) et de ne pas rendre protocolaire un sujet qui ne peut l'être. Enfin, si les patients sont intéressés pour rédiger leurs DA, plusieurs auteurs recommandent de le faire à l'aide d'un professionnel de santé (31) (48). C'est ce que les patients préféreraient également, à 63,4 % selon une étude de 2016 (34).

Pour que cet échange soit efficace, il faut du temps, bien plus que lors d'une consultation habituelle, ce qui pourrait décourager les soignants (31). C'est pourquoi les médecins interviewés proposent de revaloriser cette consultation en créant par exemple une cotation particulière, afin de rémunérer le médecin à la hauteur de son investissement.

Plusieurs soignants, notamment en Endocrinologie, intègrent précocement les soins palliatifs (ou « soins de support ») dans la prise en charge des patients atteints de cancer. Les données récentes de la littérature démontrent que cela permet une prise en charge psychologique adaptée et une meilleure anticipation de la fin de vie. En outre, cela aurait également pour conséquences de diminuer le recours à des traitements agressifs inappropriés et d'augmenter la qualité et la durée de vie des patients (79) (80). L'EMSP peut donc

également avoir un rôle majeur dans la diffusion et l'appropriation des DA par l'ensemble des soignants.

Cependant, l'appropriation de ces directives nécessite qu'une réflexion sur la fin de vie soit menée, ce qui fait souvent défaut. En effet, aucune discussion au sein des services n'a été entreprise et par conséquent aucun projet de service n'existe à l'heure actuelle. Dans un premier temps, il paraît essentiel de créer un dialogue sur ce sujet pour faire évoluer les mentalités de l'ensemble des professionnels de santé du PHU 2. Notre thèse pourra servir de support à cette discussion en fonction des besoins de chacun et des spécificités de chaque service. On pourrait imaginer que le déploiement des DA au sein des différentes unités soit accompagné par un référent, le but n'étant pas d'autonomiser les équipes ou de mettre en place un protocole, mais d'initier cette réflexion. Cela pourrait aboutir à la création d'un support dédié aux DA avec un emplacement particulier dans le dossier médical partagé. Cet outil aiderait les soignants à informer les patients de la possibilité de rédiger leurs DA. Cela permettrait également de les recueillir, de les conserver, et d'assurer une traçabilité optimale. La loi du 2 février 2016 prévoit justement la création d'un registre national des DA, centralisé, qui pourrait faciliter l'accès du médecin aux DA et simplifier la procédure pour les patients (17). Une notification sur la carte vitale informant le soignant de l'existence de DA pourrait également être mise en place (81). Il serait intéressant de connaître l'avis de la Commission des droits des usagers sur ce sujet.

L'État, conscient de ces difficultés éthiques, pratiques et juridiques, a décidé de rendre les DA contraignantes pour les médecins et sans limite de validité. De plus, il a créé un modèle de DA qui prévoit deux cas de figure ; la personne se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment de la rédaction. Cette proposition vise à éviter les difficultés d'interprétation des DA et à simplifier leur formulation. Cependant, à nos yeux, le modèle proposé par l'HAS présente plus d'avantages. Il semble mieux adapté à ce que l'on peut en attendre avec des espaces d'écriture permettant au patient d'exprimer ses valeurs, ses convictions personnelles, ses craintes ainsi que ses perspectives par rapport à des soins précis (réanimation cardio-pulmonaire, dialyse...). Il permet également une meilleure traçabilité avec le nom et les coordonnées des personnes ayant rédigé leurs DA. Ces deux modèles sont perfectibles mais ils ont le mérite de montrer une réelle volonté de changement et de ne pas proposer une liste de traitements à cocher. De plus, ces modèles peuvent être un véritable support pour les soignants. Cette actualisation de la loi est-elle une solution adaptée aux

besoins des soignants ? Il est trop tôt pour donner une réponse mais elle permettra sans doute une meilleure information de la population pour qu'elle s'approprie ce concept. Cela nous semble être une nécessité absolue.

Enfin, nous avons cherché à connaître l'avis des soignants sur l'intérêt d'une information systématique sur la possibilité de rédiger les DA. Ils ont des opinions divergentes : pour certains elle permettrait de sensibiliser une grande partie de la population et de mobiliser les patients, alors que pour d'autres elle pourrait être anxiogène et ne serait pas adaptée à tous les patients. Y aurait-il donc un intérêt à cibler certains patients ou certaines pathologies ? En effet, de nombreux malades ne seraient pas en capacité d'être autonomes pour des raisons multiples (déli, troubles cognitifs, etc.) et une étude de 2013 affiche un lien statistique entre la difficulté des soignants à parler des DA et l'incapacité du patient à s'autodéterminer (39). Il paraît donc essentiel de recentrer ces dispositifs sur certaines populations cibles, dans l'intérêt des patients désireux d'en rédiger mais aussi dans le respect de ceux qui ne désirent pas en parler. En outre, les pathologies pour lesquelles les professionnels considèrent que les DA peuvent être utiles sont dans l'ensemble les maladies chroniques, notamment neurodégénératives (de nombreux soignants de notre étude citent spontanément la SLA). Il est d'ailleurs recommandé, dans la conférence de consensus traitant de la SLA, de chercher l'existence de DA et de discuter de l'éventualité d'une trachéotomie (45). Il serait également pertinent de les proposer aux personnes âgées avant une entrée en institution par exemple (13). Ces dispositifs tireront toujours un bénéfice à être promus, mais il serait dangereux qu'ils évoluent vers des protocoles systématiques donc potentiellement violents et que les soignants ne deviennent que de simples techniciens de la loi. *« La relation de soin ne doit pas être centrée exclusivement sur la délivrance d'une information légale. [...] Une dérive possible serait de forclure la souffrance de l'autre en se limitant à une information juridique. »* (2)

2.6 - Les directives anticipées en médecine générale

De par notre statut de médecin généraliste, il nous semblait important d'interroger les professionnels de santé hospitaliers sur le rôle qu'ils attribuent au médecin traitant, ainsi que sur les relations et les échanges qu'ils peuvent avoir avec eux concernant la fin de vie de leurs patients.

Dans notre étude, plusieurs soignants et médecins allouent un rôle déterminant au médecin traitant dans le processus de rédaction des DA. Le rapport de l'IGAS de 2015 relatif aux modalités de gestion des DA de fin de vie (8) considère le médecin traitant comme le meilleur vecteur pour l'information et l'accompagnement du patient. Son rôle est capital car il est le mieux placé pour savoir comment aborder son patient, ce qu'il pourra lui dire, quand et comment. Les patients interrogés dans la thèse de Maud Berthier le considèrent comme un interlocuteur privilégié en raison de la relation de confiance mise en place à long terme. De plus, les consultations répétées, notamment dans le cadre des affections de longue durée, sont, pour les médecins, autant d'occasions à saisir d'aborder le sujet. Le rôle de proximité du médecin traitant lui donne la possibilité de délivrer une information personnalisée, plus précoce, accessible à tous, fiable, avec un potentiel de diffusion à grande échelle (55). Les DA permettraient de formaliser par écrit ce que certains médecins apprennent de leurs patients au fil de leur relation d'écoute active. Le médecin traitant pourrait se voir attribuer le rôle de dépositaire des DA afin d'en faciliter l'accès.

Notre étude de la littérature semble suggérer que les médecins généralistes se considèrent en grande majorité comme étant les plus à même de recueillir les souhaits de leurs patients et de les partager ; ils paraissent être les médecins les plus facilement abordables par les patients pour partager leurs peurs et leurs angoisses (15). Cependant, elle révèle aussi qu'ils font face aux mêmes problématiques que celles que nous avons mises en lumière chez leurs collègues hospitaliers, notamment les difficultés à aborder le sujet de la fin de vie (15) (47) (82). Les médecins spécialistes interviewés dans notre étude mettent en avant le probable manque de temps de leurs confrères généralistes pour aborder ce sujet, ajouté au manque de reconnaissance tarifaire, ce que confirment les données de la littérature (15) (31) (81).

Par ailleurs, notre travail semble mettre en évidence un manque de coordination entre l'hôpital et la médecine de ville. Même si certains des praticiens hospitaliers que nous avons interrogés expliquent parfois prendre contact avec les médecins traitants, cela reste exceptionnel et se réduit souvent à une information sur la limitation ou l'arrêt des soins, sans évoquer les éventuels souhaits du malade. Marie Mellin rapporte dans sa thèse (72) que les médecins généralistes sont souvent peinés de constater que leur avis est si peu pris en compte. Même si, la plupart du temps, ils connaissent les DA de leurs patients, ils sont souvent contactés trop tard pour les faire connaître. Une étude menée en 2015 auprès de 42 médecins

généralistes montre qu'ils sont contactés dans seulement 11,9 % des cas (82). C'est ce qui était également soulevé dans la thèse de M. Juin et A. Travassac (83). Elles ont montré au cours d'entretiens qualitatifs que, pour certains médecins généralistes, le manque de communication avec les hôpitaux amenés à prendre en charge leurs patients rend peu utiles des DA recueillies en consultation de ville. Un praticien interrogé propose de convier les médecins traitants aux réunions de concertation pluridisciplinaires mais pointe immédiatement des difficultés techniques marginalisant cette pratique. L'ère numérique permettrait-elle de contourner ces problèmes ? On pourrait imaginer des visioconférences avec une intervention brève du généraliste sans qu'il ait à se déplacer.

Le médecin traitant est donc considéré par de nombreux professionnels hospitaliers comme un élément indispensable de la discussion sur les DA avec les patients. Malheureusement il semble que le manque de coordination entre la ville et le monde hospitalier soit un frein important à la diffusion de cette pratique. Le dialogue entre la ville et l'hôpital doit être amélioré. L'évolution des prises en charge de fin de vie, notamment avec l'HAD, pourrait-elle permettre de créer ce lien ? On pourrait imaginer de proposer à chaque patient en fin de vie pris en charge à domicile de réfléchir à ses DA. De plus, leur grande disponibilité, liée à leur organisation, permettrait un meilleur accès aux DA des patients.

En pratique, seulement 2,5 % des médecins généralistes auraient bénéficié d'une formation sur l'accompagnement de la fin de vie entre 2005 et 2012 (84). De plus, une étude menée sur 24 médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques en 2014 (72) montre qu'une information écrite auprès des praticiens ne permet pas d'augmenter le taux de rédaction des DA chez leurs patients. La formation et l'information écrite des médecins de ville ne semble donc pas être la solution pour faire connaître les DA et pour favoriser leur rédaction. Il y a visiblement un travail de fond à entreprendre auprès des médecins de ville pour qu'ils s'approprient ce concept et contribuent ainsi à sa diffusion.

CONCLUSION

La rédaction des DA au sein du PHU 2 demeure une pratique peu développée. Or les soignants et les médecins en ont une opinion globalement favorable et les considèrent comme un outil pertinent pour communiquer autour de la fin de vie. Ce travail met en avant la complexité de leur mise en pratique, accentuée par la diversité des personnalités des soignants, des situations de soins rencontrées avec les patients et leurs proches ainsi que par les spécificités de chaque spécialité.

Le développement des DA souffre d'un manque de formation et d'information des professionnels de santé. Il apparaît nécessaire de promouvoir ce dispositif dans la formation initiale des facultés de médecine et des écoles paramédicales, à l'aide d'un enseignement théorique associé à des stages pratiques, plus concrets. Un effort doit également être fait dans la formation continue. C'est l'un des objectifs du plan triennal national pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

Les professionnels de santé s'accordent sur le fait que tout le monde peut parler des DA mais qu'il est important qu'elles s'inscrivent dans le cadre d'un véritable travail d'équipe qui doit inclure autant que possible le médecin traitant afin d'améliorer la coordination ville/hôpital. L'organisation de réunions interdisciplinaires et pluri-professionnelles permettrait de renforcer la convergence médico-soignante dans l'objectif d'une prise en charge globale et centrée sur le patient. Nous n'avons pas mis en évidence de moment spécifiquement opportun pour introduire les DA car elles s'inscrivent dans une temporalité particulière, qui ne suit pas un schéma linéaire. Un accompagnement par les soignants lors d'entretiens itératifs permettrait d'établir une relation de confiance nécessaire à l'édification d'un réel partenariat dans le parcours de soins. Il convient donc d'adopter une approche personnalisée, en fonction de l'évolution de la maladie, des valeurs du patient et de l'information qu'il souhaite recevoir. Cette discussion ne doit pas être imposée au patient mais doit être vue comme un espace de liberté réciproque. La rédaction des DA ne doit en aucun cas devenir uniquement une contrainte juridique pour les soignants.

À l'échelle du PHU 2, aucun service n'a établi de projet autour des DA, la communication entre les professionnels de santé semble parfois difficile, ce qui ne signifie pas pour autant que le sujet n'est pas abordé. L'intention de ce travail est d'établir un socle

pour permettre d'entamer ultérieurement au sein de chaque service, de chaque spécialité, une démarche de réflexion entre les professionnels afin de déterminer comment mettre en œuvre et s'approprier ces directives, en fonction de leurs problématiques quotidiennes et des pathologies qu'ils rencontrent. Les modalités, qui seront sans doute propres à chaque équipe, devront faire l'objet d'une étude particulière, pourquoi pas à l'occasion de recherches en soins infirmiers. Dans le cadre d'une amélioration de la politique d'établissement, ces échanges pourraient aboutir à l'élaboration d'un support destiné à améliorer la discussion et la traçabilité des DA. En Oncologie thoracique, un livret d'information à l'intention des patients « *Les DA, suis-je concerné(e) ? Comment et pourquoi en parler ?* » est en réflexion.

Immanquablement, travailler sur le sujet des DA au sein des équipes enrichira les professionnels sur leur propre réflexion concernant le « mourir » et garantira une approche humaniste de la médecine de demain.

Enfin, même si la loi offre un cadre de réflexion pour aborder la fin de vie, elle ne semble pas suffisante pour mettre en œuvre une pratique soignante. Elle présente l'intérêt majeur de favoriser et développer la réflexion éthique, nécessaire à l'évolution d'une société, ce qui conditionnera partiellement notre univers de soins dans l'avenir.

BIBLIOGRAPHIE

1. Fin de vie : un premier état des lieux [Internet]. Observatoire National de la Fin de Vie; 2011 [cité 14 oct 2016]. Disponible sur: http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf
2. Aubry R, Daydé M-C. Soins palliatifs éthique et fin de vie 2e édition - Editions Lamarre. Initiatives Sante; 2013. 252 p.
3. Mislawski R. Directives anticipées et autonomie de la personne en fin de vie. *Médecine Droit*. juill 2009;2009(97):103-6.
4. Al Nasser B, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, Bazin JE, Beydon L, et al. Directives anticipées. *Anesth Réanimation*. juin 2015;1(3):197-212.
5. Arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
6. Penneç S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. *BMC Palliat Care*. 2012;11:25.
7. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie; 2012.
8. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie [Internet]. Inspection générale des affaires sociales; 2015 [cité 24 août 2016]. Disponible sur: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-111R_Dir_anticipees.pdf
9. Vialla F, Delouée M, Dugne J, Fontana J, Gibelin A, Nieto A, et al. Affaire Vincent L. : les maux de la fin. *Médecine Droit*. nov 2014;2014(129):135-43.
10. Hennezel M de. Mourir les yeux ouverts. Albin Michel; 2005. 185 p.
11. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Médecine Interne*. oct 2014;35(10):643-8.
12. Vinant P, Bouleuc C. Directives anticipées: pour une meilleure qualité de la fin de vie? *Laennec*. 2014;62(3):43-56.
13. de Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2014;13(1):26-33.
14. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 23 mars 2010;340(mar23 1):c1345-c1345.

15. Baudin S. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Thèse de médecine. Université de Nice; 2013, 113 p.
16. Guilbaud A, Renaud S. L'équipe soignante et les DA en cancérologie. Mémoire infirmier. Université de Nantes; 2011.
17. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
18. Décret n°2016-1066 Fin de vie [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
19. Décret n°2016-1067 Fin de vie [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
20. Les directives anticipées: document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social [Internet]. Haute Autorité de santé; 2016 [cité 18 déc 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf
21. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Haute Aut Santé [Internet]. 2016 [cité 24 août 2016]; Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
22. Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital [Internet]. Inspection générale des affaires sociales; 2009 [cité 14 oct 2016]. Disponible sur: http://urpsmed-pc.fr/images/publications_hors_urps/igas_mort_hopital_2010.pdf
23. La recherche qualitative en médecine de premier recours - revmed [Internet]. [cité 9 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.revmed.ch/rms/2004/RMS-2497/24011>
24. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative: 1ère partie. Exercer. 2009;87:74-8.
25. Blanchet A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Armand Colin; 2007. 90 p.
26. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;84(19):142-5.
27. Le Saux K, Cécire C, Georget J-P. Connaissance infirmière de la personne de confiance et des directives anticipées. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. juin 2014;13(3):125-33.
28. Claeys A, Leonetti J. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2014 [cité 29 févr 2016]. Disponible sur: <http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf>

29. Hiquet J, Paternostre B, Gromb S. Comment améliorer les connaissances des praticiens de demain au sujet de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ? Enquête auprès de 20 internes. *Rev Médecine Légale*. sept 2012;3(3):95-102.
30. Markson LJ, Fanale J, Steel K, Kern D, Annas G. Implementing advance directives in the primary care setting. *Arch Intern Med*. 24 oct 1994;154(20):2321-7.
31. Scott IA, Mitchell GK, J Reymond E, Daly MP. Difficult but necessary conversations — the case for advance care planning. *Med J Aust*. 18 nov 2013;199(10):662-6.
32. Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale. Thèse de médecine. Université Paris 5; 2014, 71 p.
33. Floch M. Effectivité de la personne de confiance et des directives anticipées : évaluation de procédures institutionnelles au CHRU de Brest. *BNDS Bibl Numér Droit Santé Déthique Médicale* [Internet]. 16 juin 2011 [cité 17 oct 2016]; Disponible sur: <http://www.bnds.fr/revue/rgdm/rgdm-39/effectivite-de-la-personne-de-confiance-et-des-directives-anticipees-evaluation-de-procedures-institutionnelles-au-chru-de-brest-3379.html>
34. Bigourdan M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique. Thèse de médecine. Université de Nantes; 2016, 98 p.
35. Plan national triennal 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Ministère de la Santé; 2015.
36. Campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social sur la loi fin de vie du 2 février 2016 [Internet]. Ministère de la Santé; 2016 [cité 17 déc 2016]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_findevie.pdf
37. Bravo G, Dubois M-F, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis. *Soc Sci Med*. oct 2008;67(7):1122-32.
38. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an Advance Directive in the Primary Care Setting: What Do We Need for Success? *J Am Geriatr Soc*. févr 2007;55(2):277-83.
39. Picoreau R. Directives anticipées: dire ou ne pas dire? Telle est la question. Mémoire infirmier. Université de Tours; 2013, 67p.
40. Barruel F, Bioy A. Du soin à la personne : clinique de l'incertitude. Dunod; 2013. 284 p.
41. Tulsy JA. Opening the Black Box: How Do Physicians Communicate about Advance Directives? *Ann Intern Med*. 15 sept 1998;129(6):441.

42. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA J Am Med Assoc.* 8 oct 2008;300(14):1665-73.
43. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer (Paris).* mars 2015;102(3):234-44.
44. Loup A. Difficultés pour aborder et formaliser les directives anticipées: enquête réalisée auprès de médecins et d'infirmières dans deux services de médecine d'un établissement hospitalier de Béarn et Soule, Mai 2012. *Mémoire infirmier. Université de Bordeaux;* 2012, 75 p.
45. Danel-Brunaud V, Laurier L, Parent K, Moreau C, Defebvre L, Jacquemin D, et al. Les enjeux de la loi Leonetti: participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie. *Rev Neurol (Paris).* 2009;165(2):170-177.
46. Matricon C, Texier G, Mallet D, Denis N, Hirschauer A, Morel V. La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* oct 2013;12(5):234-42.
47. Otte I, Jung C, Elger B, Bally K. Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. *Swiss Med Wkly [Internet].* 2 oct 2014 [cité 31 mars 2016]; Disponible sur: <http://doi.emh.ch/smw.2014.14035>
48. Barnes K, Jones L, Tookman A, King M. Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. *Palliat Med.* 1 janv 2007;21(1):23-8.
49. Enguidanos S, Ailshire J. Timing of Advance Directive Completion and Relationship to Care Preferences. *J Pain Symptom Manage [Internet].* oct 2016 [cité 15 oct 2016]; Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392416303360>
50. Billings JA, Bernacki R. Strategic Targeting of Advance Care Planning Interventions: The Goldilocks Phenomenon. *JAMA Intern Med.* 1 avr 2014;174(4):620.
51. Villate A, Lavigne B, Moreau S, Bordessoulle D, Mallet D. Quels temps en soins palliatifs ? Du chronos au kairos. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* déc 2014;13(6):301-6.
52. Haas S, Guédon E, Joly C, Déchelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? *Éthique Santé.* déc 2007;4(4):218-24.
53. Coppola KM, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Accuracy of primary care and hospital-based physicians' predictions of elderly outpatients' treatment preferences with and without advance directives. *Arch Intern Med.* 12 févr 2001;161(3):431-40.
54. Ellenberg E. Communication et fin de vie: revue bibliographique et approche éthique de la caresse. *Rev Int Soins Palliatifs.* 2004;19(2):59.

55. Bourgeois C. La personne de confiance et les directives anticipées : des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie. Enquête dans les EHPAD en 2013. Thèse de médecine. Université de Bordeaux; 2013, 113 p.
56. Berthier M. « Les Directives Anticipées sont-elles une procédure connue et validée par les personnes pour exprimer leurs volontés vis-à-vis de leur fin de vie ? ». Thèse de médecine. Université de Lyon; 2015, 402 p.
57. Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association Between Advance Directives and Quality of End-of-Life Care: A National Study: Advance Directives ant the quality of end-of-life care. *J Am Geriatr Soc.* févr 2007;55(2):189-94.
58. Blanchard F. La fin de vie des personnes âgées: à propos de la révision de la loi LEONETTI. *Rev Geriatr.* 2013;38:81-92.
59. Go RS, Hammes BA, Lee JA, Mathiason MA. Advance directives among health care professionals at a community-based cancer center. In: *Mayo Clinic Proceedings.* Elsevier; 2007, p. 1487-1490.
60. Black K. Health Care Professionals' Death Attitudes, Experiences, and Advance Directive Communication Behavior. *Death Stud.* 11 juin 2007;31(6):563-72.
61. Gigon F, Merlani P, Ricou B. Advance Directives and Communication Skills of Prehospital Physicians Involved in the Care of Cardiovascular Patients: *Medicine (Baltimore).* déc 2015;94(49):e2112.
62. Rodríguez-Arias D. Les directives anticipées en France: expériences et attitudes des professionnels en réanimation. Mémoire DEA. Université Paris V; 2003, 95 p.
63. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Médicale.* juin 2013;42(6):e159-69.
64. Ambruz R. La rédaction des directives anticipées: quelles représentations, quelles motivations? Thèse de médecine. Université de Lille 2; 2014, 81 p.
65. Saïdi A. Le débat sur la fin de vie: des outils pour débattre. *Droit Déontologie Soins.* 2013;13(4):463-476.
66. Wenger NS, Shugarman LR, Wilkinson A. Advance directives and advance care planning: report to congress. 2008.
67. Demoratz MJ. Advance directives: getting patients to complete them before they need them. *Case Manag.* 2005;16(1):61-63.
68. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. Comité consultatif national d'éthique; 2014.
69. Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med.* juill 2000;14(4):287-98.

70. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003;167(10):1310–1315.
71. Huillard O. Etude qualitative des modalités d'exploration et de recueil des souhaits concernant la fin de vie chez des patients atteints de cancer incurable. Mémoire en recherche éthique. Université Paris 5; 2012, 89 p.
72. Mellin M. Directives anticipées : évaluation d'une information auprès de médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques. Thèse de médecine. Université de Bordeaux; 2014, 99 p.
73. Spoelhof GD, Elliott B. Implementing advance directives in office practice. *Am Fam Physician* [Internet]. 2012 ;85(5).
74. Kierner KA, Gartner V, Bartsch R, Hladschik-Kermer B, Gruber A, Hassler M, et al. Attitudes towards palliative care in primary metastatic cancer: a survey among oncologists. *Wien Klin Wochenschr*. janv 2010;122(1-2):45-9.
75. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *Bmj*. 2002;325(7370):929.
76. Evangelista LS, Motie M, Lombardo D, Ballard-Hernandez J, Malik S, Liao S. Does Preparedness Planning Improve Attitudes and Completion of Advance Directives in Patients with Symptomatic Heart Failure? *J Palliat Med*. déc 2012;15(12):1316-20.
77. Lebon C. La rédaction des directives anticipées: quel ressenti ? Thèse de médecine. Université de Lille 2; 2014, 73 p.
78. Chvetzoff G, Krakowski I, Rodríguez-Arias D, Hervé C. Directives anticipées, testament de vie, personne de confiance: définitions et revue de la littérature. *Oncologie*. déc 2006;8(S12):HS106-HS112.
79. Dansin E, Lauridant G, Reich M, Villet S, Fournel P. Réflexions sur la limitation des soins spécifiques en oncologie thoracique. *Rev Mal Respir*. févr 2015;32(2):166-72.
80. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*. 2014;383(9930):1721–1730.
81. Ledoux M, Rhondali W, Monnin L, Thollet C, Gabon P, Filbet M. Directives anticipées: représentations d'infirmiers et de médecins en 2012. *Bull Cancer (Paris)*. 2013;100(10):941–945.
82. Urtizbera M. Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale : étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif. Thèse de médecine. Université Paris 7; 2015, 109 p.

83. Juin M, Travassac A. Regards croisés sur les directives anticipées: les représentations des patients et des médecins généralistes concernant les directives anticipées. Thèse de médecine. Université de Clermont ; 2012.
84. Fin de vie des personnes âgées. Observatoire National de la Fin de Vie; 2013.

Annexe 1 – Décret d'application n° 2006-119 du 6 février 2006

7 février 2006

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 32 sur 143

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

NOR : SANP0620219D

Le Premier ministre,
Sur le rapport du garde des sceaux, ministre de la justice, et du ministre de la santé et des solidarités,
Vu le code de la santé publique, et notamment ses articles L. 1111-4, L. 1111-11 et L. 1111-13 ;
Vu l'avis du Conseil national de l'ordre des médecins en date du 14 octobre 2005 ;
Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

Art. 1^{er}. – Le chapitre I^{er} du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique (dispositions réglementaires) est complété par une section 2 ainsi rédigée :

« Section 2

« Expression de la volonté relative à la fin de vie

« Art. R. 1111-17. – Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

« Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

« Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

« Art. R. 1111-18. – Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité.

« Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans.

« Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.

« Art. R. 1111-19. – Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

« A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

« Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

[Texte précédent](#)

[Page suivante](#)

[Texte suivant](#)

« Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2.

« *Art. R. 1111-20.* – Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

« Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies. »

Art. 2. – Au 1° de l'article R. 1112-2 du code de la santé publique, il est inséré un *q* ainsi rédigé :

« *q*) Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 ou, le cas échéant, la mention de leur existence ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice. »

Art. 3. – Le garde des sceaux, ministre de la justice, et le ministre de la santé et des solidarités sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 6 février 2006.

DOMINIQUE DE VILLEPIN

Par le Premier ministre :

Le ministre de la santé et des solidarités,
XAVIER BERTRAND

Le garde des sceaux, ministre de la justice,
PASCAL CLÉMENT

Annexe 2 - Guide d'entretien

Nous sommes 2 médecins généralistes et nous réalisons un travail de thèse sur la complexité des directives anticipées dans les différents services du pôle hospitalo-universitaire 2 du CHU de Nantes. Les directives anticipées semblent mal connues par le personnel soignant, il ne s'agit pas ici de juger vos connaissances mais de faire le point sur les pratiques professionnelles et le ressenti des soignants concernant cette disposition.

Cet entretien est strictement confidentiel, vos réponses ne seront ni bonnes ni mauvaises. Elles représenteront seulement un instant « t » de l'état de la connaissance, de l'application de ce savoir et de l'opinion qu'en ont les soignants.

1. Quelle expérience avez-vous des directives anticipées dans votre pratique professionnelle ?

- Vous est-il arrivé de vous retrouver face à un patient en fin de vie ?
- Avait-il exprimé ses souhaits concernant sa fin de vie ?
- Avait-il rédigé ou discuté des DA ?
- En quoi ces discussions ont aidé (ou pas) à la prise en charge ultérieure du patient ?
- Qu'évoquent pour vous les directives anticipées ? Quels mots vous viennent à l'esprit ?
- Parlez-vous facilement de la mort avec vos patients ? Comment l'expliquez-vous ?
- De quelle manière abordez-vous avec ces patients les discussions au sujet de leur fin de vie ? Qui est à l'initiative de la discussion ?
- Quelles questions ont été le plus souvent abordées dans votre expérience ?
- Avez-vous déjà informé des patients de leur droit de rédiger des DA ? À quel moment en parler ?
- Quels sont les avantages/intérêts des DA selon vous ?

2. Comment se déroulent les directives anticipées dans le service ?

- Comment les patients (et les soignants) sont informés sur les DA ?
- De quelle manière retracez-vous ces discussions ? Et si vous ne le faites pas, pourquoi ?
- Comment en discutez-vous avec les autres personnels du service ?
- Existe-t-il un projet de service autour de la fin de vie ? Des DA ? LISP ? EMSP ?

3. Quel est votre rôle par rapport aux directives anticipées ?

- À votre avis, qui doit aborder les directives anticipées ?
- Avez-vous déjà appelé un médecin traitant par rapport aux directives anticipées ?
- Avez-vous à l'esprit des difficultés à rédiger des directives anticipées ?
- Comment souhaiteriez-vous que les choses évoluent dans votre pratique/rôle ? dans le service ? Quels seraient vos besoins pour les améliorer ?

- À votre avis, l'information doit-elle être systématique ? Pourquoi ?

4. Les directives anticipées dans votre expérience personnelle

- Avez-vous déjà été confronté à un proche en fin de vie ? Avait-il rédigé des directives anticipées ?

- Parlez-vous de la mort, de la fin de vie avec vos proches ?

- Avez-vous déjà réfléchi à ce que vous souhaiteriez si vous étiez dans ce cas ?

Si oui : Avez-vous dit oralement/par écrit ce que vous souhaiteriez ? Avez-vous rédigé des directives anticipées ? À qui en avez-vous parlé ? Qu'est ce qui, à votre avis, faciliterait la discussion ?

Si non : Pour quelles raisons ? Qu'est ce qui pourrait vous aider à exprimer vos souhaits ? Qui devrait initier cette discussion ? Qui devrait participer à cette discussion ?

5. Informations personnelles

- Êtes-vous : un homme ou une femme ?

- Quel âge avez-vous ?

- Quel est votre métier ?

- Quel est votre service ?

- Depuis combien d'années exercez-vous ?

- Exercice précédent ? Services Hospitaliers ? Libéral ?

- Poste choisi ou imposé ?

- Formation/expérience professionnelle en soins palliatifs ?

- Formation aux directives anticipées ? Compétences ?

6. Avez-vous des remarques ? Des commentaires à ajouter ?

Annexe 3 - Fiche pratique à destination des professionnels de santé

Fiche pratique à destination des professionnels de la santé

Loi
Fin de Vie
du 2 février
2016

Les directives anticipées

L'ESSENTIEL

Ce que dit la loi du 2 février 2016 :

La loi a pour objectif principal de permettre aux personnes d'exprimer leur volonté concernant leur fin de vie. Cette expression de volonté, quel qu'en soit le support, est contraignante et s'impose aux médecins, sauf en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Plus concrètement pour les professionnels de santé :

Les professionnels de santé doivent dorénavant informer leurs patients, qu'ils soient bien-portants ou malades, de la possibilité de réfléchir aux conditions et modalités de leur fin de vie. L'objectif est de les inciter à rédiger leurs directives anticipées et/ou à désigner leur personne de confiance.

Dans l'hypothèse où une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, ses directives permettent au médecin et à l'équipe médicale, de connaître ses volontés.

Confronté à un patient en situation de fin de vie et dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir, en priorité, de l'existence de directives anticipées.



EN PRATIQUE

Qui peut écrire des directives anticipées ?

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger ses « directives anticipées ». Si elle bénéficie d'un régime de protection légale, elle doit demander l'autorisation du juge ou, le cas échéant, du conseil de famille.

Quelle est la forme des directives anticipées ?

Il s'agit d'un document écrit qui doit être daté et signé avec noms, prénoms, date et lieu de naissance. Si la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire, ses directives anticipées peuvent être rédigées à sa place. Le document n'est cependant valide que si deux témoins attestent par écrit, que ce document est bien l'expression libre et éclairée de la volonté de la personne.

Les directives anticipées peuvent être écrites sur papier libre, mais il est recommandé d'utiliser un modèle de formulaire. L'utilisation de ce modèle n'est pas obligatoire mais il garantit que l'expression de la volonté répond aux conditions de validité prévues par les textes.

Quel est le contenu des directives anticipées ?

Les directives anticipées expriment, par avance, la volonté de refuser ou de poursuivre, de limiter ou d'arrêter des traitements, y compris le maintien artificiel de la vie, ou de bénéficier d'une sédation profonde et continue.

Quand aider à rédiger les directives anticipées ?

Il n'est pas nécessaire d'être malade ou âgé pour anticiper les conditions que l'on veut pour sa fin de vie.

En cas de maladie grave et évolutive, le médecin doit suggérer de les rédiger notamment pour formaliser les échanges intervenus entre lui et son patient. →

La fin de vie
Parlons-en avant



Les directives anticipées



EN PRATIQUE (SUITE)

Le patient peut-il changer d'avis ?

Les directives anticipées peuvent être modifiées totalement ou partiellement, **voire annulées à tout moment et sans formalité.**

Où conserver les directives anticipées pour en garantir l'accessibilité ?

Pour que les directives et leurs modifications éventuelles soient bien prises en compte et exécutées, il est important d'en assurer l'accessibilité.

Les directives anticipées peuvent ainsi être gardées par la personne, être confiées à une personne de confiance désignée comme telle ou à un tiers, être conservées chez le médecin, dans le dossier médical.

Il est également prévu de pouvoir enregistrer les directives anticipées dans le dossier médical partagé (DMP) si le patient en a ouvert un.

Lorsqu'un patient rédige des directives anticipées à l'occasion d'une hospitalisation, toutes les informations utiles (accessibilité et personne de confiance) doivent être mentionnées dans le dossier médical.

Lors d'une prise en charge à domicile ou dans une résidence du secteur social ou médico-social, le médecin doit recommander à son patient de lui indiquer l'existence de directives anticipées et leur lieu de conservation. Ces indications doivent figurer dans le dossier médical ou le dossier d'admission.

Quelle est la portée des directives anticipées dans la décision médicale ?

Si des directives anticipées sont rédigées, le médecin doit les appliquer. Leur contenu prime alors sur les avis et témoignages.

Le médecin ne peut refuser de les appliquer que dans deux situations : en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Dans ce dernier cas, il ne peut refuser de les appliquer qu'après avoir consulté l'équipe médicale et un confrère indépendant et avoir recueilli le témoignage de la personne de confiance si elle a été désignée ou à défaut celui de la famille ou des proches.

La rédaction de directives anticipées n'est pas obligatoire. L'expression anticipée de volonté peut également être confiée oralement à la personne de confiance désignée, ou encore à un membre de la famille ou à un proche qui pourront en témoigner au moment voulu. En l'absence de directives anticipées, le médecin doit donc rechercher d'autres modes d'expression de la volonté. Ceux-ci n'auront cependant pas la force contraignante des directives anticipées écrites.



LIENS UTILES

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé :

<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/>

La Haute Autorité de Santé (HAS):

www.has-sante.fr/portail/jcms/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie

Annexe 4 - Modèle de formulaire de DA proposé par l'HAS

Modèle de formulaire de directives anticipées : mes volontés rédigées à l'avance, concernant les traitements et les actes médicaux

Vous pouvez écrire ce qui vous semble personnellement important et/ou vous aider des formulations proposées. Vous n'êtes, évidemment, nullement obligé(e) d'anticiper précisément toutes les situations qui vous sont proposées (quelques exemples sont proposés en annexe).

Demandez à votre médecin de vous expliquer ce qui pourrait vous arriver, les traitements possibles, leurs efficacités et leurs risques.

Si le document n'offre pas assez d'espace, vous pouvez joindre d'autres pages.

Vous pouvez accompagner votre document de la désignation de votre personne de confiance si vous ne l'avez pas déjà désignée.

Nom et prénoms : _____

Né(e) le : _____ à : _____

Domicilié(e) à : _____

Je fais l'objet d'une mesure de tutelle¹, je peux rédiger mes directives anticipées avec l'autorisation :

- du juge : oui non
- du conseil de famille : oui non

1. Au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du Code civil.

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 4

Contexte

J'ai rédigé les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :

- mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses...);
- ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).

Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...) :

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 5

Je suis une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer :

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...);
- à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les limites que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

- concernant la mise en œuvre d'une réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

- concernant les traitements dont le seul effet est de prolonger ma vie dans les conditions que je ne souhaiterais pas (par exemple tube pour respirer, ou assistance respiratoire, dialyse chronique, interventions médicales ou chirurgicales...):

- concernant une alimentation ou une hydratation par voies artificielles pouvant prolonger ma vie, par exemple en cas d'état végétatif chronique (simple maintien d'un fonctionnement autonome de la respiration et de la circulation) :

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 6

Je souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes²...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : _____ le : _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

2. Le don d'organe est proposé chez toute personne dont la médecine juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (<https://donor.org.fr/le-registre-national-des-refus-de-dons-d-organes>).

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 7

Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

Après un accident grave ou un événement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus...), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre de façon pertinente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible) ;
- à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...);
- à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes³...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : _____ le : _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

3. Le don d'organe est présumé chez toute personne dont la médecine juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse ; dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (www.don.org/organes.fr/medias/pdf/formulaire_refus_nsfv.pdf).

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 8

Localisation de mes directives anticipées

Formulaire des directives anticipées

■ **Conservé sur moi ou chez moi** : oui non

- si oui, à l'adresse actuelle : _____
- à tel endroit : _____

■ **Remis à** :

- ma personne de confiance : _____
- autre(s) personne(s) (cf tableau ci dessous) :

NOM	Prénom	Qualité (médecin, famille, amis...)	Adresse	Téléphone

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 9

Nom et coordonnées de ma personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms : _____

Adresse : _____

Téléphone privé : _____ professionnel : _____ portable : _____

E-mail : _____

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui non

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui non

Fait à : _____ le : _____

Signature

Signature de la personne de confiance

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 10

Vu, le Président du jury,

Vu, la Directrice de thèse,

Vu, le Doyen de la faculté,

NOMS : MADON
VAILLANT

PRÉNOMS : ADRIEN
SAMUEL

Titre de Thèse : De la complexité des directives anticipées : état des lieux des pratiques soignantes au sein du pôle hospitalo-universitaire 2 du CHU de Nantes

RÉSUMÉ

Contexte : Les directives anticipées ont été créées par la loi Leonetti en 2006 afin de donner la possibilité aux patients d'exprimer leurs souhaits concernant les soins en fin de vie. Dix ans après, très peu de Français en rédigent et les professionnels de santé semblent avoir du mal à s'approprier ce concept. L'objectif de ce travail est de comprendre les difficultés des soignants médicaux et paramédicaux hospitaliers dans la mise en place de ces directives.

Méthode : Une étude qualitative a été réalisée à partir de 26 entretiens semi-dirigés auprès d'aides-soignant(e)s, infirmier(ère)s, psychologues et médecins des différents services du pôle hospitalo-universitaire 2 du CHU de Nantes.

Résultats : Les directives anticipées sont dans l'ensemble mal connues des professionnels de santé et la complexité de la discussion sur la fin de vie qu'elles impliquent les met en difficulté. Les services peinent à s'impliquer et à s'organiser autour de ce sujet, et il semble y avoir un défaut de communication entre les équipes soignantes et le corps médical, pour qui le concept même des DA soulève de nombreuses interrogations.

Discussion : Les professionnels de santé ont majoritairement une opinion favorable des DA. Ils ne les trouvent pas toujours adaptées à leur pratique mais ils sont prêts à les faire évoluer. Cet outil permettant d'initier un dialogue autour de la fin de vie serait à adapter à chaque patient et à intégrer dans un véritable projet de service pour une prise en charge globale et pluridisciplinaire. Une meilleure information des soignants et du grand public ainsi qu'une réelle organisation des établissements de santé autour de ce thème paraissent nécessaires.

MOTS CLÉS

Directives anticipées, loi Leonetti, difficultés, hôpital, médecins, soignants, fin de vie