

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2017

N° .055.

THÈSE

Pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DES de MÉDECINE GÉNÉRALE

Par

Annaëlle BÂLON

Née le 16 août 1986 à Nantes, Loire-Atlantique

Présentée et soutenue publiquement le 29 juin 2017

Les directives anticipées du patient atteint de cancer en prise en charge palliative : quelle place pour le médecin généraliste ?

Quelle place pour les infirmiers libéraux ?

Président : Monsieur le Professeur Jaafar BENNOUNA

Directeur : Madame le Docteur Eva KERROUAULT

Membres du jury : Madame le Professeur Angélique BONNAUD-ANTIGNAC

Madame le Docteur Aurélie LEPEINTRE

Monsieur le Professeur Lionel GORONFLOT

« Prendre soin ce n'est pas que soigner et soigner ce n'est pas que guérir. »

Jean Leonetti

« Mourir est une expérience qui ne se partage pas. Comme l'écrivait Pascal, on meurt seul et plus encore quand la conversation avec le mourant est rompue. »

Éric FOURNERET

« **Les Directives Anticipées en pratique. Guide à l'usage des professionnels** »

REMERCIEMENTS

Au Professeur Bennouna, je vous remercie d'avoir accepté de présider mon jury de thèse et de m'avoir conseillée dans l'élaboration de ma thèse.

Aux membres du jury :

Je remercie le Pr GORONFLOT, le Pr BONNAUD-ANTIGNAC et le Dr LEPEINTRE d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

À ma directrice de thèse, Dr Eva KERROUAULT, je te remercie profondément pour ta disponibilité, ton implication, ton soutien et tes conseils. J'ai éprouvé un grand plaisir à travailler à tes côtés.

À l'ensemble des médecins et infirmiers ayant participé à cette étude, je vous remercie pour votre attention et votre participation.

À l'ensemble des médecins, co-internes et autres professionnels de santé que j'ai côtoyés durant mes études, je vous remercie pour tout ce que vous m'avez apporté au cours ma formation.

Je dédie ce travail :

À ma maman, qui me soutient depuis le premier jour. J'ai hérité de toi cette combativité qui m'a permis de m'accomplir.

À mon papa, tu as toujours été là, quelque part, durant ce long chemin. T'avoir perdu si tôt me rappelle chaque jour l'importance de profiter pleinement de la vie et mon envie de prendre soin des autres dans la maladie et jusqu'à la mort.

À ma sœur, merci pour ta présence, tes rires et ta bonne humeur.

À mon frère, des kilomètres nous séparent mais je sais que tu es là.

À Christian, Kiki, mon p'ti Robert, merci pour ton soutien tout au long de ces années. Tes conseils et tes relectures m'ont été d'une grande aide.

A Nolwenn, un grand merci pour ton aide et ta disponibilité.

À mes amis, vous avez et serez toujours là, votre présence et votre amour sont irremplaçables.

À mon Yanis, mon rayon de soleil, que la vie t'apporte tout ce que tu désires.

À mon Bruno, mon âme sœur. Merci de m'avoir permis de m'épanouir dans ma vie professionnelle et personnelle. Sans toi, rien ne serait pareil...

À mes patients passés, présents et futurs...

LISTE DES ABRÉVIATIONS

- CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
- DA : Directives Anticipées
- DPC : Développement Professionnel Continu
- EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
- HAS : Haute Autorité de Santé

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements.....	3
Abréviations.....	4
Table des matières.....	5
1. Introduction.....	7
2. Professionnels et méthodes.....	8
2.1. Type d'étude.....	8
2.2. Sélection de la population.....	9
2.3. Élaboration du questionnaire.....	9
2.4. Collecte des données.....	9
2.5. Analyse des données.....	10
3. Résultats.....	10
3.1. Analyse de l'échantillon.....	10
3.1.1. Taille de l'échantillon.....	10
3.1.2. Caractéristiques de l'échantillon.....	10
3.2. Connaissance et pratique des directives anticipées.....	11
3.2.1. Connaissance de la nouvelle Loi Claeys-Leonetti.....	11
3.2.2. Connaissance des DA.....	11
3.2.3. Source d'information sur les DA.....	13
3.2.4. Professionnels ayant déjà reçu des DA de la part d'un patient.....	13
3.2.5. Rôle à jouer par les médecins et infirmiers quant aux DA.....	14
3.2.6. Pratique actuelle des professionnels vis-à-vis des DA.....	15
3.2.7. Formation des professionnels sur les DA.....	16
3.2.8. Freins à aborder les DA.....	16
3.2.9. Souhait des professionnels à aborder la thématique des DA.....	17
3.2.10. Pour quelles raisons évoquer les DA ?.....	18
3.2.11. Motifs de refus d'évocation des DA avec les patients.....	18
3.3. Comment aborder les DA en pratique ?.....	19
3.3.1. Nombre de rencontre(s) nécessaire(s).....	19
3.3.2. Moment pour informer.....	19
3.3.3. Présence d'un proche lors de la consultation.....	20
3.3.4. Qui initie la discussion sur les DA ?.....	20
3.3.5. Comment initier la discussion sur la fin de vie ou les DA ?.....	21
3.3.6. Devenir des DA remises par un patient.....	21
3.4. Impact de l'étude sur les professionnels.....	21
3.4.1. Souhait d'aborder spontanément les DA suite au questionnaire.....	21
3.4.2. Souhait de brochure d'information à l'attention des patients.....	22

3.5. Commentaires libres en fin de questionnaire.....	22
4. Discussion.....	23
4.1. Forces et faiblesses de l'étude.....	23
4.1.1. Les forces de l'étude.....	23
4.1.2. Les faiblesses de l'étude.....	24
4.1.3. Analyse de la population étudiée.....	25
4.2. Directives anticipées : place souhaitée par les médecins.....	25
4.3. Directives anticipées : place souhaitée par les infirmiers.....	26
4.4. Améliorer les connaissances des professionnels.....	26
4.5. La difficulté du professionnel à parler de la fin de vie.....	27
4.6. Autres freins évoqués.....	28
4.7. Devoir d'information du médecin traitant.....	28
4.8. Comment aborder les DA.....	29
4.8.1. Qui initie la discussion ?.....	29
4.8.2. À quel moment ?.....	29
4.8.3. De quelle manière ?.....	30
4.9. Une diffusion nécessaire de l'information auprès des patients.....	30
4.10. Le risque d'un manque d'accessibilité des DA.....	31
4.11. Proposition d'une approche incluant médecins et infirmiers.....	31
Conclusion.....	32
Bibliographie.....	33
Annexes.....	35
Annexe 1. Questionnaire des médecins.....	35
Annexe 2. Questionnaire des infirmiers.....	39
Annexe 3. Réponses des médecins à la question ouverte : « Quelle question ou phrase pourriez-vous dire à votre patient pour initier la discussion sur la fin de vie et les directives anticipées ? ».....	43
Annexe 4. Réponses des infirmiers à la question ouverte : « Quelle question ou phrase pourriez-vous dire à votre patient pour initier la discussion sur la fin de vie et les directives anticipées ? ».....	46
Annexe 5. Commentaires libres des médecins en fin de questionnaire.....	52
Annexe 6. Commentaires libres des infirmiers en fin de questionnaire.....	53
Annexe 7. Fiche pratique à destination des professionnels de santé.....	58
Annexe 8. Modèle de DA.....	60

1. INTRODUCTION

La notion de directives anticipées (DA) est apparue dans le droit français avec la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et de la fin de vie, dite « loi Leonetti » (1). « Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». Le patient peut ainsi exprimer ses souhaits relatifs 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. Les DA avaient alors une durée de validité de trois ans. Le médecin devait en tenir compte mais restait « libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il faut les appliquer, compte-tenu de la situation ». En février 2016, la loi Claeys-Leonetti crée de nouveaux droits et renforce les DA (2). Elles n'ont plus de limite de validité, le patient y exprime ses volontés et non simplement ses souhaits et elles s'imposent au médecin. Cette opposabilité prévoit deux exceptions :

- En cas d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à une évaluation de la situation.
- Lorsqu'elles apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale, exigeant la mise en œuvre d'une collégialité.

La loi précise aussi que le médecin traitant se doit d'informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des DA. La relation médecin-patient a ainsi évolué, passant d'un modèle paternaliste à un partenariat favorisant la décision médicale partagée et l'autonomie du patient. En décembre 2016, le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé lance, avec le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV), une campagne nationale d'information sur la fin de vie et les DA à destination des professionnels de santé. Elle est destinée à faire connaître les nouvelles dispositions relatives à la fin de vie et à donner aux professionnels les outils leur permettant d'engager le dialogue avec leurs patients. Le 20 février 2017, est lancé le deuxième volet de la campagne, à destination du grand public, invitant les Français à dialoguer avec leurs proches et les professionnels de santé, et les informant sur les droits des personnes malades et en fin de vie.

En France, les DA sont minoritairement utilisées. En 2009, seules 2,5% des personnes décédées avaient rédigé des DA (3). Aux États-Unis, où les DA sont inscrites dans la loi depuis 1991, le taux de rédaction de DA des patients atteints de cancer est de 15 à 33% selon les études (4), de 30% dans la population générale et jusqu'à 93% pour les patients en soins palliatifs (5). Dans une étude au Canada, 48% des patients présentant un risque de décès dans les 6 mois avaient rédigé leurs DA (6).

L'ensemble des études en France sur le sujet ces dernières années fait le même constat, les DA sont souvent méconnues par les patients et les professionnels de santé. Les études auprès des patients montrent bien leur intérêt pour les DA, ils souhaitent être informés et accompagnés dans cette démarche (7) (8) et le médecin traitant est plébiscité pour ce rôle (9) (10). Ils pensent en majorité que le médecin doit être à l'initiative de la discussion. Les médecins quant à eux semblent avoir des difficultés à aborder le difficile sujet de la fin de vie et de la mort. Ils ne pensent pas avoir les connaissances nécessaires pour accompagner leurs patients dans la démarche des DA. Pourtant, la législation demande aujourd'hui aux médecins traitants d'avoir ce rôle d'information, auprès de tous leurs patients, malades ou en bonne santé. Mais quel est l'avis des médecins généralistes à ce sujet ?

La cancérologie semble être une spécialité très concernée par le concept des DA. De nombreux patients suivis pour un cancer se retrouvent confrontés à la problématique de la mort, de la limitation des soins et de la souffrance, qu'elle soit physique ou psychique. Le concept de directives anticipées rappelle au soignant « son devoir d'humanité, le patient étant ainsi reconnu dans son histoire, son identité, sa maladie, son ambivalence et ses valeurs singulières » (11).

Nous nous sommes interrogés sur le rôle des soignants en ambulatoire, concernant les DA de patients atteints de cancer incurable. Le médecin traitant a-t-il une place privilégiée pour aborder la notion des DA et informer les patients ? Et qu'en est-il de l'infirmier libéral, qui voit régulièrement le patient pour des soins à domicile, a-t-il aussi un rôle à jouer ?

Cette étude vise à définir la place que souhaitent prendre les médecins généralistes et les infirmiers libéraux quant aux DA des patients atteints de cancer en prise en charge palliative.

2. PROFESSIONNELS ET MÉTHODE

2.1. Type d'étude

L'étude réalisée est une étude descriptive, transversale, quantitative. Plusieurs études descriptives qualitatives ont déjà été réalisées notamment dans des thèses. Elles évaluaient les connaissances, l'opinion ou l'utilisation des DA par les médecins généralistes ou les soignants en établissement de santé (EPHAD, hôpitaux...). Nous avons donc choisi l'approche quantitative, en nous appuyant sur les éléments de réponse issus de la littérature (8) (9) (12) (13).

2.2. Sélection de la population

L'enquête a été réalisée auprès des infirmiers libéraux et médecins généralistes de Loire-Atlantique et Vendée. Les critères d'inclusion étaient la profession de médecin généraliste libéral ou infirmier libéral, en activité, dont l'adresse mail était répertoriée par les conseils de l'ordre de Loire-Atlantique ou de Vendée. L'activité pouvait être exclusivement libérale ou mixte (libérale et salariée). Les médecins généralistes ayant une activité spécifique (angiologue, urgentiste, acupuncteur...) et les professionnels de santé exclusivement salariés étaient exclus de l'étude.

2.3. Élaboration du questionnaire

Nous avons rédigé deux questionnaires distincts pour les médecins (annexe 1) et les infirmiers (annexe 2), certains items de réponses aux questions n'étant pas adaptés aux deux professions. Le questionnaire était anonyme, mais le professionnel pouvait transmettre ses coordonnées en fin de questionnaire s'il souhaitait recevoir les résultats à l'issue de l'étude et des brochures d'information. Le questionnaire portait exclusivement sur les « patients ayant eu un diagnostic de cancer d'emblée incurable ou suite à une ré-évolution secondaire, pour lequel un traitement curatif n'est plus envisageable, qu'ils soient peu symptomatiques ou en fin de vie ». Cette notion était précisée en introduction du questionnaire. Il était composé en majorité de questions fermées (oui/non, QCM), de quelques questions ouvertes et comprenait 4 parties. Après avoir défini les critères sociodémographiques et le type d'activité, la deuxième partie interrogeait les professionnels sur leur connaissance des DA, leurs pratiques et leur(s) frein(s) à aborder la question. La troisième partie questionnait sur la manière d'aborder les DA avec les patients. Enfin, la dernière partie permettait d'évaluer l'impact du questionnaire sur leur pratique future et le souhait ou non de recevoir des brochures à destination des patients. Le questionnaire a été informatisé via l'outil en ligne GoogleForm[□].

2.4. Collecte des données

L'étude s'est déroulée du 6 décembre 2016 au 5 mars 2017. Les questionnaires ont été diffusés sous forme numérique et adressés aux professionnels par mail, par les conseils de l'ordre des infirmiers et des médecins de Loire-Atlantique et Vendée. Nous avons aussi adressé le questionnaire par mail aux médecins issus de notre répertoire personnel. Les professionnels ont reçu un mail de relance sept semaines après le premier envoi.

2.5. Analyse des données

Les données ont été étudiées à partir d'un tableur Excel[□] extrait de la base de recueil. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS 9.4[□].

La variable « âge » était initialement demandée en valeur absolue. Devant le nombre important de réponses manquantes, il a été choisi de modifier le questionnaire en cours d'étude en proposant des classes d'âge. Les professionnels n'ayant pas répondu à cet item et ayant communiqué leurs coordonnées ont été recontactés par mail. Chez les médecins, 25 n'avaient pas donné leur âge, 21 ont pu être recontactés et 17 ont répondu. Chez les infirmiers, 25 n'avaient pas donné leur âge, 14 ont pu être recontactés et 7 ont répondu.

Il a été réalisé une analyse des liaisons entre les variables jugées pertinentes ainsi que des analyses comparatives de certaines variables entre les deux sous-groupes médecins et infirmiers, en utilisant le test du χ^2 ou le test de Fisher selon les effectifs des modalités. La différence a été jugée significative pour un p strictement inférieur à 0,05.

3. RÉSULTATS

3.1. Analyse de l'échantillon

3.1.1. Taille de l'échantillon

Le questionnaire a été envoyé par mail à 1155 médecins et 921 infirmiers. 105 médecins et 189 infirmiers ont répondu au questionnaire, soit un taux de réponse respectivement de 9% et 20,5%.

3.1.2. Caractéristiques de l'échantillon

Les classes d'âge étant différentes selon la profession, l'âge des professionnels ne figure pas dans le même tableau.

Tableau I. Âge des médecins

		N=105
		n (%)
Âge	Moins de 40 ans	41 (39,0)
	Entre 40 et 49 ans	14 (13,3)
	Entre 50 et 59 ans	26 (24,8)
	60 ans et plus	16 (15,2)
	Manquant	8 (7,6)

Tableau II. Âge des infirmiers

		N=189
		n (%)
Âge	Moins de 30 ans	16 (8,5)
	Entre 30 et 39 ans	48 (25,4)
	Entre 40 et 49 ans	54 (28,6)
	Entre 50 et 65 ans	54 (28,6)
	Manquant	17 (9,0)

Tableau III. Caractéristiques sociodémographiques

Caractéristiques		Médecins N=105 n (%)	Infirmiers N=189 n (%)
Sexe	Homme	52 (49,5)	18 (9,5)
	Femme	53 (50,5)	171 (90,5)
Lieu d'exercice	Rural	20 (19,0)	54 (28,6)
	Semi-rural	38 (36,2)	70 (37,0)
	Urbain	46 (43,8)	65 (34,4)
	Manquant	1 (1,0)	0 (0,0)
Type d'activité	Libéral exclusif	94 (89,5)	184 (97,4)
	Mixte (salarié et libéral)	10 (9,5)	4 (2,1)
	Manquant	1 (1,0)	1 (0,5)
Nombre de patients en soins palliatifs	Moins de 5	95 (90,5)	172 (91,0)
	6 à 10	9 (8,6)	14 (7,4)
	11 à 15	0 (0,0)	1 (0,5)
	Plus de 15	1 (1,0)	2 (1,1)

3.2. Connaissance et pratique des directives anticipées

3.2.1. Connaissance de la nouvelle loi Claeys-Leonetti

Dans le groupe médecins, 15% ne connaissent pas la nouvelle loi et 85% en ont eu connaissance. Les taux sont respectivement de 23% et 77% chez les infirmiers. Seulement 15% des médecins et 16% des infirmiers se sont renseignés sur le sujet. Il n'est pas démontré de différence statistiquement significative entre profession (médecin ou infirmier) et connaissance de la nouvelle loi ($p = 0,38$).

3.2.2. Connaissance des DA

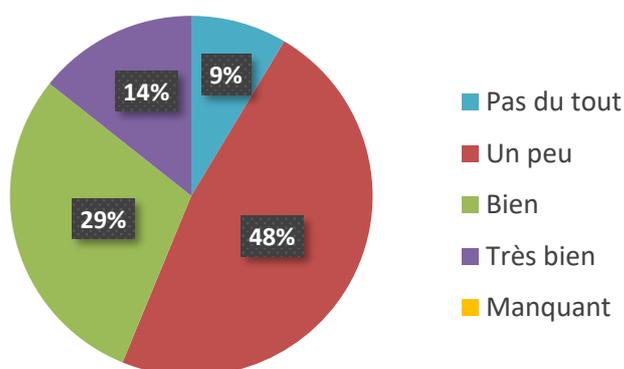


Figure 1. Connaissance de la notion de DA par les médecins

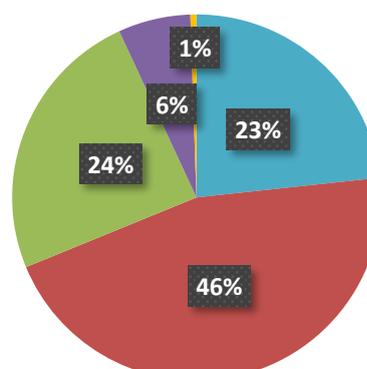


Figure 2. Connaissance de la notion de DA par les infirmiers

Dans le groupe médecins, 9% ne connaissent pas les DA et 91% en ont connaissance, sachant que 48% les connaissent « un peu ». Les taux sont respectivement de 23% et 76% chez les infirmiers, de même, 46% déclarent les connaître « un peu ».

Il existe un lien statistiquement significatif entre profession et connaissance des DA, les médecins sont en général plus nombreux à connaître les DA que les infirmiers ($p = 0,004$).

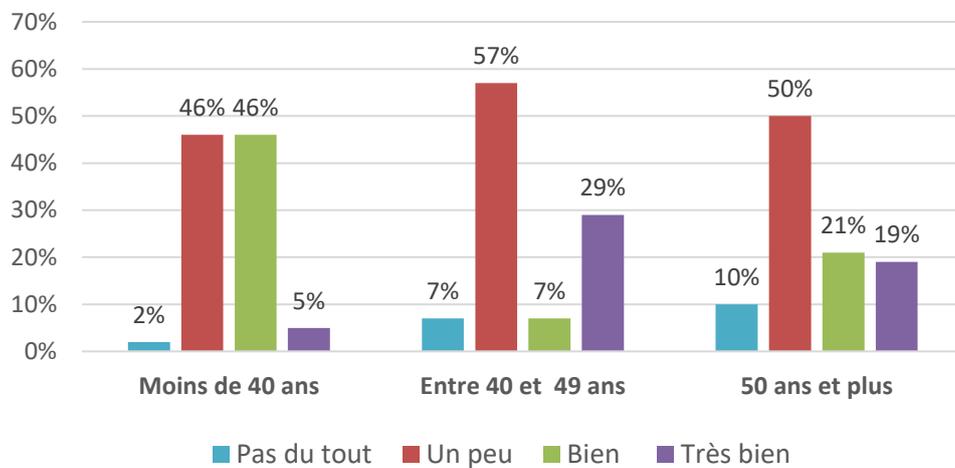


Figure 3. Connaissance des DA des médecins selon l'âge

Il existe un lien statistiquement significatif entre âge et niveau de connaissance du médecin ($p = 0,006$). Les DA sont essentiellement méconnues chez les 50 ans et plus (10% vs 2% pour les moins de 40 ans et 7% dans la catégorie 40-49 ans).

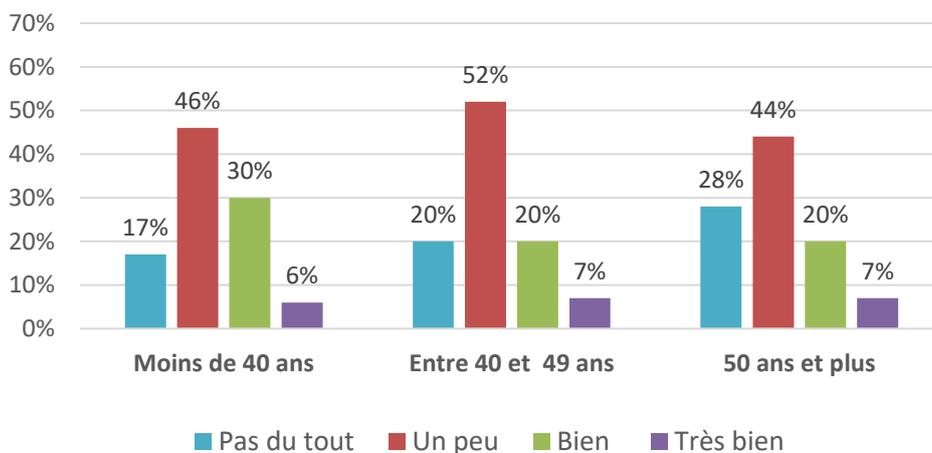


Figure 4. Connaissance des DA des infirmiers selon l'âge

Bien qu'il n'y ait pas de lien statistiquement significatif établi entre âge et connaissance des DA chez les infirmiers ($p = 0,5$), la méconnaissance des DA est également plus importante chez les plus de 50 ans.

Il n'a pas été retrouvé de lien statistiquement significatif entre sexe et connaissance des DA chez les médecins ($p = 0,39$) ainsi que chez les infirmiers ($p = 0,8$).

3.2.3. Source d'information sur les DA

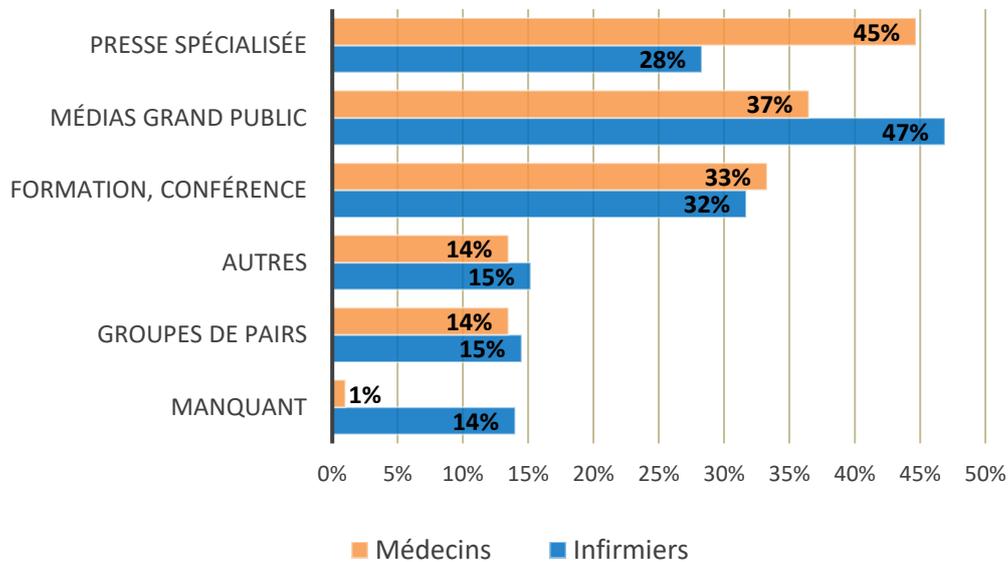


Figure 5. Source d'information sur les DA

Pour les infirmiers et médecins ayant répondu « autres » et précisant « formation », leurs réponses ont été réintégrées dans l'item « cours et conférence ».

Les précisions restantes apportées aux réponses « autres » ont été reclassées par catégories. 15 infirmiers en ont eu connaissance au cours de leur parcours professionnel, 2 suite à une expérience personnelle, 2 via des patients ou associations de patients, 1 par un collègue de travail et 1 dans le cadre de recherches personnelles. Une réponse n'est pas interprétable. Pour les médecins, 4 en ont eu connaissance via des patients ou associations de patients, 7 de par leur parcours professionnel, 1 suite à une expérience personnelle et 1 n'a pas apporté de précision.

3.2.4. Professionnels ayant déjà reçu des DA de la part d'un patient

52% des médecins et 12% des infirmiers ont déjà reçu des DA écrites d'un patient.

3.2.5. Rôle à jouer par les médecins et infirmiers quant aux DA

81% des médecins et 84% des infirmiers pensent avoir un rôle à jouer quant aux DA d'un patient atteint d'un cancer en soins palliatifs. 2% des médecins pensent ne pas avoir de rôle à jouer dans les DA et 17% ne savent pas. 2% des infirmiers ne pensent pas avoir de rôle à jouer et 13% ne savent pas.

La figure 6 reprend les pourcentages de professionnels pensant avoir un rôle à jouer selon leur âge.

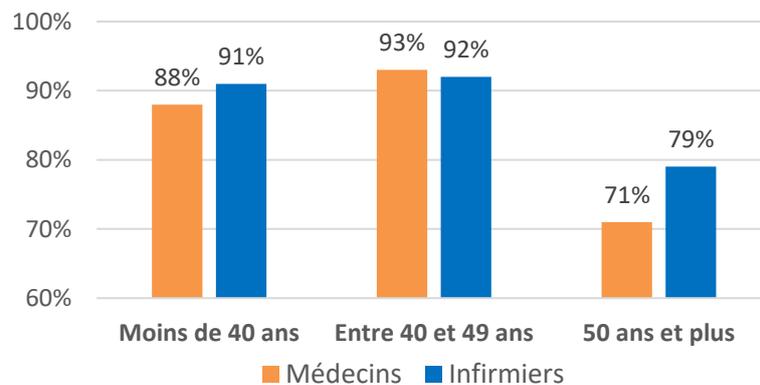


Figure 6. Rôle à jouer dans les DA selon l'âge

Les professionnels de 50 ans et plus, qu'ils soient infirmiers ou médecins, pensent moins avoir un rôle à jouer dans les DA que les autres. Il est retrouvé un lien statistiquement significatif entre l'âge et le fait de penser avoir un rôle à jouer pour les infirmiers ($p = 0,002$) mais pas pour les médecins ($p = 0,34$).

Le sexe et le secteur d'activité ne semblent pas avoir d'influence, aucune liaison statistiquement significative n'a pu être trouvée.

Il existe un lien statistiquement significatif entre le fait de penser avoir un rôle à jouer dans les DA et le niveau de connaissance des DA. 56% des médecins ne connaissant pas du tout les DA pensent avoir un rôle à jouer, alors qu'ils sont 93% chez ceux les connaissant très bien ($p = 0,018$). Les résultats sont les mêmes chez les infirmiers avec des taux respectivement de 63% et 100% ($p = 0,0001$).

La figure 7 illustre la répartition des différents rôles que les professionnels sont prêts à jouer au sujet des DA.

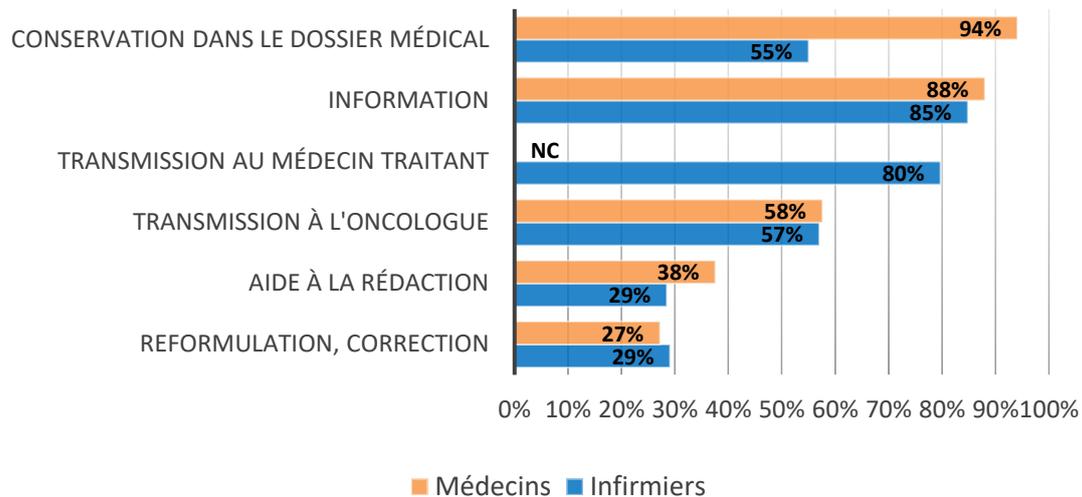


Figure 7. Rôles souhaités par les professionnels concernant les DA

Les médecins considèrent en majorité avoir un rôle d'information et de conservation du document. Pour les infirmiers, les deux rôles principaux sont d'informer les patients et de transmettre les DA au médecin traitant. Pour les deux catégories de profession, les rôles les moins prioritaires sont l'aide à la rédaction et la reformulation et correction des DA.

A la question « pensez-vous que c'est votre rôle plus que celui de l'oncologue d'aborder les DA avec votre patient ? », 23% des médecins l'approuvent, 41% répondent ne pas savoir et 36% répondent par la négative.

3.2.6. Pratique actuelle des professionnels vis-à-vis des DA

58% des médecins n'ont jamais informé ou aidé un patient dans la rédaction de ses DA, 33% l'ont fait 1 ou 2 fois, 8% entre 3 et 10 fois et 1% l'ont fait plus de 10 fois. Concernant les infirmiers, 88% n'ont jamais informé ou aidé un patient dans la rédaction de ses DA, 9% l'ont fait 1 ou 2 fois, 2% entre 3 et 10 fois et aucun ne l'a fait plus de 10 fois. L'information ou l'aide rédactionnelle aux DA sont plus pratiquées par les médecins que par les infirmiers. Cette différence est statistiquement significative ($p < 0,0001$).

Il existe un lien statistiquement significatif entre l'abord des DA dans la pratique des professionnels et le niveau de connaissance des DA, que ce soit pour les médecins ($p < 0,0001$) et les infirmiers ($p = 0,0003$). 93% des médecins connaissant très bien les DA ont déjà abordé le sujet des DA avec un patient, alors qu'ils ne sont que 11% chez les médecins connaissant « un peu » le sujet. Chez les infirmiers, les chiffres sont respectivement

de 33% et 8%. Les professionnels connaissant le mieux les DA abordent plus le sujet avec leurs patients.

3.2.7. Formation des professionnels sur les DA

65% des médecins et 92% des infirmiers pensent avoir besoin d'une formation spécifique pour aborder le sujet. Néanmoins, après proposition d'un guide d'information à leur attention ainsi qu'un formulaire type, ce pourcentage diminue fortement dans les deux catégories professionnelles.

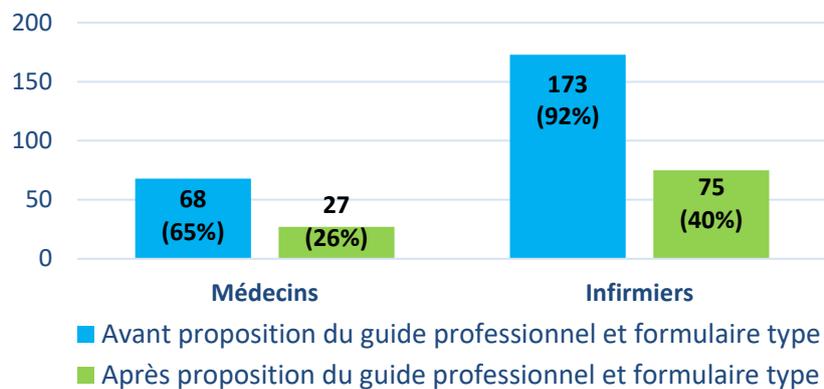


Figure 8. Ressenti d'un besoin de formation pour aborder le DA

3.2.8. Freins à aborder les DA

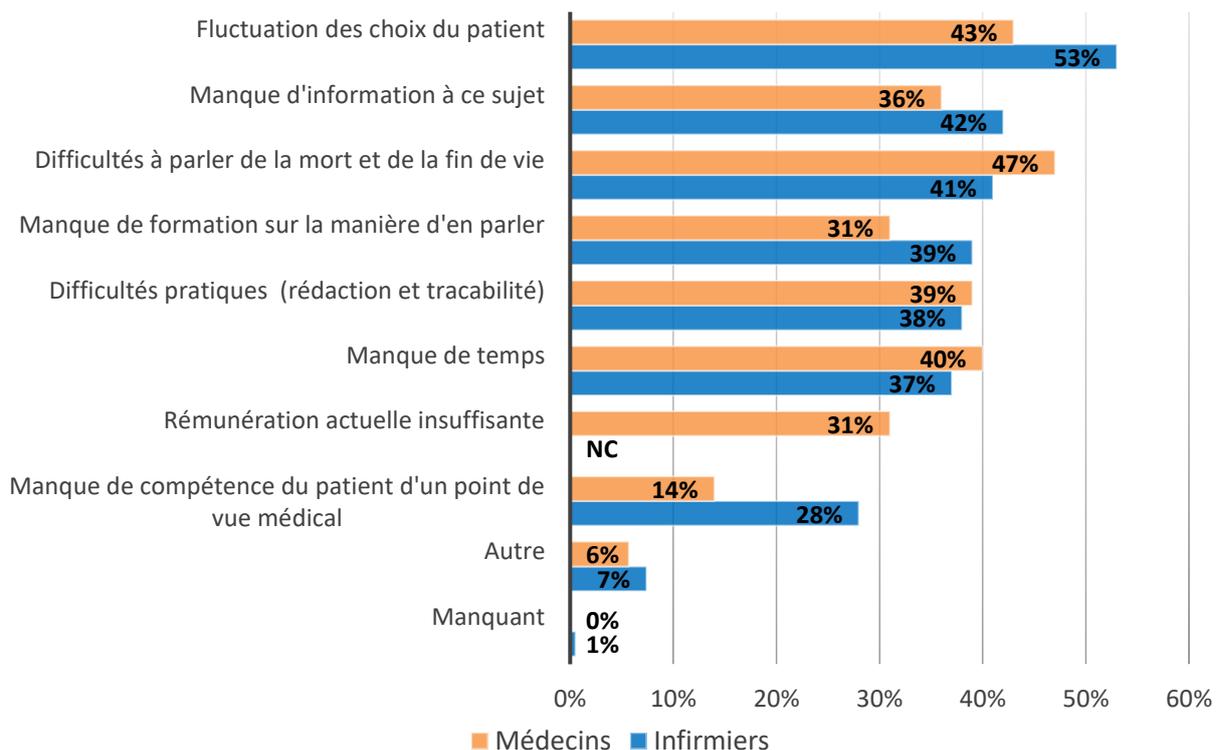


Figure 9. Freins de professionnels à aborder les DA

Les précisions apportées aux réponses « autres » ont été reclassées par catégories. Elles sont détaillées dans le tableaux IV.

Tableau IV. Freins « autres »

		n
Médecins	Difficultés de coordination des différents professionnels et manque de communication	2
	Impossibilité de connaître l'avenir et de faire des plans	1
	Source d'angoisse ajoutée pour le patient	1
	Intérêt limité des DA	1
	Aucun frein à évoquer les DA	1
Infirmiers	Famille (présence lors de la discussion, avis différent)	3
	Manque d'information sur le pronostic du patient	3
	Patient non informé de son état de santé et/ou pronostic	2
	Manque d'information de la population au sujet des DA	2
	Manque de rémunération	1
	Doutes quant au respect des DA lors de la fin de vie	1
	Discussion sur les DA non souhaitée par les patients	1
	Discussion devant être initiée par le patient	1

3.2.9. Souhait des professionnels à aborder la thématique des DA

Les médecins répondent à 87% être prêts à aborder la thématique des DA et à 91,5% pour les infirmiers. 13 médecins ne savent pas et 1 n'est pas prêt à le faire. 16 infirmiers ne savent pas et aucun infirmier n'est pas prêt à le faire.

56% des médecins ne connaissant pas les DA sont prêts à aborder le sujet en consultation. Les médecins connaissant « très bien » les DA sont tous prêts à aborder les DA en consultation. Ceux les connaissant « bien » sont 94% à être prêts à aborder ce sujet et ceux les connaissant « un peu », 84%. Cette différence est statistiquement significative ($p = 0,03$).

Le constat est différent pour les infirmiers. Il n'est pas démontré de lien statistiquement significatif entre leur niveau de connaissance des DA et leur sentiment d'être prêt à aborder la thématique des DA avec leur patient ($p = 0,33$).

Il n'existe pas de lien statistiquement significatif entre la profession (médecin ou infirmier) et le fait d'être prêt à aborder les DA ($p = 0,17$).

3.2.10. Pour quelles raisons évoquer les DA ?

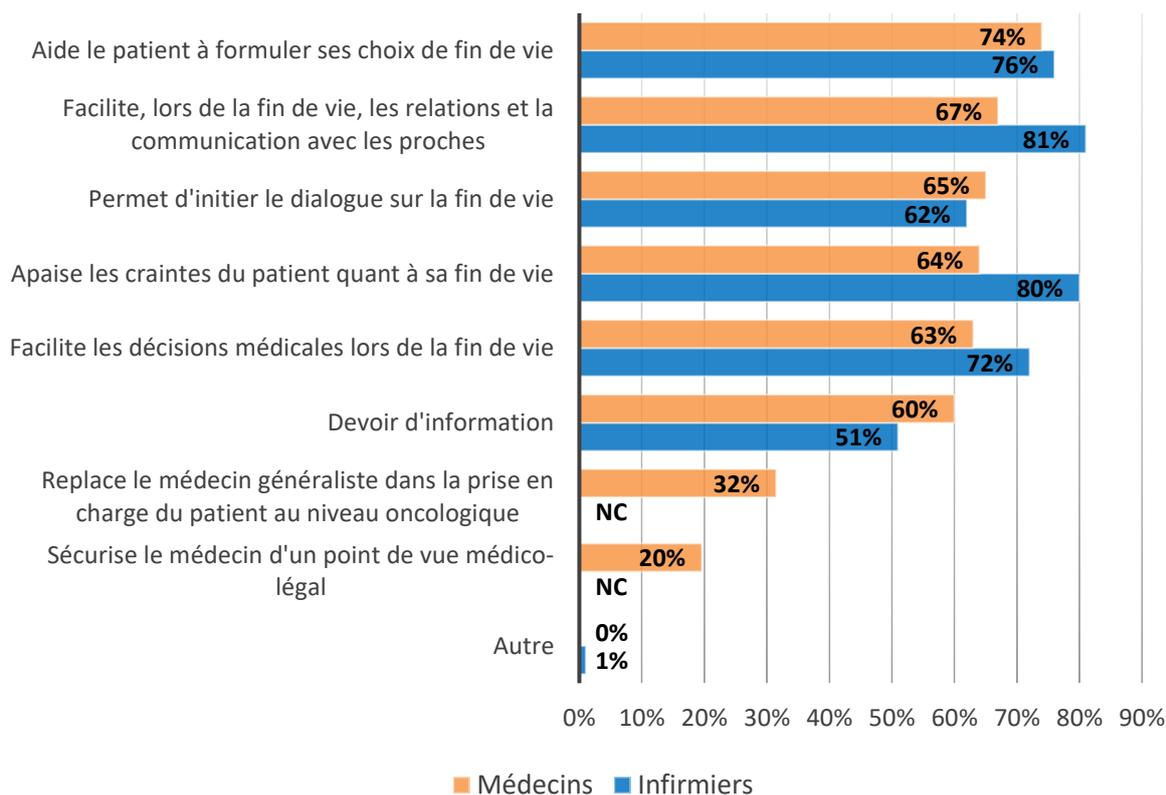


Figure 10. Pour quelles raisons évoquer les DA ?

Les deux motifs cités en priorité par les infirmiers pour aborder les DA sont qu'elles apaisent les craintes du patient et facilitent les relations avec les proches lors de la fin de vie. Pour les médecins, la principale raison est que les DA aident le patient à formuler ses choix de fin de vie. Le devoir d'information est évoqué par 51% des infirmiers et 60% des médecins. Seulement 20% des médecins évoquent la sécurisation au niveau médico-légal.

1 infirmier a répondu « autre » en précisant que les DA donnent une base de dialogue concrète pour communiquer avec les autres professionnels de santé et que les DA sont souvent abordées oralement sans être écrites.

3.2.11. Motifs de refus d'évocation des DA avec les patients

Le médecin ne souhaitant pas aborder les DA n'a pas apporté de précision à sa réponse. Certains professionnels ne sachant pas s'ils étaient prêts à aborder les DA, ont néanmoins apporté une précision à des causes de refus possible (cf tableau V).

Tableau V. Motifs de refus d'évocation des DA

	n	Profession
Mal à l'aise avec le sujet	3	Infirmiers
Manque de compétence	3	Infirmiers
Sujet ne pouvant pas être abordé avec tous les patients	2	Infirmiers
Nécessité d'informer la population sur les DA en amont du stade palliatif	1	Médecin
Source d'angoisse pour le patient	1	Médecin
Démotivation du médecin généraliste à s'impliquer, exclusion de la prise en charge oncologique	1	Médecin

3.3. Comment aborder les DA en pratique ?

3.3.1. Nombre de rencontre(s) nécessaire(s)

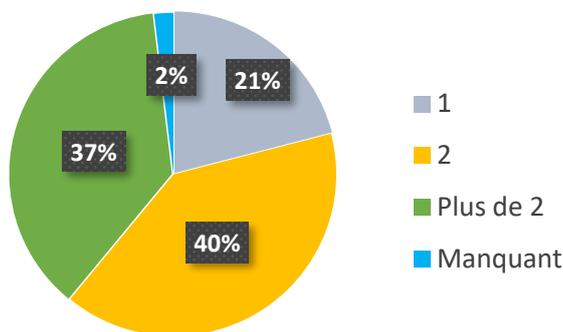


Figure 11. Nombre de rencontre(s) nécessaire(s) pour les médecins

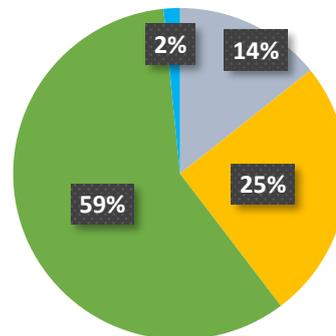


Figure 12. Nombre de rencontre(s) nécessaire(s) pour les infirmiers

3.3.2. Moment pour informer

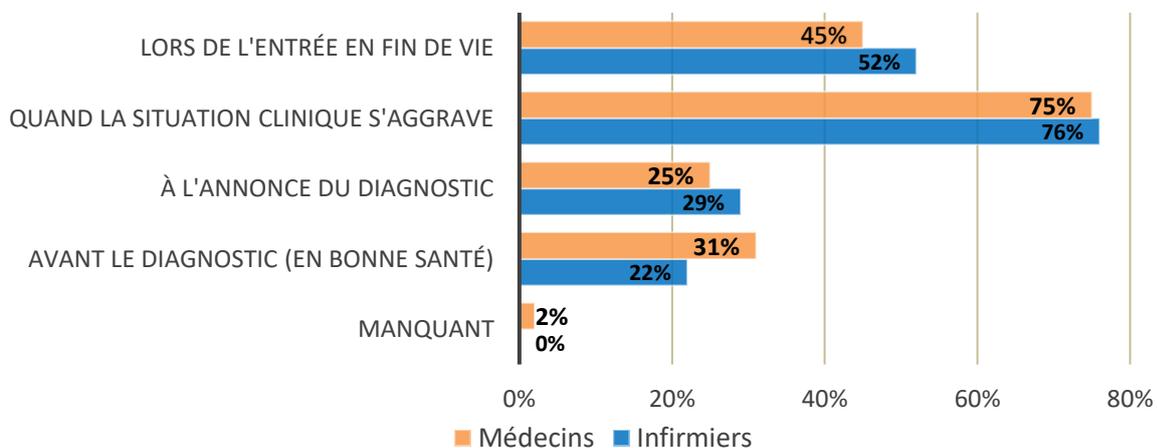


Figure 13. À quel moment aborder les DA ?

3.3.3. Présence d'un proche lors de la consultation

64% des infirmiers et 61% des médecins pensent qu'un proche devrait être présent quand la notion des DA est abordée.

3.3.4. Qui initie la discussion sur les DA ?

Les répondants pouvaient cocher plusieurs items : « patient », « médecin/soignant » et « autre ». Il a été choisi de classer les réponses en différenciant les réponses où seulement « patient » ou « médecin/soignant » étaient cochés, des réponses où les 2 items étaient cochés.

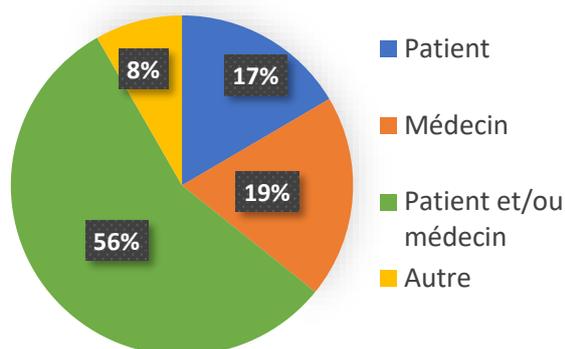


Figure 14. Personne devant initier la discussion d'après les médecins

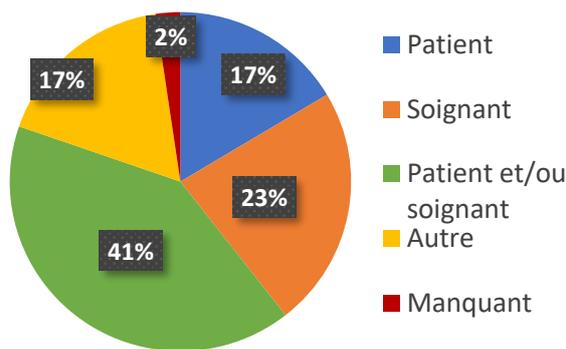


Figure 15. Personne devant initier la discussion d'après les infirmiers

Les réponses « autres » ont été reclassées en plusieurs catégories. Elles sont détaillées dans le tableau VI.

Tableau VI. Autres personnes pouvant initier la discussion sur les DA

		n
Médecins	Proches du patient	5
	Selon les situations, par le médecin ou le patient	3
	Peu importe qui initie la discussion	1
	Tous les soignants peuvent l'initier	1
	Réponse non interprétable	1
Infirmiers	Proches du patient	15
	Médecin traitant ou oncologue	9
	Par le médecin ou le patient	6
	Au cours d'une hospitalisation	2
	Toute personne connaissant les DA	1
	Ne sait pas	1
	DA ne doivent pas être abordées si patient veut croire en sa guérison	1

3.3.5. Comment initier la discussion sur la fin de vie ou les DA ?

Les professionnels ont été interrogés sur une phrase ou question qu'ils pourraient utiliser pour aborder la discussion sur la fin de vie ou les DA avec leurs patients. L'ensemble des réponses des médecins figure en annexe (annexe 3) ainsi que les réponses des infirmiers (annexe 4).

À la proposition d'effectuer auprès de leurs patients, une intervention brève mais répétée sur les DA associée à la remise d'un document écrit, les médecins répondent « oui » à 41%, « peut-être » à 55% et « non » à 4%. Les infirmiers envisagent de pratiquer cette méthode à 38%, « peut-être » à 59% et 3% ne l'envisagent pas.

3.3.6. Devenir des DA remises par un patient ?

92% des infirmiers transmettent les DA au médecin traitant du patient. Concernant les médecins, ils conservent en priorité les DA du patient dans le dossier médical papier (87%), plus que dans le dossier informatisé (52%). Peu de médecins pensent transmettre les DA à l'oncologue (43%).

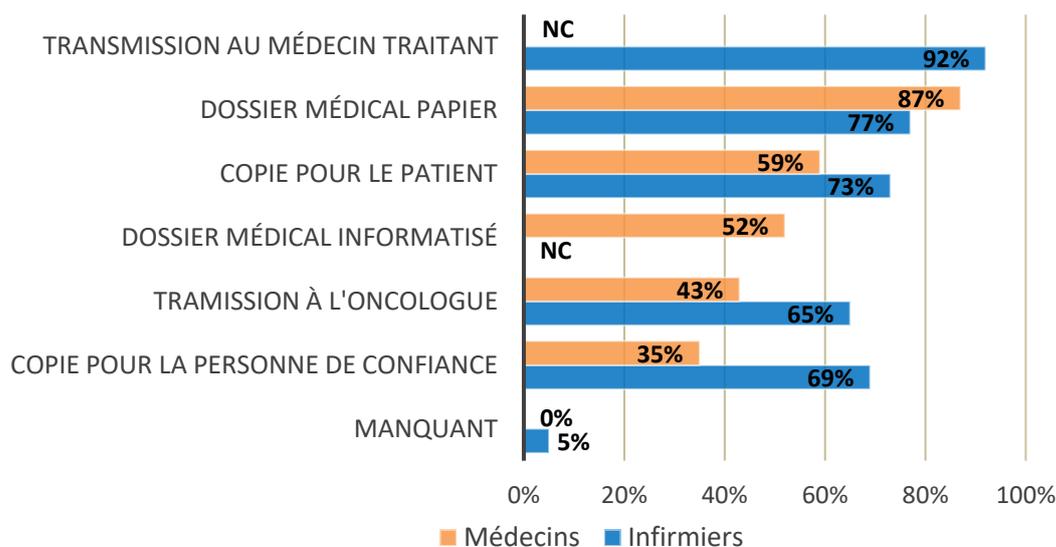


Figure 16. Devenir des DA remises par un patient

3.4. Impact de l'étude sur les professionnels

3.4.1. Souhait d'aborder spontanément les DA suite au questionnaire

À l'issue de l'étude, les médecins souhaitent plus aborder spontanément les DA avec leurs patients atteints de cancer que les infirmiers. Cette différence est statistiquement significative ($p = 0,02$).

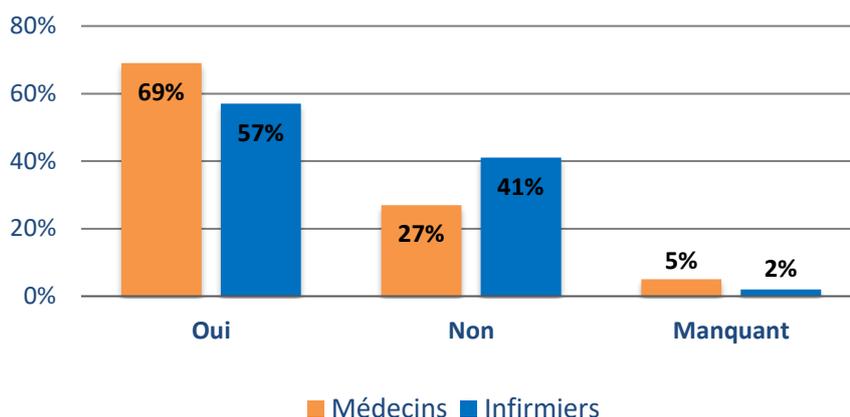


Figure 17. Souhait des professionnels d’aborder spontanément les DA avec les patients atteints de cancer suite à leur participation à l’étude

Parmi les médecins souhaitant dorénavant aborder le sujet des DA avec les patients atteints de cancer, 28% l’aborderaient également avec les patients en bonne santé, 56% avec les personnes âgées et 94% avec les patients atteints d’une autre maladie incurable. Les infirmiers quant à eux aborderaient le sujet à 47% avec les patients en bonne santé, 65% avec les personnes âgées et 94% avec les patients atteints d’une autre maladie incurable.

3.4.2. Souhait de brochures d’information à l’attention des patients

96% des infirmiers et 89% des médecins ont émis le souhait de recevoir des brochures d’information. 142 infirmiers et 76 médecins ont transmis leurs coordonnées afin de leur communiquer les résultats de l’étude et leur transmettre des brochures d’information.

3.5. Commentaires libres en fin de questionnaire

Les professionnels pouvaient apporter un commentaire libre en fin de questionnaire. L’ensemble de ces commentaires figure en annexe (annexe 6 et 7).

Les infirmiers ont été nombreux à apporter des remarques ou précisions, en voici les principaux thèmes :

- 14 personnes évoquent leur intérêt pour les DA et la nécessité que les infirmiers libéraux et les médecins généralistes initient le dialogue avec les patients.
- 10 infirmiers regrettent le manque de communication entre les différents professionnels et leur manque d’informations sur la situation médicale du patient (évolution de la maladie, pronostic).
- 8 rapportent la nécessité d’une formation des infirmiers sur les DA.
- 5 ont un sentiment d’isolement dans les situations de fin de vie.

- 5 précisent que le sujet doit être abordé de manière individualisée, au cas par cas.
- 5 rappellent le caractère sensible et compliqué des DA.
- 5 ont aussi tenu à nous remercier de les avoir interrogés et de l'intérêt porté aux infirmiers libéraux sur ce sujet.

Certains médecins ont aussi apporté un commentaire libre. Les thèmes évoqués sont les suivants :

- Nécessité d'une information des patients via les médias ou des affiches.
- Certaines faiblesses de notre étude : questions fermées parfois contraignantes, restriction de l'étude aux patients atteints de cancer, difficulté à donner des réponses générales (les DA devant être évoquées au cas par cas).
- Manque d'information des professionnels.
- 4 médecins ont précisé qu'ils abordaient régulièrement le sujet avec leurs patients.

4. DISCUSSION

4.1. Forces et faiblesses de l'étude

4.1.1. Les forces de l'étude

Étude originale

Il n'existe pas à notre connaissance d'autre étude française visant à évaluer la place que les médecins généralistes souhaitent prendre au sujet des DA depuis la nouvelle loi, qui place le médecin traitant comme informateur principal de ce dispositif. De plus, très peu d'études quantitatives ont été réalisées sur le sujet. L'analyse de la littérature concernant les infirmiers étant plus difficile, nous ne pouvons pas faire le même constat.

Choix de la méthode

Le choix de réaliser une étude quantitative, à partir de résultats issus des études qualitatives sur le sujet permet de confirmer et renforcer des résultats d'études antérieures.

Les DA : un sujet d'actualité

Cette étude nous a semblé d'autant plus pertinente qu'elle est d'actualité. La récente campagne d'information sur la fin de vie et les outils élaborés par le Ministère de la Santé développent de manière claire l'information et la procédure des DA, mais beaucoup moins la manière d'en parler avec le patient. Le spot télévisuel a le mérite d'ouvrir le dialogue et de dédramatiser ce complexe sujet, nous regrettons néanmoins sa faible diffusion.

Sensibilisation des professionnels

Cette étude a permis de sensibiliser les professionnels au sujet des DA. Le questionnaire leur a donné l'occasion d'une réflexion sur le sujet, la manière de l'aborder ainsi que leur posture professionnelle. Suite à l'étude, nous avons transmis par mail, aux professionnels intéressés, une documentation numérique comprenant :

- Les résultats de l'étude
- La fiche pratique à destination des professionnels de santé élaborée par le CNSPFV (annexe 7)
- Le modèle de DA élaboré par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé (annexe 8)
- Le lien du site internet dédié à la campagne d'information :
<http://www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-vie-et-si-parlait>
- Les coordonnées mails du CNSPFV afin de faire la demande d'affiches et brochures d'information à l'attention des patients.

4.1.2. Les faiblesses de l'étude

Le principal biais de l'étude est l'utilisation du support informatique et de l'outil internet pour le recrutement et la réponse au questionnaire supposant un biais de sélection important. Les répertoires d'adresses mails des Conseils de l'Ordre des deux professions, qui transmettaient le questionnaire, ne sont pas exhaustifs. De plus, le recours à ces deux institutions comme intermédiaire pour contacter les professionnels a pu diminuer le taux de participation. Pour des raisons de faisabilité, le recrutement de l'échantillon a été limité aux départements de Loire-Atlantique et Vendée ; celui-ci n'est donc pas représentatif de l'ensemble des médecins généralistes et infirmiers libéraux en France. Nous supposons aussi que les professionnels ayant répondu à l'étude étaient déjà sensibilisés au sujet des DA.

Le biais de mémorisation est aussi à prendre en compte puisque 4 questions (n°5, n°8, n°9 et n°13) faisaient appel à la mémoire du professionnel.

La restriction du questionnaire aux patients « suivis pour un cancer en soins palliatifs » est un biais de confusion possible. Cette notion était précisée en introduction du questionnaire mais n'était pas ensuite répétée pour chaque question. Or, cette information a pu être oubliée au cours du questionnaire par le répondant.

Il aurait probablement été intéressant d'exploiter par un logiciel d'analyse discursive le contenu des réponses qualitatives (« quelle question ou phrase pourriez-vous dire à votre patient pour initier la discussion sur la fin de vie et les DA ? ») ainsi que les commentaires libres en fin de questionnaire.

4.1.3. Analyse de la population étudiée

Le taux de réponse des médecins est très faible comparé à d'autres études. Celui des infirmiers est bien supérieur. La faible sollicitation des infirmiers pour des travaux de thèse est possiblement l'une des raisons, comparativement aux médecins généralistes qui ressentent peut-être une certaine lassitude devant de trop fréquentes sollicitations. Néanmoins, se pose la question de l'intérêt des médecins pour les DA, peut-être sont-ils moins intéressés par le sujet des DA ou se sentent-ils moins concernés ? La taille des deux groupes de répondants est cependant suffisante pour obtenir des analyses statistiques fiables.

L'échantillon des médecins n'est pas représentatif de la population des médecins à l'échelle nationale. Dans notre étude, les médecins âgés de moins de 40 ans sont sur-représentés comparativement aux chiffres nationaux (39% vs 16%) (14). Plusieurs hypothèses peuvent expliquer ce résultat : responsabilité du recrutement par mail et d'une réponse au questionnaire informatisé en ligne, motivation plus grande des jeunes médecins à répondre aux travaux de thèse et peut-être à aborder la fin de vie et les DA avec leurs patients. Les femmes sont aussi sur-représentées dans l'échantillon des médecins. Nous pourrions justifier ce résultat par le nombre important de médecins de moins de 50 ans, les femmes étant plus nombreuses dans cette classe d'âge. Il est aussi possible que la sensibilité des femmes médecins à ce sujet soit plus forte que celle des hommes. Concernant le mode d'exercice, l'échantillon de l'étude est représentatif des médecins à l'échelle nationale.

L'échantillon des infirmiers est lui représentatif de la population des infirmiers à l'échelle nationale en termes de sexe et d'âge (15).

4.2. Directives anticipées : place souhaitée par les médecins

Les médecins pensent en très grande majorité avoir un rôle à jouer quant aux DA. Cette position pourrait être liée à l'âge puisque les médecins de plus de 50 ans pensent moins avoir un rôle à jouer dans les DA que les plus jeunes. Ce résultat est cependant à interpréter avec prudence puisqu'il n'est pas statistiquement significatif. La sensibilité aux DA chez les plus jeunes semble néanmoins plus importante, indiquant une possible évolution des pratiques à ce sujet dans les années à venir.

La littérature concernant les DA est univoque, le médecin traitant a une place privilégiée et un rôle clé pour aborder la fin de vie et les DA, tant du point de vue des patients que des médecins (8) (9) (10) (16).

Les médecins sont prêts à aborder la thématique des DA mais ils sont moins nombreux quand il est question d'aborder **spontanément** le sujet avec les patients cancéreux en soins palliatifs. Ce résultat pourrait s'expliquer par la réticence de certains médecins à une information spontanée, préférant que

le sujet soit abordé par le patient. La moitié des médecins méconnaissant les DA ne sont pas prêts à les aborder, cela proviendrait-il d'un manque d'intérêt ou d'un désaccord avec le dispositif ?

Les médecins évoquent principalement un rôle d'information des patients et de conservation du document mais peu souhaitent apporter une aide à la rédaction. Pourtant, les patients ressentent le besoin d'être accompagnés par leur médecin pour rédiger leur DA (17). Il semble donc nécessaire que les patients puissent trouver cette aide auprès de leur médecin traitant. La possibilité de prévoir une consultation dédiée à ce sujet permet d'y consacrer un temps suffisant et une rémunération du médecin (à la différence des infirmiers). Une sensibilisation plus importante et une formation des médecins généralistes semblent nécessaires pour répondre à ce besoin.

4.3. Directives anticipées : place souhaitée par les infirmiers

Les infirmiers pensent aussi, à une large majorité, avoir un rôle à jouer quant aux DA. Comme pour les médecins, les infirmiers âgés de moins de 50 ans semblent plus sensibilisés sur ce sujet que les plus de 50 ans. Les DA seraient donc une thématique nouvelle, plus facilement appropriées par les jeunes professionnels.

Les infirmiers sont prêts à aborder la thématique des DA avec les patients mais seulement 57% aborderaient **spontanément** le sujet. Cette différence est plus importante que chez les médecins. Les infirmiers sont souvent moins bien informés sur l'évolution de la maladie et du pronostic, expliquant possiblement le frein à initier la discussion. De plus, ils n'ont pas la possibilité de consacrer un temps dédié à cette discussion et donc d'être rémunérés.

Les infirmiers privilégient l'information et la transmission des DA au médecin traitant. Ils sont aussi minoritaires à évoquer une éventuelle contribution rédactionnelle (aide à la rédaction, reformulation, correction). Serait-ce dû à la non-rétribution de cet acte ou un sentiment de ne pas être à leur place ?

4.4. Améliorer les connaissances des professionnels

La majorité des professionnels de notre étude n'avait jamais informé ou aidé un patient au sujet des DA. Les professionnels abordent d'autant plus les DA qu'ils ont un niveau de connaissance élevé du sujet. La méconnaissance totale ou partielle des DA semble être un obstacle majeur à la diffusion de celles-ci. Peu de médecins ne connaissent pas du tout le sujet, ils sont plus nombreux chez les infirmiers, mais surtout, la moitié ne les connaît qu'un peu, chez les médecins comme les infirmiers. Le manque de connaissance des DA par les professionnels ne favorise évidemment pas la communication autour d'un thème si difficile à aborder avec les patients. Les médias grand public sont la première source d'information à ce sujet chez les infirmiers et la deuxième chez les médecins

(après la presse spécialisée). Nous espérons donc que la campagne publicitaire donnera un vrai élan au dialogue sur la fin de vie, avec les patients et entre les individus, et favorisera ainsi la rédaction des directives anticipées. Les formations médicales continues (via le DPC par exemple) ou les structures de soins palliatifs pourraient aussi participer à la formation et à l'information de leurs collègues sur cette thématique nouvelle et d'actualité.

Dans notre étude, la proposition d'un guide à l'usage des professionnels ainsi que d'un modèle de DA étaient perçus comme une information suffisante par la majorité des professionnels. Ces outils pourraient donc à eux seuls lever le frein important qu'est la méconnaissance du sujet. Il serait intéressant de prolonger ce travail en évaluant l'évolution de la connaissance et des pratiques des professionnels ayant participé à cette étude, dans un second temps, après qu'ils se soient appropriés les différents outils qui leur ont été transmis.

4.5. La difficulté du professionnel à parler de la fin de vie

Pour les médecins, le principal frein à aborder les DA est la peur de parler de la mort et de heurter le patient. D'autres études ont fait le même constat (18) (19). Les infirmiers expriment aussi cette difficulté.

L'histoire personnelle du médecin ou de l'infirmier et son vécu vis-à-vis de la maladie, de la fin de vie ou de la mort influencent nécessairement ses représentations de la fin de vie. La souffrance ou l'évocation de la mort chez l'autre confrontent le soignant à ses propres émotions mais aussi à un possible sentiment d'échec ou de culpabilité (19). Il peut être difficile pour certains médecins d'accompagner les patients dans la mort, perdant alors leur vocation à guérir. Que faire de la souffrance émotionnelle ressentie vis-à-vis de son patient et comment la gérer lors de la consultation ? Comment contenir ses émotions sans pour autant les enfermer ? Est-il délétère pour le patient de ressentir notre propre désarroi face à la maladie qui l'accable ? Au contraire, le patient a-t-il besoin de percevoir cette empathie, pour se sentir écouté et considéré ?

Dans une étude française de 2012 évaluant l'intérêt d'une information systématique sur les DA aux patients atteints de cancer incurable, l'anxiété générée chez le patient suite à l'entretien d'information était surestimée par le professionnel dans 19 cas sur 20 (4). En abordant les DA, il est surtout question d'ouvrir le dialogue sur la question de la finitude et les craintes du patient. Les DA sont, pour les patients, un moyen d'apaiser leurs craintes et celles de leurs proches (9). Les DA sont également le moyen de maintenir l'autonomie, au sens éthique du terme, dans le sens où elles autorisent le patient à rester acteur de sa prise en charge jusqu'au bout de la maladie. Le patient peut ensuite être plus disponible pour sa prise en charge. Les patients ayant rédigé leurs DA ressentent avant tout le sentiment d'être respectés ainsi que le soulagement de mettre des mots sur leurs

angoisses (20). Le degré de satisfaction et de confiance envers leur médecin est plus important (10). Leurs souhaits seraient plus souvent connus et respectés et il en résulterait aussi moins de stress, d'anxiété ou de dépression pour les membres de la famille (21).

Cette difficulté à parler de la fin de vie et la peur de heurter le patient sont une représentation forte des professionnels qui semble en inadéquation avec le ressenti des patients à ce sujet. L'information et la formation des professionnels atténueront probablement ce frein. Il incombe néanmoins à chaque professionnel de se questionner sur ses propres représentations de la fin de vie et de les faire évoluer si nécessaire afin d'améliorer ses compétences.

4.6. Autres freins évoqués

Les infirmiers et les médecins évoquent aussi en majorité le frein de la fluctuation des choix du patient (frein principal chez les infirmiers). Ils redoutent un éventuel changement d'avis du patient après la rédaction des DA. Or, cette éventualité est couverte par la loi qui permet d'en changer le contenu à tout moment. Ce frein reflète une inquiétude peu légitime des professionnels de santé concernant les DA, pouvant faire supposer une certaine ambivalence entre la volonté farouche d'informer les patients et leur difficulté à le mettre en pratique.

Le manque de compétence du patient d'un point de vue médical est un frein minoritaire chez les médecins mais il est fréquemment évoqué chez les infirmiers. Les médecins semblent ainsi peu orientés vers une relation de soin paternaliste, préférant une relation plus égalitaire où le patient est reconnu comme ayant les compétences nécessaires pour prendre les décisions le concernant. Néanmoins, les infirmiers semblent plus réservés à ce sujet. L'une des hypothèses serait que ces derniers se déplacent à domicile plutôt chez les patients les plus vulnérables et les plus âgées, pouvant sembler moins compétents sur le plan médical.

4.7. Devoir d'information du médecin traitant

La question du devoir d'information incombant au médecin traitant nous semblait aussi importante. La nouvelle loi stipule : « le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des DA » (2). Cette forme affirmative confirme le devoir légal du médecin vis à vis de ses patients. Un an après l'adoption de la loi, les médecins généralistes ne se sont pas encore investis dans cette mission. Dans notre étude, 52% des médecins avaient déjà reçu des DA d'un patient et 42% avaient déjà informé ou aidé un patient dans la rédaction de ses DA ; ces taux sont supérieurs à nos attentes et sont encourageants. Néanmoins, les médecins abordent encore trop peu les DA et une information large de la population reste encore lointaine. Le devoir d'information est encore trop méconnu des médecins généralistes. Il paraît nécessaire que la diffusion de l'information auprès des

médecins (notamment de leur rôle d'informateur au regard de la loi) soit encore améliorée mais aussi que les médecins fassent le choix de s'investir pleinement dans ce dispositif.

4.8. Comment aborder les DA ?

4.8.1. Qui initie la discussion ?

Dans notre étude, à la question de « qui » aborde initialement le sujet des DA, les avis sont partagés. Les proches ont aussi été cités fréquemment par les professionnels. L'initiation systématique de la discussion par le médecin est minoritaire, contrastant avec les études réalisées auprès de patients. Dans la majorité des études, le médecin doit être à l'initiative de la discussion. Les patients souhaitent en grande majorité que la discussion soit initiée systématiquement par le médecin (17), chacun attend ainsi que l'autre initie la discussion (12). Dans une étude américaine, les patients n'ayant pas rédigé de procédure d'expression anticipée de leurs volontés, donnaient comme raison principale qu'ils attendaient que la discussion soit abordée par leur médecin (22). Mais dans une étude Canadienne, les patients de médecine générale souhaitaient aborder eux-mêmes le sujet avec leur médecin de famille (23). Les résultats de notre étude sur cette question illustrent la disparité des résultats retrouvée dans les études antérieures. Ils reflètent la difficulté à émettre une recommandation générale sur la manière d'aborder des DA, la discussion nécessitant d'être initiée au cas par cas, au moment opportun pour chacun des protagonistes. Plusieurs modalités sont envisageables : attendre que le patient ou un proche suscite le questionnement, s'enquérir de l'existence de DA de manière systématique ou saisir l'opportunité d'une hospitalisation du patient ou d'un deuil.

4.8.2. À quel moment ?

Les médecins comme les infirmiers ont répondu en priorité aborder les DA quand la situation clinique s'aggrave. Seulement 31% des médecins et 22% des infirmiers l'aborderaient avec des patients en bonne santé. Ces résultats diffèrent de ceux d'études auprès de patients, ces derniers répondent en majorité vouloir être informés quand ils sont en bonne santé ou au début d'une maladie grave (4) (9) (17).

D'où l'importance d'une discussion autour des DA non seulement au sein du binôme médecin/patient mais aussi au sein de la société civile, afin que les DA ne soient pas qu'une affaire de personne malade et rejoignent ainsi les attentes de nombreux patients.

4.8.3. De quelle manière ?

Le taux de rédaction des DA augmente significativement si le sujet est abordé par un professionnel de santé, délivrant une information orale pouvant être brève mais répétée, avec une démarche participative pour le patient (brochure, site d'information...) (24) (25). Dans notre étude, la majorité des professionnels reste indécise sur son souhait de pratiquer cette méthode. 41% des médecins et 38% des infirmiers envisagent cependant de la pratiquer, ce qui pourrait représenter une nouvelle modalité pour aborder la question. Les médecins estiment en majorité que le sujet doit être abordé au cours de 2 entretiens alors que les infirmiers préconisent plus de 2 entretiens. La pratique des infirmiers libéraux permet des échanges courts mais fréquents qui favorisent une évolution de la discussion, la réflexion du patient pouvant fluctuer au cours du temps. Nous pourrions donc imaginer 2 consultations médicales, étayées ensuite par plusieurs consultations IDE consacrées au sujet.

4.9. Une diffusion nécessaire de l'information auprès des patients

Une grande majorité des professionnels a émis le souhait de recevoir des brochures d'information pour leur patientèle, faisant espérer une meilleure diffusion de l'information et une traçabilité durable de l'information auprès des patients. Les professionnels intéressés ont reçu, suite à l'étude, les outils de communication existants.

Dans l'étude de P. Vinant, la proposition d'une information systématique sur les DA aux patients atteints de cancer incurable (4), a eu un impact positif sur le taux de rédaction des DA. Sur les 13 patients souhaitant une information pronostique et une implication dans les décisions les concernant, 8 avaient rédigé leur DA suite au 1^{er} entretien. L'idée de l'information systématique auprès de l'ensemble des patients ne semble pas réalisable. Cependant, la proposition d'une information systématique pourrait cibler les patients dans une relation de soin participative ou autonomiste, souhaitant une information claire sur leur état de santé. Elle pourrait également s'adresser aux patients les plus vulnérables d'un point de vue médical : pronostic réservé à court ou moyen terme, début de démence, patients âgés, comorbidités importantes ou antécédents d'hospitalisation en soins intensifs ou réanimation (10).

4.10. Le risque d'un manque d'accessibilité des DA

Le pourcentage de médecins généralistes souhaitant transmettre les DA à l'oncologue référent nous a semblé faible (58%), compte-tenu du contexte de prise en charge oncologique palliative. De plus, beaucoup privilégient la conservation des DA dans le dossier médical papier comparativement au dossier informatisé. Se pose alors la question de l'accessibilité au document en situation de fin de vie brutale ou d'urgence médicale, un document papier pouvant être plus long à retrouver. Là encore, l'outil informatique pourrait être un frein possible et induire une inégalité d'accès à la loi en fonction de l'attrait du professionnel envers l'outil informatique et la numérisation des données.

4.11. Proposition d'une approche incluant médecins et infirmiers

L'idée n'est pas de proposer une méthode standardisée pour aborder le sujet des DA avec les patients mais d'aider les professionnels avec un outil supplémentaire.

Dans un premier temps, l'information pourrait être délivrée par le médecin traitant au cours de deux consultations. Les DA seraient évoquées une première fois par le médecin, de manière assez brève, plutôt en fin de consultation, afin de sensibiliser le patient aux DA, avec remise d'une information écrite, en lui proposant d'échanger à nouveau sur le sujet s'il le souhaite. Ce dernier pourrait ainsi identifier son médecin comme une personne ressource pouvant l'accompagner dans sa démarche.

La deuxième consultation, à l'initiative du patient, aurait pour but de délivrer une information plus exhaustive sur la fin de vie et les DA, voire y être dédiée, afin de permettre des réponses plus ciblées sur la situation personnelle du patient.

La présence d'un proche semblerait tout à fait appropriée ; cependant, la première évocation des DA se ferait plutôt avec le patient seul, en lui proposant d'être accompagné, s'il le souhaite, pour la deuxième consultation.

Dans un second temps, les DA pourraient être abordées avec les infirmiers libéraux, prenant en charge le patient, lors d'échanges au cours de soins, permettant d'ouvrir d'autant plus le dialogue sur la fin de vie et les craintes du patient. En effet, les infirmiers sont nombreux à regretter le manque de communication avec les médecins et ne pensent pas détenir les informations médicales nécessaires pour aborder le sujet avec les patients (pronostic, stade de la maladie, information donnée au patient). Nous pourrions dans ce but, imaginer plus de liens entre les médecins traitants et les infirmiers libéraux, à même de réévoquer le sujet avec les patients. Le médecin resterait aussi disponible pour échanger par la suite avec le patient qui en exprimerait le souhait. Le patient pourrait ainsi se livrer à différents interlocuteurs, en fonction de son aise et de ses besoins. De même, cela pourrait favoriser l'échange entre les différents professionnels prenant en charge le patient, indispensable à une prise en charge globale efficiente.

CONCLUSION

À ce jour, il y a une réelle envie de la part des médecins généralistes et infirmiers libéraux d'investir le sujet des DA. Parallèlement, les études réalisées auprès de patients montrent bien leur intérêt pour les DA et leur souhait d'information. Plus les professionnels seront informés sur ce dispositif et plus ils l'aborderont avec leurs patients. Cette information a déjà commencé au niveau médiatique avec la campagne nationale mais elle doit se poursuivre par une meilleure diffusion des outils disponibles. La majorité des professionnels interrogés ne pense cependant pas avoir un rôle dans l'aide à la rédaction des DA, alors que les patients en ressentent le besoin. Les outils et l'amélioration des compétences des professionnels par une meilleure formation pourront probablement pallier ce problème.

N'oublions pas que parler de la fin de vie suppose une prise en charge individualisée du patient, qui doit se sentir écouté et respecté jusqu'au bout. Nul outil n'est suffisant pour équiper le professionnel dans cette difficile et sensible mission, qui ramène automatiquement le soignant à ses propres émotions face à la finitude. Cela suppose une juste combinaison de l'intuition du professionnel et des différents outils existants. Enfin, une meilleure communication entre les professionnels permettrait de limiter le cloisonnement entre les différents intervenants favorisant ainsi une meilleure prise en charge centrée sur le patient.

BIBLIOGRAPHIE

1. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
2. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
3. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales de fin de vie en France. Population et Sociétés [en ligne]. Novembre 2012 ; 494 [consulté le 15/05/17]. Disponible sur: https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf
4. 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. Bulletin du Cancer. Mars 2015;102(3):234-44.
5. Al Nasser B, Attias A, Baghdadi H et al. Directives anticipées. Anesthésie & Réanimation [en ligne]. Juin 2015;1(3):197-212 [consulté le 15/05/17]. Disponible sur : http://www.sfap.org/system/files/directives_anticipees_201412.pdf
6. Heyland DK, Barwich D, Pichora D et al. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. JAMA Internal Medicine [en ligne]. Mai 2013;173(9):778-87 [consulté le 13/05/17]. Disponible sur : <https://www.fraserhealth.ca/media/Failure-to-engage-patients-families.pdf>
7. Dalmas E. Les directives anticipées : connaissance et point de vue des patients à l'hôpital à domicile de Nantes et Région [Thèse d'exercice]. Université de Nantes : Faculté de médecine; 2014.
8. 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? : étude qualitative par entretiens semi-dirigés de quinze personnes, vivant en région Rhône-Alpes [Thèse d'exercice]. Université Claude Bernard Lyon : Faculté de médecine; 2015.
9. Valsésia A-C. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux : Faculté de médecine; 2014
10. Hugli O, Yersin B. Directives anticipées : un rôle clé du médecin traitant ? Revue Médicale Suisse [en ligne]. 2004;(2493) [consulté le 17/05/2017]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2492/23969>
11. 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.
12. Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie [Thèse d'exercice]. Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines : UFR médicale Paris-Ile-de-France-Ouest; 2008.

13. Cousin M, Fayeulle J. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : quels usages ? quelles réserves ? quelles perspectives ? [Thèse d'exercice]. Université du droit et de la santé de Lille; 2011.
14. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Atlas de la démographie médicale 2016 - Situation au 1er janvier 2016. [en ligne]. 2016 [consulté le 13/04/2017]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf
15. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les professions de santé au 1er janvier 2014 [en ligne]. 2014 [consulté le 16/04/2017]. Disponible sur: <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt-statistiques-189.pdf>
16. Urtizberea 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 d'exercice]. Université Paris Diderot-Paris 7:UFR de médecine; 2015.
17. Bigourdan Brouard 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 d'exercice]. Université de Nantes : Faculté de médecine; 2016.
18. Leclercq C, Pannet M. Personne de confiance et directives anticipées : représentations et connaissances des médecins généralistes en médecine ambulatoire : étude qualitative [Thèse d'exercice]. Université Claude Bernard - Lyon : Faculté de médecine; 2016.
19. Pouzadoux M-L. La prise en compte des volontés de la personne malade en situation de fin de vie analyse qualitative des pratiques des médecins généralistes de Loire-Atlantique et de Vendée [Thèse d'exercice]. Université de Nantes : Faculté de médecine; 2009.
20. Lebon C. La rédaction des directives anticipées: quel ressenti ? [Thèse d'exercice]. Université du droit et de la santé de Lille; 2014.
21. 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*. Mars 2010;340:c1345.
22. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance directives for medical care - a case for greater use. *New England Journal Medicine* [en ligne]. Mars 1991;324(13):889-95 [consulté le 16/05/2017]. Disponible sur : <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199103283241305>
23. O'Sullivan R, Mailo K, Angeles R, Agarwal G. Directives préalables. *Can Fam Physician* [en ligne]. Avril 2015;61(4):e219-22 [consulté le 16/05/2017]. Disponible sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4396782/pdf/061e219.pdf>
24. 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.
25. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire - Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? [en ligne]. Avr 2016 [consulté le 10/05/2017]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf

Annexe 1. Questionnaire des médecins

1- Âge :

- Moins de 40 ans
- Entre 40 et 49 ans
- Entre 50 et 59 ans
- 60 ans et plus

2- Sexe :

- Homme
- Femme

3- Votre exercice :

- Rural
- Semi-rural
- Urbain

4- Votre activité :

- Activité libérale exclusive
- Mixte (salariée et libérale)

5- Nombre actuel de patients en soins palliatifs pour un cancer dans votre patientèle :

- Moins de 5
- Entre 6 et 10
- Entre 11 et 15
- Plus de 15

6- Avez-vous eu connaissance de la nouvelle loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 ?

- Pas du tout
- Oui vaguement
- Oui mais je ne me suis pas plus renseigné
- Oui et je me suis renseigné sur la question

7- Connaissez-vous la notion de directives anticipées (DA) ?

- Pas du tout
- Un peu
- Bien
- Très bien

8- Si oui à la réponse 7, comment en avez-vous eu connaissance ? (plusieurs réponses possibles)

- Médias grand public (journaux, télévision, radio, internet)
- Journaux/revues spécialisé(e)s
- Cours/conférences
- Groupes de pairs
- Autres : (précisez)

9- Avez-vous déjà reçu des directives anticipées écrites d'un de vos patients ?

- Oui
- Non

- 10- Pensez-vous avoir un rôle à jouer quant aux DA d'un patient atteint d'un cancer en soins palliatifs ?
- Oui
 - Non
 - Ne sait pas
- 11- Si oui, quel(s) rôle(s) ? (Plusieurs réponses possibles)
- Information
 - Aide à la rédaction
 - Reformulation /correction
 - Conservation des DA dans dossier au cabinet
 - Transmission à l'oncologue
- 12- Pensez-vous que c'est votre rôle plus que celui de l'oncologue d'aborder les DA avec votre patient ?
- Oui
 - Non
 - Ne sait pas
- 13- Dans votre pratique, avez-vous déjà informé ou aidé un patient dans la rédaction de ses DA ?
- Non, jamais
 - Oui, 1 ou 2 fois
 - Oui, 3 à 10 fois
 - Ou, plus de 10 fois
- 14- Pensez-vous avoir besoin d'une formation spécifique pour aborder le sujet des DA avec un patient atteint d'un cancer en prise en charge palliative ?
- Oui
 - Non
- 15- Si vous aviez à votre disposition un guide à l'attention des professionnels de santé ainsi qu'un formulaire type, penseriez-vous toujours avoir besoin d'une formation spécifique ?
- Oui
 - Non
- 16- Pour vous, quels sont les freins à aborder la question des DA ? (plusieurs choix possibles)
- Difficultés de parler de la mort et de la fin de vie, peur de heurter le patient
 - Manque d'information à ce sujet
 - Manque de formation sur la manière d'en parler avec le patient
 - Manque de temps
 - Rémunération actuelle insuffisante au vu du temps nécessaire de consultation pour aborder ce sujet
 - Fluctuation des choix du patient lors de l'évolution de sa maladie et du contexte
 - Manque de compétence du patient en ce qui concerne les choix de fin de vie d'un point de vue médical
 - Difficultés pratiques concernant la rédaction du document et sa traçabilité
 - Autre : (Réponse libre)

17- Seriez-vous prêt à aborder cette thématique en consultation avec un patient atteint d'un cancer en soins palliatifs ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

18- Si oui, pourquoi ? (Plusieurs réponses possibles)

- Devoir d'information envers le patient
- Permet d'initier le dialogue sur la fin de vie
- Aide le patient à formuler ses choix de fin de vie
- Apaise les craintes du patient quant à sa fin de vie
- Facilite, lors de la fin de vie, les relations et la communication avec les proches
- Permet de replacer le médecin généraliste dans la prise en charge du patient au niveau oncologique
- Facilite la prise de décisions lors de la fin de vie
- Sécurise le médecin, d'un point de vue médico-légal
- Autres : (précisez)

19- Si non, pourquoi ? (réponse libre)

De quelle manière pensez-vous que la question des DA doit être abordée ?

20- Nombre de consultation(s) nécessaire(s) ?

- 1
- 2
- Plus de 2

21- En présence d'un proche ?

- Oui
- Non

22- À quel moment ? (plusieurs réponses possibles)

- Avant le diagnostic, quand le patient est en bonne santé
- À l'annonce du diagnostic
- Quand la situation clinique s'aggrave
- Lors de l'entrée en fin de vie

23- Le sujet doit-il être abordé initialement ? (plusieurs réponses possibles)

- Par le patient
- Par le médecin
- Autre réponse (précisez)

24- Quelle question ou phrase pourriez-vous dire à votre patient pour initier la discussion sur la fin de vie et les directives anticipées ? (réponse libre)

25- D'après certaines études, une intervention sur les DA, à plusieurs reprises, mais courte, associée à la remise d'un document écrit serait plus efficace qu'une seule consultation dédiée. Envisagez-vous de le pratiquer ?

- Oui
- Non
- Peut-être

26- Votre patient vous remet ses DA, qu'en faites-vous ? (plusieurs réponses possibles)

- Enregistrement dans le dossier médical information
- Conservation dans dossier papier
- Transmission à l'oncologue
- Copie pour la personne de confiance
- Copie pour le patient

27- Après avoir répondu à ce questionnaire, pensez-vous que vous aborderez spontanément en consultation le sujet des DA avec vos patients atteints de cancer ?

- Oui
- Non

28- Si oui, l'aborderiez-vous également avec ? (plusieurs choix possibles)

- Patients en bonne santé
- Personnes âgées
- Patients atteints d'une autre maladie incurable que le cancer

29- Souhaiteriez-vous recevoir des brochures d'information sur les DA, à l'attention des patients ?

- Oui
- Non

30- Souhaitez-vous faire un commentaire ou apporter une précision ? (réponse libre)

Annexe 2. Questionnaire des infirmiers

1- Âge :

- Moins de 30 ans
- Entre 30 et 39 ans
- Entre 40 et 49 ans
- 50 ans et plus

2- Sexe :

- Homme
- Femme

3- Votre exercice :

- Rural
- Semi-rural
- Urbain

4- Votre activité :

- Soins à domicile exclusivement
- Mixte (soins à domicile et exercice salarié en établissement hospitalier)

5- Nombre actuel de patients en soins palliatifs pour un cancer dans votre patientèle :

- Moins de 5
- Entre 6 et 10
- Entre 11 et 15
- Plus de 15

6- Avez-vous eu connaissance de la nouvelle loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 ?

- Pas du tout
- Oui vaguement
- Oui, mais je ne me suis pas plus renseigné
- Oui, et je me suis renseigné sur la question

7- Connaissez-vous la notion de directives anticipées (DA) ?

- Pas du tout
- Un peu
- Bien
- Très bien

8- Si oui à la réponse 7, comment en avez-vous eu connaissance ? (plusieurs réponses possibles)

- Médias grand public (journaux, télévision, radio, internet)
- Journaux/revues spécialisé(e)s
- Cours/conférences
- Groupes de pairs
- Autres : (précisez)

9- Avez-vous déjà reçu des directives anticipées écrites d'un de vos patients ?

- Oui
- Non

10- Pensez-vous avoir un rôle à jouer quant aux DA d'un patient atteint d'un cancer en soins palliatifs ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

11- Si oui, quel(s) rôle(s) ? (plusieurs réponses possibles)

- Information
- Aide à la rédaction
- Reformulation /correction
- Transmission au médecin traitant
- Transmission à l'oncologue
- Conservation des DA dans le dossier au cabinet

12- Dans votre pratique, avez-vous déjà informé ou aidé un patient dans la rédaction de ses DA ?

- Non, jamais
- Oui, 1 ou 2 fois
- Oui, 3 à 10 fois
- Oui, plus de 10 fois

13- Pensez-vous avoir besoin d'une formation spécifique pour aborder le sujet des DA avec un patient atteint d'un cancer en prise en charge palliative ?

- Oui
- Non

14- Si vous aviez à votre disposition un guide à l'attention des professionnels de santé ainsi qu'un formulaire type, penseriez-vous toujours avoir besoin d'une formation spécifique ?

- Oui
- Non

15- Pour vous, quels sont les freins à aborder la question des DA ? (plusieurs choix possibles)

- Difficultés de parler de la mort et de la fin de vie, peur de heurter le patient
- Manque d'information à ce sujet
- Manque de formation sur la manière d'en parler avec le patient
- Manque de temps
- Fluctuation des choix du patient lors de l'évolution de sa maladie et du contexte
- Manque de compétence du patient en ce qui concerne les choix de fin de vie d'un point de vue médical
- Difficultés pratiques concernant la rédaction du document et sa traçabilité
- Autre : (Réponse libre)

16- Seriez-vous prêt à aborder cette thématique lors d'un soin avec un patient atteint d'un cancer en soins palliatifs ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

17- Si oui, pourquoi (plusieurs réponses possibles) :

- Devoir d'information envers le patient
- Permet d'initier le dialogue sur la fin de vie
- Aide le patient à formuler ses choix de fin de vie
- Apaise les craintes du patient quant à sa fin de vie
- Facilite, lors de la fin de vie, les relations et la communication avec les proches
- Facilite la prise de décisions pour les soignants lors de la fin de vie
- Autres : (réponse libre)

18- Si non, pourquoi ? (réponse libre)

De quelle manière pensez-vous que la question des DA doit être abordée ?

19- Nombre de rencontre(s) nécessaire(s) ?

- 1
- 2
- Plus de 2

20- En présence d'un proche ?

- Oui
- Non

21- À quel moment ? (plusieurs réponses possibles)

- Avant le diagnostic, quand le patient est en bonne santé
- À l'annonce du diagnostic
- Quand la situation clinique s'aggrave
- Lors de l'entrée en fin de vie

22- Le sujet doit-il être abordé initialement ? (plusieurs réponses possibles)

- Par le patient
- Par le soignant
- Autre réponse (précisez)

23- Quelle question ou phrase pourriez-vous dire à votre patient pour initier la discussion sur la fin de vie et les directives anticipées ? (réponse libre)

24- D'après certaines études, une intervention sur les DA, à plusieurs reprises, mais courte, associée à la remise d'un document écrit serait plus efficace qu'une seule consultation dédiée. Envisagez-vous de le pratiquer ?

- Oui
- Non
- Peut-être

25- Votre patient vous remet ses DA, qu'en faites-vous ? (plusieurs réponses possibles)

- Transmission au médecin traitant
- Transmission à l'oncologue
- Conservation d'une copie à votre cabinet
- Copie pour la personne de confiance
- Copie pour le patient

26- Après avoir répondu à ce questionnaire, pensez-vous que vous aborderez spontanément le sujet des DA avec vos patients atteints de cancer ?

- Oui
- Non

27- Si oui, l'aborderiez-vous également avec ? (plusieurs choix possibles)

- Patients en bonne santé
- Personnes âgées
- Patients atteints d'une autre maladie incurable que le cancer

28- Souhaiteriez-vous recevoir des brochures d'information sur les DA, à l'attention des patients ?

- Oui
- Non

29- Souhaitez-vous faire un commentaire ou apporter une précision ? (réponse libre)

Annexe 3. Réponses des médecins à la question ouverte : « Quelle question ou phrase pourriez-vous dire à votre patient pour initier la discussion sur la fin de vie et les directives anticipées ? »

1. Avez-vous déjà réfléchi à faire des directives anticipées ? (puis explications)
2. Si vous ne pouviez plus donner explicitement votre avis, par qui et de quelle manière ferions-nous les choix vis à vis de vos soins ?
3. Avez-vous déjà pensé à la façon dont vous aimeriez que la fin de votre vie se passe ?
4. Avez-vous pensé à ce que vous souhaiteriez si votre maladie s'aggrave ?
5. Que ne souhaitez-vous pas qu'il vous arrive quand vous ne pourrez plus vous exprimer ?
6. Avez-vous des craintes ou des souhaits quant à votre prise en charge médicale dans les années à venir ?
7. Vous êtes-vous déjà posé la question de préparer les conditions de votre fin de vie ?
8. Avez-vous déjà pensé à la suite de la maladie pour vos proches ?
9. Comment voyez-vous votre fin de vie ?
10. Si ça allait mal, faut-il prévoir quelque chose ?
11. Avez-vous un souhait particulier sur votre prise en charge médicale si la situation se dégradait ?
Concernant la douleur, le souhait d'une HAD ou d'une hospitalisation conventionnelle ?
12. Avez-vous réfléchi à vos souhaits de prise en charge médicale à venir dans votre maladie ?
13. Avez-vous réfléchi aux soins que vous ne souhaiteriez pas recevoir, à la limite de ce que vous accepteriez ?
14. Connaissez-vous bien votre maladie ? *À moi d'en parler avec lui : diagnostic, solutions, pronostic...*
15. Quel est votre souhait pour votre fin de vie ?
16. Avez-vous réfléchi à la façon dont vous souhaitez être pris en charge à la fin de votre vie ?
17. Avez-vous pris des dispositions en cas de complication de votre maladie ?
18. Que souhaiteriez-vous si votre état de santé venait à s'aggraver ?
19. Vous est-il déjà arrivé de penser à la fin de vie ? Avez-vous des souhaits à émettre ? Des attentes ou demandes particulières ?
20. Je pense qu'il est nécessaire que nous parlions de la manière dont vous souhaitez être pris en charge si la situation est amenée à s'aggraver.
21. Avez-vous déjà pensé à parler de la fin de vie avec vos proches ?
22. Si la situation venait à s'aggraver, avez-vous des idées concernant la fin de vie ? Des volontés particulières ? Connaissez-vous les directives anticipées ?
23. Comment aimeriez-vous que se déroule votre fin de vie ?

24. Que savez-vous de votre état actuel de santé ?
25. Vous a-t-on déjà parlé de DA ?
26. *Pas de phrase type, ça peut venir dans la discussion sur l'existence, le sens donné à chacun à la maladie, au parcours de vie.*
27. Avez-vous entendu parler des DA ?
28. Comment ressentez-vous l'évolution de votre maladie ?
29. Au cas où vous ne pourriez plus communiquer, y a-t-il des choses qui vous tiendraient à cœur à l'approche de la mort ?
30. S'il vous arrivait un problème de santé sévère, avez-vous déjà réfléchi à la façon de gérer cette épreuve ? Avez-vous entendu parlé des directives anticipées ?
31. Si la situation venait à s'aggraver, avez-vous pensé à des souhaits particuliers ?
32. Connaissez-vous les directives anticipées et ce qu'elles vous apportent ? (selon le stade de la maladie) Avez-vous réfléchi sur la fin de vie, vos choix et surtout ce que vous ne voulez pas ?
33. Même si c'est difficile d'en parler, avez-vous déjà pensé au moment où votre situation va s'aggraver ?
34. Malheureusement votre maladie ne guérira pas. Quel est votre point de vue pour la suite des traitements sachant qu'on reste palliatif ?
35. Il me semble précieux, pour vous, vos proches et vos médecins, que vous nous informiez de vos souhaits en cas d'aggravation importante de votre état de santé, qu'en pensez-vous vous-même ?
36. Avez-vous déjà pensé à ce que vous souhaiteriez qu'il soit fait pour vous, le jour où votre fin de vie arrivera ?
37. Et si la situation devait s'empirer, comment voyez-vous les choses ?
38. Avez-vous pensé à rédiger des directives anticipées ?
39. Avez-vous réfléchi à ce qui serait important pour vous dans la façon de s'occuper de vous ?
40. Savez-vous que nous pouvons réfléchir ensemble à ce que vous souhaiteriez ou ne souhaiteriez pas comme traitement, ou comme acte médical, dans le cas où votre maladie s'aggraverait ?
41. Comment envisagez-vous votre avenir ?
42. Quels sont vos besoins et vos désirs concernant votre prise en charge globale ? Où en êtes-vous avec votre maladie ?
43. Pensez-vous souvent à la mort ?
44. En cas d'aggravation, que fait-on ? Comment voyez-vous la suite ?
45. *Je ne peux que répondre à sa demande éventuelle*
46. Nous passons de l'étape curative à l'étape de soins de confort et de sécurité (*je n'utilise pas le mot soins palliatifs parce que les patients croient que c'est un synonyme de fin de vie proche*)

47. Avez-vous entendu parler de la possibilité de directives anticipées ?
48. Qu'avez-vous envisagé pour votre avenir et votre fin de vie, y avez-vous déjà pensé ?
49. Savez-vous ce que sont les directives anticipées, y avez-vous réfléchi ?
50. Dans le cadre de la loi vous avez la possibilité de....
51. La Loi de CLAYS-LEONETTI de février 2016 parle des directives anticipées, de la personne de confiance, on peut en parler si vous le souhaitez, lors de la prochaine consultation. J'ai mis dans la salle d'attente un document consultatif.
52. Comment vous voyez les choses si la situation se complique ?
53. Connaissez-vous les DA ?
54. Quel genre de dispositions avez-vous pris pour les derniers moments ?
55. Connaissez-vous ce que l'on appelle les directives anticipées ?
56. Dans l'idéal, de quelle manière souhaiteriez-vous que l'on vous accompagne lorsque votre état de santé s'aggraverait ?
57. Savez-vous que vous pouvez me transmettre vos directives anticipées par écrit afin que l'on les scanne dans votre dossier ?
58. Avez-vous déjà parlé de la fin de vie à quelqu'un ? Savez-vous ce qu'est une directive anticipée ?
59. Est-ce que vous voulez intervenir sur votre prise en charge ?
60. Quel souhait et quelles décisions prendriez-vous face à un diagnostic irrévocable ?
61. Que souhaitez-vous si le traitement échoue ?
62. Que pensez-vous de l'acharnement thérapeutique ou comment voyez-vous l'évolution de votre maladie ?
63. Avez-vous connaissance de la possibilité pour chaque patient, d'écrire ses choix concernant sa prise en charge médicale en fin de vie ?
64. Avez-vous connaissance de la notion de directives anticipées ?
65. Avez-vous des souhaits particuliers pour lesquels je pourrais vous aider si votre maladie venait à gagner ?
66. Si votre état de santé s'aggrave, voulez-vous mettre des dispositions en place ?
67. Si la situation se compliquait, quels seraient vos souhaits vis-à-vis de votre prise en charge ?
68. Êtes-vous croyant ?
69. Comment envisagez-vous la situation ou votre situation ?
70. Si l'évolution était mauvaise, avez-vous déjà pensé à ce qu'il faudrait faire ?
71. Avez-vous des désirs, des choses que vous souhaitez que l'on respecte si vous ne pouviez plus en parler...qu'on pourrait écrire ensemble ?

Annexe 4 : Réponses des infirmiers à la question ouverte : « Quelle question ou phrase pourriez-vous dire à votre patient pour initier la discussion sur la fin de vie et les directives anticipées ? »

1. Connaissez-vous les directives anticipées ?
2. Étant donné que votre état se dégrade, j'aimerais discuter avec vous, parce que c'est mon rôle en tant que soignant, de l'évolution de la maladie et voir où vous en êtes par rapport à ce que vous souhaiteriez qu'on fasse pour vous, si un jour vous n'êtes plus en mesure de le dire.
3. Avez-vous peur ?
4. *Cela dépend du patient*
5. *Il est compliqué de trouver une question ou réponse phares nous soignons des gens avec toutes leurs diversités*
6. Quand vous aurez l'envie et le besoin de parler en ce qui concerne l'avancement et l'organisation de votre fin de vie, je reste à votre entière disposition...
7. *Il me semble difficile de généraliser une "question " ou "phrase" à dire au patient afin d'initier la discussion sur la fin de vie et les DA ; cela dépend de l'environnement et de la personne soignée (conditions de vie, culture, stade de la maladie...)*
8. Quels sont vos envies ou souhaits quant à votre avenir ?
9. Avez-vous des questions sur l'évolution de votre prise en charge ?
10. Comment souhaitez-vous vivre maintenant ? De quoi vous voulez profiter ? *Puis on entre progressivement vers des questions plus ciblées : ce qu'il faut savoir, les désirs de fin de vie.*
11. Avez-vous déjà entendu parler des directives anticipées ?
12. Madame, monsieur, en ce moment avez-vous des questions sans réponse sur votre avenir ?
On pourrait peut-être en discuter ensemble ?
13. Avez-vous pensé à la suite des évènements ?
14. *Je ne vois pas de question type. C'est un sujet qui, pour moi, s'instaure dans un dialogue qui au départ peut être anodin. Chaque situation, chaque patient est différent. Le discours doit s'adapter à la réceptivité de chacun. Le moment et la manière d'en parler se ressent au cas par cas. La présence des proches est aussi fonction de la personne.*
15. Connaisant votre état de santé actuelle, avez-vous déjà réfléchi à votre fin de vie ?
16. *Je m'appuie sur sa situation actuelle et sur les possibilités de l'améliorer en clarifiant ses besoins et ses envies pour que les actions entreprises soient les plus proches de ses choix*
17. Comment percevez-vous les jours/mois à venir ? Avez-vous des souhaits particuliers par rapport à votre prise en charge ? En avez-vous parlé à un de vos proches ?
18. Personne ne connaît le jour et l'heure de son départ, là où sa vie va s'arrêter

19. Connaissez-vous la loi sur les DA ?
20. Comment voyez-vous votre avenir ?
21. Avez-vous entendu parler des DA ? Et si oui, lui demander s'il a envie d'aller plus loin en en parlant avec moi...
22. Vous êtes-vous déjà renseigné sur la fin de vie, sur vos droits ?
23. Comment envisagez-vous votre quotidien devant l'évolution de votre maladie ? Ou bien : Que souhaitez-vous qu'on mette en place face à l'évolution de votre cancer ?
24. Avez-vous déjà entendu parlé des DA ?
25. Si, un jour, trop fatigué, vous n'étiez plus en mesure de vous exprimer, sachez qu'il existe un document que vous pouvez rédiger, dès maintenant, et qui exprime vos souhaits sur les soins à venir. Je peux vous aider à le rédiger. Le médecin sera informé.
26. Savez-vous que vous pouvez émettre des choix de soins par rapport à votre fin de vie ?
27. Avez-vous pensé à la suite des évènements concernant votre futur proche ?
28. *Impossible pour moi de standardiser cela, tout dépend du patient que j'ai en face de moi, du stade de la pathologie et de son cheminement personnel (déni, colère...)*
29. *Juste lui dire qu'il a le CHOIX c'est LE mot clé à mon sens*
30. Avez-vous réfléchi à ce que vous désirez, comment vous souhaitez que les choses se passent ?
31. Avez-vous déjà réfléchi à comment vous souhaiteriez être soigné si votre état de santé se dégradait ?
32. Avez-vous connaissance des DA concernant la fin de vie et souhaitez-vous que l'on en parle ?
33. Que savez-vous de votre maladie ? Que souhaiteriez-vous que l'on fasse ou que l'on ne fasse pas lors de votre fin de vie ?
34. Que pensez-vous de la mort ?
35. Vos proches connaissent-ils vos limites en termes de traitements ?
36. Qu'entendez-vous par la notion de fin de vie ?
37. Comment envisagez-vous la suite de la maladie ?
38. Comment envisagez-vous la fin de votre vie ? Avez-vous des souhaits particuliers lorsque la mort sera proche, d'un point de vue médical et aussi de votre entourage ?
39. Quelle mort, quel besoin désireriez-vous, afin de partir paisiblement ?
40. Avez-vous pensé à l'éventualité d'une aggravation de la maladie et à ce que vous souhaiteriez comme conduite à tenir sur un plan médical et/ou chirurgical ? Quels types de soins refuseriez-vous, qui correspond pour vous à de l'acharnement ? Pensez à ce qui vient de se dire, à ce que cela soulève chez vous, et sachez qu'il existe une loi dans le cadre de la loi Leonetti qui vous donne le droit d'exprimer vos volontés, et qui seront respectées, dans une

lettre que l'on appelle les directives anticipées, que vous confiez à vos médecins (généraliste, oncologue) et à votre personne de confiance ...

41. Avez-vous déjà pensé à ce que vous voudriez comme soins lorsque ça ira plus mal ?
42. Est-ce que vous avez réfléchi, si votre état se dégradait et que la maladie ne régressait pas malgré les traitements reçus, aux soins que vous souhaiteriez par la suite ? *J'essayerais de l'amener à me dire s'il veut un traitement curatif jusqu'au bout ou bien s'il préférerait des soins de confort.*
43. Si vous pensiez être arrivé au bout de ce que vous pouvez supporter, auriez-vous des souhaits particuliers ? Que voudriez-vous ou ne voudriez-vous pas ? Soyez le plus sincère possible envers vous, ne répondez pas tout de suite. Faites-moi signe quand vous serez prêt. Je serais là.
44. Quelles démarches ont été faites pour faciliter l'avenir de la famille ?
45. Est-ce que vous avez peur ? De quoi avez-vous peur ?
46. Il est important de préciser ses souhaits concernant sa fin de vie pour, le moment venu, prendre les meilleures décisions.
47. Savez-vous ce que sont les DA ?
48. La communication avec ses proches est primordiale. Et avec le temps vous pouvez vous organiser pour votre bien être et votre entourage.
49. Avez-vous déjà pensé à laisser des directives anticipées en cas de décès ?
50. Comment appréhendez-vous la mort, l'entrée en soins palliatifs ? Qu'est-ce que palliatif signifie pour vous ?
51. Avez-vous des choix ET des choses à exprimer ou à faire savoir à ses proches ?
52. Comment avez-vous envisagé la suite, si l'évolution de votre maladie est mauvaise ?
53. Votre médecin vous a annoncé que votre maladie n'est pas curable, savez-vous comment se passera votre fin de vie, souhaitez-vous en parler ?
54. Le médecin a abordé avec vous votre fin proche, mais ne désirez-vous pas prévoir vous-même vos derniers jours quant aux soins que vous allez recevoir ?
55. Quels sont vos souhaits et désirs quant à la prise en charge de votre fin de vie si la situation clinique venait à s'aggraver ?
56. Pour avoir une fin de vie qui correspond à vos attentes, vous avez la possibilité de faire des DA
57. Avez-vous déjà entendu parler des DA ?
58. *Aborder un sujet tel que les douleurs du patient, son anxiété face à l'évolution de sa maladie.*
59. Connaissez-vous les DA ? Avez-vous déjà parlé de vos dernières volontés à vos proches ?
60. Avez-vous connaissance des directives anticipées ?
61. Comment envisagez-vous votre quotidien si vous perdez votre autonomie ?

62. Que souhaitez-vous faire dans les prochains mois ?
63. Savez-vous que vous avez le droit de décider de votre fin de vie ?
64. Pensez-vous à votre entourage s'il vous arrivait quelque chose ?
65. J'ai rencontré l'autre jour un patient qui m'a fait une demande particulière : il voulait que je consigne ses DA...
66. Est-ce que vous avez pensé à la suite ? Est ce qu'il y a des choses que vous refuseriez ou au contraire que vous souhaiteriez que l'on fasse pour vous ? Qu'attendez-vous du corps médical le moment venu ?
67. Voulez-vous que l'on échange sur vos craintes, vos désirs liés à la suite de la prise en charge ?
68. Avez-vous pensé à la manière dont vous voulez vivre les derniers moments de votre vie ? On peut vous accompagner dans cette démarche. C'est vous qui savez le mieux ce qui peut vous aider.
69. Avez-vous envisagé quelque chose pour les jours, semaines à venir ? Quels sont vos souhaits pour les derniers instants ? *pas évident.*
70. Comment avez-vous envisagé votre fin de vie ? Connaissant votre état de santé, comment envisagez-vous votre fin de vie ?
71. Quelle aide pouvons-nous vous apporter dans les derniers temps de votre vie ?
72. Le médecin qui vous suit, aimerait savoir si vous préférez rester chez vous ou dans son service ? *en fait ...je ne sais pas ! Ce sujet s'aborde de différentes façons selon le patient, la situation etc. ... non je ne sais pas.*
73. Avez-vous des questions, des craintes quant à l'évolution de la maladie ou la fin de vie ?
74. Selon vous, comment imaginez-vous l'organisation de vos hommages et la vie de votre conjoint et enfants sans vous ? Auriez-vous des souhaits pour eux ? En avez-vous parlé avec eux ? Voudriez-vous les noter par écrit ?
75. *Lui dire qu'il a des droits*
76. Êtes-vous ou souhaitez-vous être informé... ?
77. Avez-vous préparé quelque chose ? Avez-vous parlé avec votre famille ?
78. Quelles sont vos attentes et vos souhaits ?
79. Comment aimeriez-vous être soigné ? Êtes-vous soulagé ? Avez-vous des souhaits ? Voulez-vous qu'on en discute seul ou avec vos proches ? Nous pouvons prendre contact avec les médecins qui vous suivent pour vous accompagner au mieux
80. Avez-vous pensé à formuler vos souhaits pour partir sans souffrance ? Avez-vous abordé le sujet avec vos proches ? Souhaitez-vous qu'on en parle ensemble ou avec une autre personne ?
81. Si les douleurs s'intensifient, souhaitez-vous retourner à l'hôpital ?

82. Avez-vous déjà entendu parlé des DA concernant plus particulièrement la fin de vie ?
83. *Cela dépend du patient, du contexte et de la relation établie avec lui : impossible d'anticiper une phrase !*
84. Avez-vous déjà parler de la fin de vie avec un professionnel ?
85. Comment voyez- vous votre futur proche ? Comment souhaitez-vous le vivre ?
86. Avez-vous pris des précautions ?
87. Est-ce que vous savez à quel stade de l'évolution de la maladie vous êtes ?
88. *C'est tellement variable en fonction de la situation et du patient. Si le patient ne le formule pas lui-même, le moment sera choisi en fonction des discussions et des soins. Pas forcément de phrase précise ni de moment "dédié". Nous voyons les patients assez souvent pour choisir les moments*
89. Vous êtes inquiet de ce qui arrivera quand vous serez en fin de vie ?
90. Je pars de ses émotions. Je vois que vous êtes triste, inquiet ? (*J'adapte en fonction*) Je m'interroge sur comment c'est pour vous ? Je peux imaginer que ce ne doit pas être facile. Comment faites-vous ? Qu'est-ce que les médecins vous ont annoncé ?
91. Quels sont vos vœux pour votre devenir ?
92. Cela ne parle pas de malheur, n'oblige à rien et n'est pas figé mais commencer à en parler quand on a tous ses moyens peut aider pour plus tard...
93. Vous savez qu'une loi est passée sur les volontés des patients en soins palliatifs, qu'en pensez-vous ?
94. Avez-vous déjà pensé ou parlé avec votre conjoint (parents, enfants...) de ce que vous souhaiteriez ou non si votre état s'aggravait ?
95. *Aucune idée.*
96. Comment aimeriez-vous que ça se passe ? Comment voulez-vous être aidé ?
97. Avez-vous déjà réfléchi à ce dont vous auriez envie pour vous, ou au contraire à ce dont vous ne voudriez absolument pas, si votre état de santé se dégradait ?
98. Avez-vous déjà pensé à votre fin de vie, auriez-vous des souhaits particuliers à respecter ?
99. *Difficile de répondre car on s'adapte à chaque cas et l'approche n'est donc pas la même.*
100. Avez-vous des désirs particuliers concernant votre fin de vie ?
101. *L'après pour la famille, ce qu'il espère du traitement, en cas d'échec, que veut-il ? La question de la douleur.*
102. Connaissez-vous les DA ?
103. *Je ne sais pas trop...c'est aussi là le problème...*
104. Avez-vous connaissance qu'il y a des mesures spécifiques à votre état de santé ?

105. Que vous a-t-on dit sur l'évolution de votre maladie ?
106. En cas de souffrance non soulagée qu'est-ce que voulez que l'on fasse ?
107. En fonction des informations dont vous disposez, souhaitez-vous que nous puissions discuter de la façon dont vous envisagez votre projet de vie et définir ensemble ce que vous attendez du personnel soignant si votre état de santé se dégrade ?
108. Que souhaitez-vous que l'on envisage si votre état se dégrade et que des douleurs apparaissent ?
109. On sait qu'il n'y aura pas de guérison, avez-vous déjà pensé à vos souhaits, avez-vous abordé le sujet avec vos proches ?
110. *C'est difficile à dire. Tout dépend des circonstances. C'est toujours le patient qui lance la perche.*
111. Avez-vous des questions particulières sur le bout de chemin que nous allons parcourir ensemble ? Comment vous voyez notre collaboration et mon aide pour les semaines à venir ?
112. *Je m'informe toujours de ce qu'on lui a dit à l'hôpital, ce qu'il a compris, ce qu'il en pense, j'essaie de connaître ses convictions (religieuse ou autre).*
113. Avez-vous des demandes par rapport à l'évolution de votre maladie et des questionnements ?
Qu'avez-vous compris de ce que le médecin vous a dit ?
114. Qu'est-ce que vous souhaitez ?
115. Comment imaginez-vous l'évolution de votre maladie ?
116. Avez-vous déjà imaginé des choses quant à l'évolution de la maladie ? *Pour aborder la fin de vie, et le faire amener à parler de ses souhaits*
117. *J'attendrais que la personne me parle de son mauvais pronostic vital pour lui demander si on lui a parlé du DA.*
118. *Question ou phrase s'insèrent dans un moment particulier, non prévisible, où le patient a ou semble avoir envie de dire quelque chose sur ce sujet, souvent cela est déjà clair pour les proches, qui deviennent porteurs, vecteurs des souhaits du patient.*
119. *Tout dépend du contexte et de la personne il n'y a pas de phrase type.*
120. *Difficile de répondre, cela dépend beaucoup du contexte et de la façon dont le sujet arrive, si le patient parle de mort ou s'il est dans le déni. Avez-vous pensé à ce que vous désirez pour la suite de votre prise en charge ? C'est assez vague comme question et peut permettre de voir la réponse du patient, s'il répond sur la fin de vie ou bien complètement sur autre chose comme par exemple les horaires auxquels il aimerait qu'on vienne ! Plutôt une question assez vague, voir où en est le patient et pouvoir orienter ensuite vers la fin de vie et ses directives anticipées.*
121. Si dans la prise en charge, un jour, votre état nécessite de faire un choix, souhaitez-vous rester à la maison ou bien aller à l'hôpital ?

Annexe 5. Commentaires libres des médecins en fin de questionnaire

1. La directive anticipée est un élément qui ne doit pas être utilisé à tout va selon moi.
2. Personnellement je recommande aux patients le site de l'ADMD (Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité), on y trouve un très bon modèle de DA
3. Je suis remplaçante, certaines questions ne sont donc pas parfaitement adaptées à ma situation (mes réponses sont alors des projections de mon exercice futur, lors de suivis de patients plus prolongés). Bon courage.
4. Je suis peut-être un peu direct avec la mort (expériences personnelles), d'où une non prise de gants pour en parler au patient
5. J'ai enregistré sur mon PC de travail le PDF des directives anticipées avec la notice, que je remets au patient en bonne santé quand l'occasion se présente lors d'une consultation
6. Il est parfois difficile de vous faire des réponses générales. Il faut une trame, c'est certain mais c'est aussi du cas par cas.
7. Il me semble important de ne pas influencer le patient, mais de le laisser libre de ses choix (dans le respect de la Loi bien entendu)
8. De l'humain pas de l'administratif
9. Je suis prêt à répondre à toute demande d'un patient mais pas à provoquer des angoisses à des questions non posées (dont le pronostic d'une maladie grave). Par contre un affichage en salle d'attente explicitant les DA pourrait permettre d'amorcer un dialogue si le patient le souhaite.
10. Je réserve l'initiative au patient
11. Présence de quelqu'un oui ou non question trop manichéenne
12. Je n'ai pas de réponse aux trois premières questions de la page 4, car trop de variables à prendre en compte dans la décision. Bon travail de thèse !
13. Je suis remplaçante actuellement donc peu confrontée à ce type de consultations.
14. Je trouve qu'il est toujours très restrictif de répondre à un questionnaire, les réponses seraient beaucoup plus précises de vive voix ; les situations ne sont jamais aussi simples qu'une réponse par "oui" ou "non"
15. Le problème est la communication des DA aux bonnes personnes qui vont effectivement s'occuper de la fin de vie sinon cela reste inappliqué
16. Il faut que ce soit médiatisé pour ne pas choquer. Chaque situation reste différente. Mais un guide peut aider
17. Sujet pertinent mais le cibler uniquement sur le "cancer" est trop restrictif. Il est plus facile pour le médecin d'en parler avant et qu'à ce stade les questions seront beaucoup plus nombreuses
18. Ce sujet est en réalité déjà souvent abordé avec les patients et les proches sans le nommer

Annexe 6. Commentaires libres des infirmiers en fin de questionnaire

1. Je pense qu'il faut être bien formé pour savoir quand en parler, ne pas faire d'impair ou mal conseiller les patients.
2. Le plus difficile à mon sens est d'aborder le sujet auprès de l'entourage qui est souvent moins "prêt" et donc moins réceptif que le patient lui-même.
3. Après 20 ans d'expérience avec pas mal de fin de vie, je ne sais toujours pas comment aborder les choses et c'est vraiment une adaptation à chaque patients, chaque famille et je trouve que nous oublions que dans les soins nous soignons des gens uniques. Nous cherchons toujours des réponses universelles et bien non et il faut parfois le rappeler à tous et toutes.
4. Merci pour ce moment et cet échange d'infos
5. À l'attention de Mme BALON : Bon courage pour votre thèse. Sujet actuel et très intéressant !
6. L'infirmier libéral est en général le premier interlocuteur. Celui à qui les patients confient plus facilement leurs angoisses. Le médecin paraît plus lointain, inaccessible à ce type de dialogue (de la part des patients). C'est un sujet compliqué, qui demande formation et reconnaissance.
7. Initier la liberté de parole quel que soit le sujet est très important me semble-t-il dans la prise en charge d'un patient quelle que soit sa situation et tous les supports le permettant sont les bienvenus pour augmenter le lien de confiance soignant-soigné.
8. Devoir d'informer les structures d'urgences, les médecins hospitaliers...
9. Je pense qu'un document informatif type A4, destiné aux patients, que je pourrai afficher au cabinet infirmier, serait utile et pertinent.
10. Ravie d'avoir pu vous aidez.
11. Ce qui me paraît important c'est que le patient se sente entendu.
12. Lorsque nous avons un patient en fin de vie, le choix du patient pour sa mort est toujours abordé. Nous avons toujours une réponse, souvent réabordée avec le médecin traitant et un membre de la famille pour que tout le monde soit au clair avec ce choix. La notion d'écrit dans le secteur libéral n'est pas quelque chose de courant. Écrire ses directives me semble plus difficile surtout lors d'une fin de vie où les patients ont rarement l'envie d'écrire voire n'en n'ont plus la force.
13. Concernant la 1ere interrogation sur les DA, je dirais que la présence d'un membre de la famille est + ou - souhaitable selon les situations, par contre, la présence de la personne de confiance me paraît impérative.
14. Manque de formation et d'information pour ma part, alors que ces situations sont courantes en libéral

15. D'après mon expérience, il est plus simple d'apporter des soins très personnalisés quand on connaît les directives des patients. Ma famille a trouvé que c'était plus simple pour elle de prendre des décisions par rapport à mon état car elle savait ce que je ne voulais pas !
16. Je trouve ce sujet de thèse très intéressant, en tant qu'infirmière à domicile il nous est souvent très difficile de savoir dans quel état d'esprit sont les patients par rapport à leur maladie, leur diagnostic et surtout leur pronostic vital. Pour ma part, j'ai l'impression que c'est l'oncologue qui décide du passage d'un patient en soins palliatifs, à partir de ce postulat notre champ d'action est tout de même limité. Le fait de communiquer sur les Démarches Anticipées et d'y faire contribuer les infirmiers de façon officielle, permettrait de briser ce tabou qu'il peut y avoir entre le soignant et le soigné et d'améliorer leur prise en charge.
17. On est souvent loin de ce genre de situation car souvent on ne sait pas réellement ce que notre patient sait. On n'a pas les comptes rendus donc on ne sait pas ce qui a été dit et entendu. Nous n'avons que les dires du patient. Et ça nous fait défaut la plupart du temps. Manque de communication hôpital/ domicile ! Et autre problème : beaucoup d'intervenants (médecin traitant, oncologue, radiothérapeute et spécialiste) et on ne sait plus qui joindre en cas de souci. Tout le monde se renvoie la balle et nous n'avons pas de réponse à apporter à nos patients. Ce que nous rapportent aussi nos patients c'est la déception de ne pas être écouté et de n'être au final que des numéros et on sait bien à ce stade de la vie que le psychologique est très important. La prise en charge global du patient plus que le traitement de la cause finalement !
18. Beaucoup de patients nous précisent leurs souhaits concernant leur fin de vie mais ne le mettent pas à l'écrit et ne se sentent pas toujours entendus par les médecins.
19. Sujet vraiment intéressant et sensible
20. Je pense qu'il est important d'aborder le sujet mais surtout d'adapter notre discours ET notre comportement en fonction de l'état de santé du patient, je pense qu'il y a un autre facteur à ne pas négliger, c'est notre instinct : aborder le sujet lorsque que le patient est prêt à entendre ET exprimer ses choix, après plusieurs contacts, lorsque qu'un climat de confiance est instauré.
21. Difficile de faire des généralités car chaque situation est différente
22. Nous ne sommes pas toujours au courant de la mauvaise évolution de la maladie des patients même si nous sentons bien souvent qu'ils ne s'en relèveront pas, on constate que les traitements sont poursuivis, même si le patient émet de forts doutes à sa survie. De ce fait nous ne pouvons pas nous positionner vers la fin de vie et accompagner la personne dans ce sens. Et donc c'est difficile d'appliquer les DA.

23. Il serait intéressant d'avoir plus d'échange entre le milieu hospitalier et le libéral ...à domicile on va souvent à la pêche aux informations, manque de dialogue récurrent...et parfois les patients sont discrets...
24. Aborder ce sujet se fait au cas par cas et en fonction du moment : patient à l'écoute et soignant disponible (ne pas être pris par le temps).
25. J'ai fait la formation soins palliatifs, j'ai suivi des conférences sur le sujet, je pense que c'est indispensable pour aborder le sujet auprès d'un patient
26. Merci de s'interroger sur le travail des IDE libéraux qui peuvent se sentir seuls face à ses situations délicates.
27. Votre sujet doit être bien vaste... Félicitations et merci à vous de vous en inquiéter. Je pense qu'il est toujours question du cas par cas pour aborder cela avec le patient. Ce qui me fait penser à un patient qui, jusqu'à la veille de son décès, tenait un discours volontaire, rassurant ("je suis juste un peu fatigué, ça ira mieux dans quelques jours...") auprès de ses proches. Nous (mes 4 collaborateurs et moi-même) avons été assez touché(e)s par son attitude qui nous mettait relativement mal-à-l'aise car nous sentions quelque chose que nous avons rapproché d'une forme de déni. C'est, je pense, ce cas de figure qui est le plus complexe à gérer au domicile. Bon courage et encore bravo.
28. Merci de vous intéresser à la place de l'infirmière libérale, de plus auprès des patients en fin de vie, car souvent notre rôle est peu reconnu voir méconnu... Nous nous sentons souvent démunies seules face à nos patients et peu épaulées par les autres intervenants médicaux.
29. Pour les DA, je ne sais pas si c'est déjà pratiqué à Gauducheau car les patients n'en parlent pas à leur retour à domicile ...à la réflexion, peut-être plus les proches qui en parlent. Ce qui est sûr par contre, c'est que l'annonce de la fin de vie (donc de décision d'arrêt des traitements de la part des oncologues car aucune efficacité) est très mal vécue par les patients à leur retour de domicile ! et à chaque fois, cela a été un " lâcher prise " de la part du patient et une accélération vers le décès.
30. Besoin d'une formation pour pouvoir accueillir la charge émotionnelle. Trouver les mots pour aborder le sujet avec empathie et dignité. Pour permettre au patient de se préparer ainsi qu'à sa famille.
31. Il est toutefois dommage que nous parlions des souhaits des patients qu'en fin de vie nous devons nous en préoccuper pour n'importe quelle pathologie, et faire au mieux
32. Il est regrettable qu'une telle loi qui a fait couler beaucoup d'encre ne soit pas plus médiatisée !!! Et que nous n'en soyons que trop peu informé en tant qu'infirmier libéral c'est notre quotidien !! Nous sommes souvent au chevet du patient et parfois démunis par une frilosité médicale à l'utilisation des drogues hypnotiques ou antalgiques !!! Chacun sort le parapluie !!!!

33. À domicile, nous avons très peu ou pas du tout d'information sur l'état précis de la pathologie du patient, ne savons souvent pas (si le patient n'aborde pas du tout le sujet) où il en est quant au diagnostic, évolution..... et à domicile on se sent très seul en tant que soignant sur ce sujet. Cette non-information nous met souvent dans des situations très délicates, vis à vis du patient, de l'entourage qui est très proche géographiquement parlant au domicile ou aussi pas du tout pour les personnes seules. J'ai travaillé 25 ans à l'hôpital, fait des soins palliatifs et me sent bien seule à domicile. Nous faisons ce que nous pouvons mais souvent pas comme nous le souhaiterions.
34. Très bon sujet, si cela pouvait faire avancer un peu les choses !
35. Je suis infirmière libérale et le premier point à rectifier ç'est la transmission entre l'hôpital et la ville sur la situation de fin de vie du patient. Eux même ne savent des fois pas qu'ils sont en palliatif....
36. Les directives font partie intégrante du soin palliatif (ou non palliatif d'ailleurs). Cela va de pair avec les choix plus personnels et non médicaux du patient.
37. J'ai travaillé au centre Gauducheau avant de faire du libéral ce qui facilite mon approche de la fin de vie et avec les DA. J'approuve complètement votre initiative, en ville nous avons un grand rôle je pense concernant les DA, à l'hôpital aussi, mais en ville on peut en parler plus sereinement, en disant par exemple "réfléchissez-y et on en reparlera la prochaine fois". On voit aussi les proches des patients et on peut les informer également.
38. J'ai déjà été confronté à une situation de ce type. Mon souci n'était pas d'aborder le sujet des DA mais plutôt que le patient n'était pas au clair avec l'évolution de sa maladie du fait d'un manque de discussion et d'information par les médecins (généraliste et oncologue).
39. La prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile est souvent difficile du fait qu'on ait peu d'informations médicales sur l'évolution de la maladie, nous avons bien souvent que ce que nous "rapporte" les patients. Ils ne savent souvent pas qu'ils sont en soins palliatifs ou sont dans le déni, ils sont toujours dans le parcours chimio, radiothérapie, scanner, rdv et du coup quand on aborde les questions de la fin de vie, c'est compliqué d'en parler, on a parfois l'impression que la question n'a jamais vraiment été abordée avec les spécialistes. C'était plus facile à l'hôpital.
40. Très heureuse d'avoir participé. Nous sommes demandeurs d'information en tant que libéraux très exposés à tous les types de cancers et peu formés.
41. Il faudrait déjà que l'oncologue soit au clair dans l'annonce du diagnostic auprès de son patient car j'ai déjà eu le cas d'annonce du genre "ce que vous avez est très, très grave, mais on peut faire une chimiothérapie de confort"...le patient est DCD à peine 2 mois après en subissant des traitements fatigants l'obligeant à faire des allers-retours hôpital-domicile !
42. Peu importe le moment lorsque c'est pour aider une personne malade ou non

43. Merci de vous intéresser aux soins infirmiers et palliatifs à domicile.
44. Je voudrais préciser que mes réponses ne sont valables que dans la mesure où j'estime que le patient est encore suffisamment apte à comprendre le message et donc à y répondre en toute conscience.
45. Bon courage !
46. Les DA sont très importantes car elles permettent de faire l'accompagnement sereinement, les familles sont généralement rassurées et bien prises en charge également.
47. Il y a des patients avec qui cela est plus facile que d'autres, le contexte familial aussi joue, parfois lorsque les proches sont dans le déni : c'est difficile ! Je trouve qu'on est bien seuls, dommage qu'il n'y ait pas de transmissions avec les structures.
48. Je pense qu'une formation est nécessaire car nous ne sommes pas à l'aise avec les patients en fin de vie alors que c'est un moment où ils sont particulièrement angoissés et auraient besoin d'empathie et d'écoute et non d'évitement du sujet de la fin de vie.
49. C'est important que le soignant ait une formation spécifique en soins palliatifs pour aborder ce thème des DA.
50. Je crois que le plus compliqué à domicile pour la prise en charge de ce type de patient est que nous n'avons pas de dossier médical sous la main. Lorsque le médecin traitant nous informe de stade de la maladie la prise en charge est souvent plus "simple" et surtout plus claire pour accompagner le patient, et son entourage.
51. Je pense que pour parler de tout cela il faut être à l'aise avec le sujet, avoir du temps chez le patient pour rester discuter, je peux en parler un peu mais je ne veux pas aller trop loin et laisser le patient seul avec les angoisses que cela peut donner.
52. En milieu rural, il me semble que la mort est vécue d'une manière certes douloureuse mais naturelle et inéluctable, sans fuite ou déni, ou rarement ; le mode de communication sur ce sujet est par contre parfois très pudique, l'accès à la parole, à la verbalisation est sans doute moins aisé, peu habituel, même avec les proches, il est nécessaire d'être dans l'écoute attentionnée des "non-dits" ...,
53. J'ai déjà abordé ce sujet avec beaucoup de patients même en bonne santé et avec mes stagiaires car je pense que le choix de la personne de confiance (choix fait en général par ce qu'on a confiance) n'est pas si facile lorsque l'on prend en compte le poids que l'on fait porter à cette personne, de potentiellement devoir prendre une décision cruciale. Il fait prendre conscience aux gens que ce n'est pas forcément un "honneur" d'être personne de confiance mais peut aussi être un lourd fardeau.
54. Chaque cas est différent et ce sujet doit être individualisé

Annexe 7. Fiche pratique à l'usage des professionnels de santé (élaborée par le CNSPFV)

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 8. Modèle de DA (élaboré par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé)



Directives anticipées

J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.

1

Présentation¹

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

► **Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :**

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle et de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave

- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

► **Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles A et B ?**

Oui et la fiche numéro ② vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie. Par conséquent, ce que vous écrirez dans la fiche numéro ② pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

► **Avec qui en parler ?**

Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans la rédaction de vos directives. Il pourra vous aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra vous expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer votre choix.

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : www.has-sante.fr

Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

► **Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?**

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi².

► **Après avoir rédigé des directives, est-il possible de les modifier ?**

Oui. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps mais vous pourrez toujours, à tout moment, les modifier dans le sens que vous souhaitez. En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent fera foi.

► **Où conserver vos directives ?**

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.

² La loi prévoit deux cas :

- Le cas d'urgence vitale. Le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre vos directives pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
- Le cas où les directives paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à votre situation médicale.

Directives anticipées

Si un « dossier médical partagé »³ a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

Si vous ne disposez pas d'un « dossier médical partagé », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom.

Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom.

Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « personne de confiance », à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation.

Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche 5 ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

L'essentiel, répétons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.

Bien entendu, dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir.

2

Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge Oui Non
- du conseil de famille Oui Non

Veuillez joindre la copie de l'autorisation.

3

Informations ou souhaits

que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche 4 ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),

Je les écris ici :

.....

.....

.....

Fait le à

Signature

Mes directives anticipées Modèle A

- Je suis atteint d'une maladie grave
→ Je pense être proche de la fin de ma vie

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

- J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :
- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
 - Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
 - Une intervention chirurgicale :
 - Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

6

► Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

Mes directives anticipées Modèle B

- Je pense être en bonne santé
→ Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° 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).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

8

5

Cas particulier

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « **personne de confiance** ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :

Domicilié(e) à :

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

► 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 le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

7

Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

► Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.

► Ou : Déclare annuler mes directives anticipées datées du

Fait le à

Signature

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au 5

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

Titre de Thèse : Les directives anticipées du patient atteint de cancer en prise en charge palliative : quelle place pour le médecin généraliste ? Quelle place pour les infirmiers libéraux ?

RÉSUMÉ

Introduction : Les directives anticipées (DA) ont été renforcées en 2016 par la loi Claeys-Leonetti. Elles n'ont plus de limite de validité et s'imposent au médecin, favorisant ainsi l'autonomie du patient. La loi précise que le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des DA. Cette étude a pour objectif de définir la place que souhaitent prendre les médecins généralistes et infirmiers libéraux quant aux directives anticipées des patients atteints de cancer en prise en charge palliative.

Méthode : Cette étude quantitative descriptive a été réalisée auprès de médecins généralistes et infirmiers libéraux de Loire-Atlantique et Vendée, via un questionnaire informatisé adressé par mail, les interrogeant sur leur connaissance, leur rôle et sur la manière d'aborder les DA.

Résultats : 105 médecins et 189 infirmiers ont participé à l'étude. 9% des médecins ne connaissent pas les DA et 48% les connaissent un peu. 23% des infirmiers ne connaissent pas les DA et 46% les connaissent un peu. 87% des médecins et 91,5% des infirmiers sont prêts à aborder les DA avec leurs patients. Ils considèrent avoir un rôle d'information mais peu d'aide à la rédaction. Ils estiment que les DA doivent être abordées sur deux consultations ou plus, principalement quand la situation clinique s'aggrave. Les médecins conservent les DA dans le dossier médical papier (87%) plutôt que dans le dossier informatisé (52%). 92% des infirmiers transmettent les DA au médecin traitant. La difficulté à parler de la mort est ressentie par de nombreux professionnels et est le principal frein des médecins pour aborder les DA. Après proposition d'un guide d'information et d'un modèle de DA, 26% des médecins et 40% des infirmiers ressentent le besoin d'une formation pour aborder le sujet.

Discussion : Médecins généralistes et infirmiers libéraux sont prêts à informer les patients mais moins à les aider dans la rédaction des DA. Pourtant, ces derniers ressentent le besoin d'être accompagnés dans cette démarche. Une sensibilisation des professionnels semble nécessaire, via une large diffusion des outils d'information existants et une meilleure formation des professionnels. Favoriser le dialogue sur la fin de vie avec les patients est indispensable et suppose que le professionnel remette en question sa propre représentation de la fin de vie afin qu'elle ne fasse pas obstacle dans la relation de soin.

MOTS-CLÉS

Directives anticipées, fin de vie, loi Leonetti, médecin généraliste, infirmier libéral, cancer