

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2014

N° 037

THESE

pour le

DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DES de médecine générale

par
Mlle DALMAS Elise
né(e) le *01/12/1986*
à *Paris XVeme*

Présentée et soutenue publiquement le *31 Mars 2014*

**Les Directives anticipées : Connaissance et point de vue des
patients à l'hôpital à domicile de Nantes et Région**

Président : Monsieur le Professeur Rémi SENAND
Directeur de thèse : Dr Anne FOURQUIER

Les directives anticipées :

**Connaissance et point de vue des patients à l'Hôpital à
Domicile de Nantes et région.**

Table des matières

Introduction	p4
Préambule	p5
I L'hôpital à domicile de Nantes et région	p5
II Origine des directives anticipées	p6
III La législation française	p7
1) Avant la Loi Leonetti	
2) Histoire de la loi Leonetti	
3) La Loi Leonetti	
IV Le rapport Sicard	p9
1) Méconnaissance de la législation actuelle	
2) Limites et avantages des directives anticipées	
3) Le rapport Sicard	
4) L'avis du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)	
V Aspect philosophique et éthique des directives anticipées	p13
1) L'autonomie	
2) Le paternalisme	
3) La troisième voie	
Matériels et méthodes	p16
I Objectif	p16
II Choix de la méthode	p17
III Population	p18
IV Questionnaire	p18
V Analyse	p19
Résultats	p21
I Population	p21
1) Participation à l'étude	
2) Caractéristiques de la population	
II Résultats généraux	p23

1) Connaissance des patients	
2) Information des patients	
3) Opinions des patients sur les directives anticipées	
4) Impact de l'information sur les patients	
III Résultats par sous-groupes.....	p28
1) Réponses des patients en fonction de l'âge	
2) Réponses des patients en fonction du mode de vie	
3) Réponses des patients en fonction du type de pathologie	
4) Réponses des patients atteints d'une maladie oncologique par rapport aux autres	
IV Question ouverte.....	p33
Discussion	p34
I La méthode.....	p34
1) Les limites de notre étude	
2) Les points forts de notre étude	
II Les résultats.....	p35
1) La méconnaissance de la Loi Leonetti et des directives anticipées	
2) Faut-il informer les patients de manière systématique ?	
3) Faut-il cibler cette information pour certains types de patients ?	
Conclusion	p46
Annexes	p48
Annexe I : Serment d'Hippocrate.....	p49
Annexe II : Loi Leonetti.....	p50
Annexe III : Questionnaire pour les patients.....	p51
Annexe IV : Information donnée aux patients.....	p52
Annexe V : Feuillelet d'information de l'institut de cancérologie de Gustave Roussy.....	p53
Annexe VI : Indice de Karnofsky.....	p54
Annexe VII : Verbatim/paroles de patients.....	p55
Annexe VIII : Modèle de rédaction de DA.....	p56
Références Bibliographiques	p57

Introduction :

La fin de vie est actuellement l'objet d'un débat politique et citoyen qui soulève des questions à la fois philosophiques, éthiques et juridiques.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti », est la loi actuellement en vigueur concernant la fin de vie. Celle-ci a pour objectif de lutter contre l'acharnement thérapeutique. Elle permet au malade de refuser un traitement, et introduit dans le droit français la notion de directives anticipées (DA). Il s'agit d'un document que chaque personne majeure peut rédiger, dans lequel elle indique ses souhaits quant aux limitations ou arrêts de traitement, investigations ou interventions pour le cas où elle ne serait plus en état d'exprimer sa volonté.

Plusieurs années après l'introduction de cette loi nous constatons qu'elle est méconnue, à la fois des médecins et des malades. En effet, selon le rapport de l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED), seulement 2,5% des personnes décédées en 2012 avaient rédigé des directives anticipées. (1)

A l'Hôpital à Domicile de Nantes et région (HAD), beaucoup de patients souffrent de maladies chroniques, évolutives, ou de pathologies lourdes entraînant une dépendance. Il y a également une activité importante de soins palliatifs. Tous ces patients sont donc concernés par la loi Leonetti et par les DA. Cependant nous constatons la rareté des directives anticipées seulement 2 patients sur 70 hospitalisés à leur domicile sur le secteur Nantes Nord en mars 2013 ont rédigé des DA.

En tant que professionnels de soins à l'Hôpital à Domicile de Nantes, nous sommes responsables de la bonne prise en charge des patients, et du respect de leur projet de vie. Les DA nous paraissent un outil intéressant pour cela. Nous sommes donc amenés à nous interroger : tout d'abord, sur la connaissance qu'ont nos patients de la loi Leonetti et des directives anticipées (DA), mais aussi sur l'intérêt porté aux DA et à la loi Leonetti par nos patients, et leur point de vue sur cela.

Nous nous posons la question de la mise en place d'une information systématique pour les patients hospitalisés à leur domicile, et de la forme que doit avoir cette information.

Préambule :

I L'Hôpital à Domicile

Créé en 1980, l'Hôpital à Domicile de Nantes et région, est un établissement de santé privé, d'intérêt collectif. C'est un point de rencontre entre la médecine hospitalière et la médecine de ville qui permet à des patients atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, de rester à domicile. L'objectif est d'éviter ou d'écourter les hospitalisations pour les patients qui le souhaitent, en conciliant la qualité des soins hospitaliers et le confort de la maison.

L'Hôpital à Domicile (HAD) est soumis aux mêmes obligations que les établissements de santé : sécurité et qualité des soins, certification, contrat de bon usage du médicament, continuité des soins 24h/24, information du patient...

L'HAD a tissé de nombreux partenariats avec les établissements de santé, les réseaux, le secteur médico-social, contribuant ainsi à la qualité de la prise en charge des patients. Enfin, l'HAD collabore avec les nombreux professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, infirmiers, kinésithérapeutes, sages-femmes, diététiciens, orthophonistes, ergothérapeutes...).
(2)

L'HAD à Domicile de Nantes et région comprend 4 secteurs : Châteaubriant, Ancenis, Sud-Loire, Nantes Nord. Le secteur Nord est divisé en 2 secteurs : Est et Ouest, composés de 2 équipes de soignants. Ces équipes sont constituées d'aides soignants, d'auxiliaires de vie, d'infirmiers, de kinésithérapeutes, d'assistantes sociales, de psychologues, d'infirmiers coordinateurs et de médecins coordinateurs.

L'équipe de l'HAD est interdisciplinaire avec une coordination renforcée entre tous les intervenants. La prise en charge du patient est globale et prend en compte les aspects médicaux, mais également les aspects psycho-sociaux, l'environnement du patient, son entourage et son projet de vie. Pour cela, la transmission d'informations, au sein de l'HAD, mais également avec les intervenants extérieurs est permanente. Des réunions pluridisciplinaires animées par le médecin coordinateur et l'infirmier coordinateur ont lieu toutes les semaines pour faire le point sur l'ensemble des patients et essayer de répondre aux questions parfois complexes que posent leurs prises en charge.

Le médecin coordinateur est en contact avec le médecin traitant. Il fait le lien avec les spécialistes hospitaliers et l'ensemble des intervenants. Il s'assure de la qualité des soins reçus, en intégrant le projet de soins du patient dans son projet de vie.

L'hospitalisation à domicile concerne des patients de tous âges, atteints de pathologies chroniques évolutives ou instables, mais également de patients poly-pathologiques, qui

nécessitent des soins techniques complexes, des soins d'hygiène et de confort mais aussi des soins relationnels et éducatifs.

L'HAD a une activité importante d'oncologie : 1 patient sur 3 est atteint d'un cancer. Il a également une activité importante de soins palliatifs : 25% des patients sont hospitalisés pour des soins palliatifs. La quasi-totalité du personnel soignant salarié a reçu une formation en soins palliatifs de 5 jours avec le réseau COMPAS (COordination Mutualisée de Proximité pour l'Appui et le Soutien). Une commission interne de soins de support, composée de personnels pluri-professionnels qui sont référents en soins palliatifs pour l'HAD, se réunit tous les trimestres. Ils réfléchissent à la mise en œuvre du projet de soins palliatifs de l'établissement et aux questions éthiques soulevées par la prise en charge des patients.

Les patients qui ont rédigé des DA nous transmettent ce document qui est collecté dans le dossier papier, au chevet du patient. Les DA sont également tracées dans le dossier informatique qui est accessible 24h/24 par l'infirmière coordinatrice. Dans le dossier médical informatisé une partie rédigée par le médecin coordinateur précise l'objectif de la prise en charge et la présence éventuelle de DA. Cette partie du dossier est accessible au centre 15.

II Origines des directives anticipées

Le concept de directives anticipées date de 1967. Il a été créé aux Etats-Unis sous le nom de « living wills » (testament de vie) par Luis Kutner, un avocat engagé dans le mouvement Right-to-Die (association pour le droit de mourir dans la dignité). La traduction littérale de « living wills » est « testament de vie », cela a été renommé en français sous le nom de directives anticipées.

Deux affaires ont fait beaucoup de bruit et ont participé au développement d'une législation :

La première est l'affaire Karen Quilan : une jeune femme de 21 ans, qui avait subi des dommages cérébraux irréversibles en 1975 suite à une tentative de suicide. Après plusieurs mois de coma sous respiration artificielle les parents demandèrent l'arrêt de la machine. Les médecins refusèrent parce qu'ils ne connaissaient pas le point de vue de la patiente. En 1976 la cour jugea que les parents pouvaient représenter leur fille pour cette décision. Le respirateur artificiel fut arrêté. Karen resta cependant encore 10 ans en vie sous-alimentation artificielle. C'est après cette affaire que furent établies dans divers états des Etats-Unis les premières lois en matière de testament de vie. (3)

La deuxième affaire est celle de Nancy Cruan : un jeune homme âgé de 24 ans, qui tomba dans le coma suite à un traumatisme crânien en 1983. Celui-ci dépendait d'une alimentation artificielle. Ce n'est qu'après une lutte de 7 ans que les parents obtiennent de la Haute Cour de justice des Etats-Unis l'autorisation d'arrêter l'alimentation. Après cette affaire un nombre croissant de personnes rédigèrent des directives anticipées. En 1992 : 43 Etats américains étaient dotés de lois reconnaissant les directives anticipées. (3)

De 1996 à 2009 différents pays occidentaux ont reconnu légalement les directives anticipées : Suisse, Danemark, Pays-Bas, Espagne, Angleterre, Luxembourg, Allemagne, Nouvelle-Zélande, Canada, Australie.

III La Législation française :

Les directives anticipées, permises par la loi Leonetti du 22 avril 2005, prennent appui sur le droit au refus de soins du patient et le devoir du médecin d'absence d'obstination déraisonnable. Ces principes ne sont pas nouveaux puisqu'ils sont déjà mentionnés dans le serment d'Hippocrate puis dans le code de déontologie médicale. La loi du 22 avril 2005 vient renforcer juridiquement ces principes et elle va plus loin en introduisant dans le droit français la notion de directives anticipées.

1) Avant la loi Leonetti :

a) Le droit au refus de soins :

Le respect de l'autonomie du patient prend de plus en plus d'importance dans la relation médecin-malade ces dernières années. Celui-ci trouve son origine dans le serment d'Hippocrate : « Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie, et leur volonté ». (4)

Il est ensuite renforcé par différentes lois : la loi du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, permet à la personne malade de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. (5)

Puis la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, marque un tournant dans la relation médecin malade et instaure le droit pour toute personne d'être informée de son état de santé et de prendre les décisions la concernant. (6)

Ce droit des malades est présent également dans le code de déontologie médicale : « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou les traitements proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. » Article 36 (7)

b) L'absence d'obstination déraisonnable

L'absence d'obstination déraisonnable trouve également son origine dans le serment d'Hippocrate : « Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. » (4)

Elle est également à nouveau évoquée dans le code de déontologie médicale : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie. » Article 37 (7)

2) Histoire de la loi Leonetti :

Les causes de décès et la manière de mourir ont considérablement évolué ces dernières années. En effet la technologie médicale a énormément progressé dans les années 1950 à 1980. On note l'invention du respirateur mécanique en 1954. Si ces progrès sont bénéfiques pour certains, ils permettent aussi le maintien artificiel de la vie de certains patients qui ne sont plus toujours en mesure de s'exprimer. Cela soulève des problématiques d'acharnement thérapeutique et de respect de volonté du patient.

Certaines situations délicates mettent en difficulté les soignants face aux familles : en 2003 une étude réalisée auprès de 529 réanimateurs avait montré que 20% d'entre eux considèrent les décisions d'arrêt de soins comme de l'euthanasie, et 23% d'entre eux craignent un procès à la suite de telles décisions. (8)

Une affaire va avoir en France un impact particulièrement important : l'affaire Vincent Humbert. Ce jeune devenu tétraplégique, aveugle et muet suite à un accident de voiture, émeut la France : " Pourquoi les médecins se sont-ils acharnés sur moi pour me maintenir en vie ? De quel droit ? [...] Dans mon cas, me faire vivre, forcer le destin pour me sauver à tout prix et faire de moi ce que je suis désormais était une connerie. » (9)

C'est à la suite de cette affaire qu'à l'automne 2003, [Jean Leonetti](#), médecin et député des [Alpes-Maritimes](#), est chargé par le président [Jacques Chirac](#) et le [gouvernement Raffarin](#) d'une « Mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie ». Après 8 mois de travail celui-ci dépose à l'[Assemblée nationale](#) le [26 octobre 2004](#) un projet de Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Le 30 novembre 2004, cette loi est votée à l'unanimité par l'Assemblée nationale (première loi votée à l'unanimité dans l'histoire de la 5ème République). Le 22 avril 2005 cette loi est adoptée par le Sénat.

3) La loi Leonetti :

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Leonetti, représente une étape majeure dans l'affirmation des droits des malades en fin de vie et la prise en compte des enjeux complexes de la fin de vie. (Annexe II)

Elle vient tout d'abord renforcer le droit au refus de soins : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.»

Puis elle exclut explicitement l'acharnement thérapeutique : « ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Cette loi introduit dans le droit français la notion de « directives anticipées ». Toute personne majeure peut, s'il elle le souhaite, rédiger des directives anticipées. Il s'agit d'instructions écrites données par avance sur la conduite à tenir dans le cas où la personne serait incapable d'exprimer sa volonté, concernant l'arrêt ou la limitation d'un traitement inutile ou disproportionné, ou la prolongation artificielle de la vie. Ces directives sont valables 3 ans, et sont révocables à tout moment, le médecin doit en tenir compte mais elles n'ont pas de caractère obligatoire. (10)

Le décret du 6 février 2006 décrit leurs modalités d'application. Il prévoit les conditions dans lesquelles elles peuvent être rédigées, si la personne est dans l'impossibilité d'écrire, et il définit leurs conditions de conservation.

IV Le rapport Sicard

En juillet 2012 le président de la République François Hollande confie au Dr Sicard une mission d'évaluation sur la fin de vie. Qu'en est-il 7 ans après la loi Leonetti ?

Au cours de cette mission d'évaluation, des débats citoyens ouverts à tous ont été organisés dans plusieurs villes de France, du 6 octobre au 8 décembre 2012, afin de permettre une réflexion de l'ensemble de la société sur la fin de vie. Un rapport a été ensuite rédigé par la commission, composée de huit membres, présidée par le Dr Sicard. Ce rapport a été remis au président de la République le 18 décembre 2012.

Nous nous intéressons ici aux conclusions de ce rapport en ce qui concerne la loi Leonetti et tout particulièrement en ce qui concerne les DA.

1) Méconnaissance de la législation actuelle :

«La loi Leonetti a sept ans, on discute d'une loi que personne ne connaît, il faudrait commencer par la connaître en voyant comment elle peut s'appliquer autour de nous.»
(Débat à Besançon) (11)

En novembre 2008, dans son rapport d'évaluation de la loi, Jean Leonetti constatait déjà que la loi était méconnue ou mal comprise et donc mal appliquée. (12)

D'après une enquête réalisée par le ministère des Affaires Sociales et de la Santé dans le cadre de la mission sur la fin de vie, un sondage réalisé auprès du grand public en décembre 2012, montre que 48% des 1000 adultes interrogés pensent que la loi n'autorise pas les patients à demander aux médecins l'arrêt de tous les traitements qui les maintiennent en vie. Et 47 % d'entre eux pensent que la loi n'interdit pas l'acharnement thérapeutique. (13)

Une autre enquête qualitative réalisée par TNS Sofres chez des personnes en fin de vie montre également une méconnaissance de la loi. Les patients font part d'une insuffisance de communication avec les médecins et d'un sentiment d'impuissance. « Les personnes rencontrées souhaitent avant tout que soit levée l'incertitude dans laquelle ils vivent concernant leurs derniers moments ou ceux de leurs proches et que puissent s'établir les conditions d'une anticipation des situations qu'ils pourraient avoir à vivre. » (13)

Cette loi est également méconnue des professionnels de santé, comme le montre le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) de 2012 (14), et également le rapport Sicard : « De la loi Leonetti, les médecins n'ont retenu que l'interdiction de donner la mort et non l'interdiction de maintenir indûment en vie. »

2) Limites et avantages des directives anticipées

Limites des DA :

La mise en application des directives anticipées se heurtent à différentes difficultés :

- La difficulté pour les médecins (en particulier urgentistes) d'avoir accès aux directives anticipées, en raison de l'absence d'un registre national. (14)
- La non-opposabilité des directives anticipées : en France, contrairement aux autres pays européens, les directives anticipées n'ont pas de force juridique contraignante. Le rapport Leonetti de 2004 soulignait ainsi que la non-opposabilité permettait de prendre en compte les fluctuations de la volonté des personnes en fin de vie. (12) Cependant d'après le rapport Sicard cela semble décourager certains patients. (11)
- Les DA apparaissent parfois comme une protection des médecins par rapport à leurs décisions. (11)
- La principale limite des directives anticipées semble être la difficulté pour les patients de rédiger des DA : « Il est compliqué de rédiger des directives anticipées: c'est difficile de se projeter en bonne santé dans une maladie incurable et dire «dans telle situation, j'aimerais ça ou ça» (Débat à Besançon) (11)

Avantages des DA :

Malgré toutes ces difficultés il semble que les DA présentent tout de même un intérêt important. Celui de permettre au malade de préparer sa fin de vie : « les directives anticipées, assimilées à un contrat moral passé avec le médecin, rassureraient leur auteur sur la façon dont ses derniers instants seraient susceptibles de se dérouler. » (12)

Dans une étude réalisée par le Centre Cochin chez les personnes de plus de 75 ans, il apparaît que, même si peu de personnes (20 pour cent) sont intéressées par les DA, la plupart saluent l'opportunité d'une discussion libre sur la fin de vie. (15)

3) Les conclusions de la commission du rapport Sicard :

Le 18 décembre 2012, la commission de réflexion sur la fin de vie remet au président de la République son rapport : « penser solidairement la fin de vie ».

Ce rapport effectue tout d'abord un état des lieux de la situation actuelle en France concernant la fin de vie. Il constate un « effacement de la mort naturelle », qui se traduit par le recours aux SAMU, ou aux urgentistes en fin de vie. « Le mourir est alors souvent vu comme un état transitoire susceptible de basculer à nouveau vers la vie ou comme un échec de la médecine, et non pas comme la fin naturelle de la vie. » Il met en avant le paradoxe de la gestion actuelle de la fin de vie, où l'on se trouve, soit dans l'acharnement, soit dans l'abandon. Et insiste sur le fait qu'on oublie trop souvent d'écouter la personne en fin de vie, qui a peur de l'abandon, et qui a besoin que l'on respecte son autonomie. L'aide médicale n'est souvent pas celle qui est attendue en fin de vie, et ce problème serait lié à la difficulté d'anticipation. (11)

«Il est important d'anticiper, il est important que la mort cesse d'être tabou». (Débat à Clermont-Ferrand)

Au cours des divers débats organisés en France à l'occasion du rapport Sicard, on note, d'une part, la crainte de la population de ne pas être écoutée et d'être soumise à la volonté du médecin : «Actuellement, c'est le médecin qui décide. C'est un pile ou face, je prie pour que ce soit un médecin qui m'écoute.» (Débat à Grenoble) «Ce que le malade ne veut surtout pas, c'est qu'on se permette de penser ou de décider pour lui.» (Débat à Nantes) « Le malade, à partir d'un point, ne se possède plus, devient la propriété, mais le mot est excessif, du personnel soignant». (Débat à Lyon)

D'autre part on remarque l'embarras des médecins à qui a été confiée la « gestion » de cette fin de vie : « Les médecins n'ont pas appris à travailler sur cette ligne de crête correspondant à la limite des savoirs, à la limite de la vie, à leurs propres limites et aux limites des personnes malades. »(11) Un médecin: «on n'est pas formé pour parler de la mort». (Débat à Lyon) «Les étudiants en médecine sont pour le moment formés à garder la vie, mais pas à accepter la finitude.» (Débat à Besançon)

La commission constate que la notion de directives anticipées reste confuse. En effet leur rédaction est exceptionnelle et peu encouragée en dehors d'associations comme l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) ou Jusqu'A La Mort Accompagné La Vie (JALMALV). (11)

Pour conclure, la commission propose différentes solutions :

Tout d'abord elle réclame des campagnes de formation à propos de la loi Leonetti.

De plus, concernant les DA, en prenant exemple sur les programmes suivis par un nombre croissant d'états aux Etats-Unis (Physician Orders For Life Sustaining Treatment), celle-ci recommande de distinguer deux types de documents:

- Conformément à la loi, un premier document de DA pourrait être proposé par le médecin traitant à tout adulte qui le souhaite, sans aucune obligation, quel que soit son état de santé, et même s'il est en bonne santé, ce document devant être régulièrement actualisé.
- En cas de maladie grave diagnostiquée, ou en cas d'intervention chirurgicale pouvant comporter un risque majeur, un autre document de volontés concernant spécifiquement les traitements de fin de vie, devrait être proposé en sus du premier, notamment dans le cadre d'un dialogue avec l'équipe médicale et soignante. (11)

La commission recommande également de créer un fichier national informatisé de ces deux documents facilement utilisable notamment en situation d'urgence.

4) L'avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)

A la suite de la remise du rapport « penser solidairement la fin de vie » fin 2012, le président de la République a saisi le CCNE en lui posant trois questions, l'une d'elle s'intéresse particulièrement aux DA : « Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer les DA émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ? »

L'avis n°121 « Fin de vie, autonomie de la personne et volonté de mourir » présente l'état actuel des réflexions du CCNE. Plusieurs recommandations font l'objet d'un accord unanime de la part des membres du comité. Parmi elles, le respect des directives anticipées émises par la personne, et un changement de perspective concernant la valeur qui leur est accordée : « les conditions de leur recueil doivent être repensées, un accompagnement médical devant être proposé à la personne malade qui souhaite en rédiger afin qu'elles soient aussi pertinentes que possible au regard de sa pathologie et qu'elles puissent ainsi être réellement prises en compte. Lorsque des directives anticipées existent, elles devraient être présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé et tout écart par rapport à ces directives devrait être justifié par écrit dans le dossier médical de la personne» (16)

V Aspect philosophique et éthique des directives anticipées

Les directives anticipées donnent la parole au patient, et lui permettent de s'impliquer dans son projet de soins. Elles nous renvoient à la notion d'autonomie de la personne.

Face au progrès de la médecine qui permet plus de possibilités de guérison, mais qui comporte également plus de risques, la notion d'autonomie s'est particulièrement répandue ces dernières années dans les textes de loi.

Parallèlement à cela l'accroissement des connaissances, le pluralisme religieux et moral, le développement de la démocratie et de l'individualisme apparaissent comme autant de raisons qui renforcent ce principe d'autonomie.

En encourageant le dialogue sur la fin de vie les directives anticipées favorisent l'établissement d'une relation de confiance entre le médecin et le malade. Cette relation médecin-malade est aussi fondée sur d'autres principes, notamment le principe de bienveillance, d'où découle le paternalisme qui s'oppose à l'autonomie.

Comment concilier dans la pratique médicale, le devoir de bienfaisance et le respect de l'autonomie du patient ? Les directives anticipées permettent-elles cette conciliation ou sont-elles seulement une expression de la toute puissance du patient ?

1) L'autonomie

Ce principe se décline en deux versions : la version anglo-saxonne pour laquelle l'autonomie repose sur une conception très ancienne de la liberté individuelle placée au-dessus de l'autorité royale ou administrative. Dans ce cadre la relation médecin-malade est une relation de prestataire de service où le patient, pleinement informé par un médecin qui est son égal, est responsable des décisions qui le concernent.

En France le concept d'autonomie découle de la philosophie des lumières : pour Kant l'autonomie est la faculté de se donner à soi-même la loi de son action (Fondement de la Métaphysique des Mœurs - 1785). Mais cette autonomie ne peut produire que des lois, ce qui implique l'universalité. Pour Rousseau l'autonomie implique une soumission de la volonté particulière aux intérêts de la communauté. (17)

Les directives anticipées s'appuient notamment sur cette capacité d'autodétermination. On est alors dans une volonté de tout prévoir, comme si le développement de la technicité médicale nous donnait les moyens de contrôler notre destin en choisissant d'y avoir recours ou non. Le problème de cette conception est la mise en application pratique, c'est-à-dire la difficulté d'anticiper des situations de maladie et de handicap lorsque l'on est en bonne santé.

Nous pouvons nous demander si les DA étendent le libre choix et l'autonomie de la personne car les choix sont écrits à un moment donné en dehors de toute connaissance précise d'une

situation future et, quand la personne se retrouve en incapacité de communiquer, elle n'a plus la possibilité de changer d'opinion. Il faut donc faire attention à ne pas enfermer la personne dans une volonté antérieure car on sait que les changements d'opinions ne manquent pas d'intervenir au cours d'une maladie.

En effet C.Daoût nous rappelle les risques de figer cette opinion : « Le désir de toute puissance est alors exacerbé à un tel point que nous en oublierons notre condition humaine empreinte des aléas de la vie. Tout se passe comme si la personne vivait hors relation comme un atome maître de lui-même, mais aussi comme si la volonté devant la dépendance future ou la mort était claire et formulable avec netteté. » (18)

Un autre problème dans cette conception est le changement de la relation médecin-malade, qui n'est alors plus une relation de confiance, et qui devient une relation contractuelle entre deux particuliers. Cela traduit une certaine perte de confiance envers les professionnels de santé. Il y a aussi un risque de dérive, celui d'accepter les fantasmes de n'importe quelle minorité.

Pour G.Moutel dans la conception anglo-saxonne de l'autonomie poussée à l'extrême, le malade impose ses choix aux professionnels de santé : « Chacun étant renvoyé à son système de valeurs. Il n'y a alors pas de dialogue possible. C'est alors le sens même du métier de médecin qui serait mis en cause. Poussé à l'extrême, le respect absolu des choix individuels remet en cause les compétences qu'une société reconnaît aux professionnels de santé. » (17)

2) Le paternalisme

A l'origine de la pratique médicale, le serment d'Hippocrate est centré sur le devoir de bienfaisance du médecin et ne fait nullement mention du principe d'autonomie ou d'autodétermination.

Certains estiment qu'en matière de santé l'autonomie reste un leurre, au pire une source d'angoisse complémentaire, la personne malade ne pouvant être véritablement considérée comme autonome. Dans ce cas l'autonomie ne serait qu'un simple prétexte moral dont le principal intérêt serait de permettre au médecin de se décharger du poids de la responsabilité et du risque. (19)

Dans cette vision paternaliste les directives anticipées n'ont alors pas de sens, si ce n'est d'un point de vue juridique afin de protéger le médecin. Et encore celui-ci étant tenu d'éviter l'acharnement thérapeutique, les directives perdent ici tout leur sens.

Ainsi, pour certains membres du comité consultatif de bioéthique de Belgique, une directive anticipée est par principe inopportune d'un point de vue éthique, car elle a pour objectif d'éviter l'acharnement thérapeutique, excès de toute façon prohibé par les codes de déontologie médicale. (20)

3) La troisième voie

On voit que si l'on met l'autonomie comme principe premier, les directives anticipées sont alors vues comme le respect de la toute-puissance du patient, avec une relation médecin-malade qui perd son sens. Alors que si l'on se place d'un point de vue paternaliste, celles-ci peuvent apparaître comme le moyen de garantir une simple protection juridique du médecin ou bien apparaître tout simplement inutiles.

Mais la réalité est plus complexe, le principe même d'autonomie ne pouvant être réduit à l'auto-détermination de la personne.

En effet il semble que la personne ne peut accomplir son autonomie que dans le rapport à l'autre. Surtout quand la mort approche, la personne malade dépend des autres, son autonomie dépend de la bienveillance d'un tiers, l'autonomie n'est alors qu'une possibilité donnée par l'autre. « L'autonomie n'est donc pas le pouvoir de se dissocier d'autrui mais plutôt de savoir en quoi autrui peut m'aider à dire « je » ». Les situations quotidiennes soulignent que l'autonomie n'est jamais un principe d'autodétermination, mais plutôt une dynamique de cogestion. Ainsi donc, « si une décision est prise par un membre de l'humanité, elle doit se dire et s'accueillir comme le fruit conscient ou non d'une longue maturation de tous ceux qui l'ont entourée. Ceux qui entendent une telle décision ne peuvent donc pas s'en sentir exclus, ni déresponsabilisés. »(21)

L'être humain se définissant comme une personne en relation, peut-on réellement croire à une décision unilatérale, personnelle et singulière ? De Broca souligne le fait que l'autonomie qui renvoie à une autodétermination pure et simple est déshumanisante, puisque n'acceptant pas comme essentielle cette interrelation. Il propose donc de passer du principe d'autonomie au principe de « conomie », c'est-à-dire celui qui permet de « donner sa loi », dire son choix en acceptant le processus d'interaction si riche et si propre à la décision humaine. (21)

Les directives anticipées peuvent alors être vues comme le fruit d'un dialogue entre médecin et patient ayant pour but de se mettre d'accord sur la prise en charge. Elles permettent alors de concilier le respect de l'autonomie du patient et le devoir de bienfaisance du professionnel.

D'un point de vue philosophique, on distingue donc deux types de directives anticipées :

- les directives du premier type sont celles rédigées par tout un chacun, sans aide du médecin, et elles renvoient au principe anglo-saxon d'autonomie.

- le deuxième type de directives anticipées concerne les personnes atteintes d'une maladie particulière, elles sont établies dans le cadre d'une concertation médecin-malade.

Ces deux types de directives anticipées peuvent, l'une comme l'autre, faciliter effectivement la prise de décision. En pratique, la bonne compréhension et utilisation des DA semble dépendre de nombreux facteurs, d'où leurs difficultés de mise en application pratique.

Matériels et méthodes

I Objectif

A l'Hôpital à Domicile de Nantes, huit ans après le vote de la loi Leonetti, nous constatons la rareté des directives anticipées. De mars à décembre 2013, seuls deux patients sur 495 patients hospitalisés à domicile sur le secteur Nord avaient rédigé des directives anticipées.

Face à ce constat, en tant que professionnels de santé impliqués dans des décisions parfois difficiles en fin de vie, nous sommes amenés à nous poser différentes questions :

Tout d'abord : quelle connaissance ont nos patients de cette loi et plus particulièrement des directives anticipées ? Une des premières causes de cette quasi-absence de directives anticipées n'est-elle pas le manque d'information des patients ?

La thèse de M.L Pouzadoux à Nantes sur « la prise en compte des volontés de la personne malade en situation de fin de vie » montre la difficulté des médecins face aux directives anticipées. Dans ce travail plusieurs obstacles aux DA sont mis en avant par les médecins, notamment la difficulté de communiquer sur la mort. (22)

Cette difficulté serait-elle une des raisons de la mauvaise information des patients ? Une information faite de manière systématique permettrait-elle d'aborder ce sujet plus facilement ? Et donc favoriserait-elle la rédaction de directives anticipées ?

La loi stipule que, devant toute situation de limitation ou d'arrêt de traitement, le médecin doit s'enquérir de l'existence de directives anticipées auprès de la personne de confiance, de la famille, ou à défaut des proches, ou encore du médecin traitant.(23)

En tant que professionnels de santé, il est intéressant d'anticiper. Dans sa thèse M.L Pouzadoux note que les médecins considèrent que les DA permettent de concrétiser leur travail d'accompagnement et de dialogue. Elles permettent d'encourager la discussion et de diminuer le stress de la famille. (22)

Mais qu'en est-il pour le patient ? Le patient est-il capable d'anticiper et d'avoir une discussion éclairée sur sa fin de vie ? En effet une telle réflexion nous amène à faire une projection dans le futur et à discuter avec lui de situations difficiles, qui souvent n'auront pas lieu. Cet exercice difficile est-il bénéfique pour le patient ?

Nous nous sommes donc interrogés sur le désir d'information du patient. Les patients de l'Hôpital à Domicile de Nantes souhaitent-ils recevoir une information sur les directives anticipées. Quel impact cette information peut-elle avoir sur eux ?

Par arrêté du ministère de la Santé du 15 avril 2008, relatif au contenu du livret d'accueil des établissements, il est précisé que celui-ci doit faire mention de la possibilité de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance. (23)

Lors de l'entrée en HAD des patients, la proposition de nomination de la personne de confiance est systématique. La majorité des patients en désigne une. Par ailleurs une information sur les DA figure brièvement, en quelques lignes, dans notre livret d'accueil. Cela ne nous semble pas suffisamment informatif. Nous allons l'évaluer et nous poser la question d'une information plus complète sur un feuillet spécifique plus ou moins accompagné d'une information orale.

Notre objectif principal était de répondre à la question suivante : doit-on, à l'HAD de Nantes, informer de manière systématique nos patients ?

Nos objectifs secondaires étaient d'évaluer les connaissances des patients sur les DA, l'impact d'une information sur les DA chez nos patients, leur point de vue par rapport aux DA. Nous avons également essayé de déterminer les catégories de patients plus ou moins favorables à cette information.

II Choix de la méthode

Afin de recueillir le point de vue des patients il nous a paru opportun de réaliser une étude descriptive quantitative.

Nous nous sommes tout d'abord posé la question d'une enquête qualitative. Mais les patients répondant à ce type d'enquête auraient probablement été les patients intéressés par le sujet. Notre objectif était d'interroger tous types de patients, même ceux non intéressés pour justement avoir leur point de vue. Nous avons donc réalisé un questionnaire destiné aux patients de l'HAD.

Très peu d'études quantitatives ont été faites sur ce sujet : une étude a été réalisée par le Centre d'éthique de l'Hôpital de Cochin en 2012, afin d'étudier l'intérêt des personnes de plus de 75 ans pour le dispositif des DA. Elle a consisté en un entretien approfondi avec 186 personnes, il en est ressorti que ces personnes étaient peu intéressées par les DA(15).

Qu'en est-il de nos patients de l'HAD, qui représentent une population plus hétéroclite, avec des patients de tout âge, pour la plupart atteints de pathologies chroniques évolutives, ou de pathologies lourdes nécessitant des soins complexes et spécialisés ?

III Population

L'étude, réalisée du 22 mars 2013 au 6 décembre 2013, a porté sur 60 patients.

Afin d'évaluer au mieux l'intérêt d'une information systématique sur les directives anticipées, il nous a paru judicieux d'interroger les patients sans distinction de type de pathologie, d'âge, ou autre. L'objectif était d'avoir le point de vue de tous, en partant du principe que tous les patients, même ceux atteints d'une pathologie bénigne, pouvaient se sentir concernés par les directives anticipées ou du moins être intéressés par cette information.

Les patients interrogés pour répondre à l'étude ont été sélectionnés de manière aléatoire parmi les patients répondant aux critères suivants :

Critères d'inclusion : Patients pris en charge par l'HAD de Nantes et Région, sur le secteur Nord.

Critères d'exclusion : Patients présentant des troubles cognitifs, patients en incapacité de communiquer, et patients en toute fin de vie.

IV Questionnaire

Le questionnaire (annexe III) a été réalisé de manière à ce que les patients ne souhaitant pas d'information sur la loi Leonetti et sur les directives anticipées puissent refuser cette information. Il était tout d'abord demandé aux patients s'ils avaient déjà entendu parler de la Loi Leonetti et des DA, puis s'ils souhaitaient recevoir une information sur le sujet.

Ensuite le questionnaire comprenait deux parties :

Une première partie s'adressait uniquement aux patients ayant déjà connaissance des directives anticipées. Les questions portaient alors sur la manière dont ils avaient reçu ces informations, si cela les avait amenés à rédiger des directives anticipées, et quel impact cette rédaction avait eu pour eux.

La deuxième partie du questionnaire s'adressait à l'ensemble des patients. Ces questions étaient posées après leur avoir donné une information orale sur la loi Leonetti et les directives anticipées (annexe IV). Les questions portaient tout d'abord sur l'importance que cette information pouvait avoir pour eux, le fait qu'ils se sentent concernés, qu'ils puissent envisager la rédaction de DA, et si oui de quelle manière. Puis les questions portaient sur l'opinion des patients par rapport à une information systématique, notamment à une information qui serait donnée dans le livret d'accueil de l'Hôpital à Domicile, et sur l'impact qu'une telle information pourrait avoir sur eux.

Une dernière question était une question ouverte permettant au patient de s'exprimer librement sur la loi Leonetti et sur le sujet des directives anticipées.

Pour informer tous les patients de la même manière, je lisais au patient un document d'information (annexe IV). J'ai réalisé ce document en prenant comme modèle le document d'information utilisé par l'Institut de cancérologie Gustave Roussy (annexe V). Si les patients l'acceptaient cette information leur était donnée quel que soit leur degré de connaissance de la loi.

Les questionnaires ont été testés auprès des patients de l'Hôpital à Domicile au cours de visites de suivi. Ce pré-test n'a pas révélé de difficultés d'interprétations, mais il a permis d'améliorer la formulation de certaines questions.

J'ai réalisé moi-même l'ensemble des entretiens en tête à tête, au cours d'une visite à domicile spécialement dédiée à cela. Les patients avaient été informés préalablement par téléphone de ma visite. Je leur avais alors demandé s'ils étaient d'accord pour répondre à un questionnaire dans le cadre de mon travail de thèse. Le sujet du questionnaire ne leur était pas annoncé à l'avance.

V Analyse des données

Les réponses au questionnaire ont été portées dans un fichier Microsoft Excel.

Ces données ont été tout d'abord analysées d'une façon globale, pour l'ensemble des patients ayant répondu au questionnaire.

Etant donné les difficultés posées par ce questionnaire, tous les patients n'ont pas répondu à toutes les questions. Les réponses ont été analysées sur le nombre total de patients ayant répondu.

Dans un deuxième temps, ces données ont été analysées, de la même manière, par sous-groupes. Les sous groupes ont été constitués en fonction des critères suivants: l'âge, le sexe, le type de pathologie, le mode de vie, la dépendance.

Pour l'âge, la limite de 75 ans a été choisie, d'une part parce que c'est l'âge qui est aujourd'hui retenu pour l'entrée des patients dans les services de Gériatrie (24), d'autre part parce que plusieurs études sur les DA chez les personnes âgées ont été effectuées chez des personnes de plus de 75 ans.

Pour évaluer le degré de dépendance, nous avons choisi l'indice de Karnofsky (IK) (annexe VI). C'est l'indice officiel utilisé, avec lequel est calculée la tarification à l'activité (T2A) à l'HAD. Il est présent dans les dossiers de tous les patients et réévalué de façon hebdomadaire. Le Karnofsky pris en compte est celui des patients à la date à laquelle ils ont été interrogés. Les patients ayant un IK inférieur à 50 sont des personnes handicapées, nécessitant une aide et

des soins particuliers. Alors que ceux ayant un IK supérieur ou égal à 50 sont capables d'assumer leurs besoins personnels, même s'ils peuvent nécessiter d'une assistance de façon variable.

Pour le type de pathologie nous avons distingué 3 types de patients : les patients atteints de pathologies chroniques évolutives, ceux présentant une pathologie stable mais avec des séquelles importantes, et enfin les patients atteints d'une pathologie bénigne.

Afin de pouvoir analyser la différence de réponses aux questionnaires, en fonction de ces différents critères, nous avons réalisé à l'aide du logiciel R, un test exact de Fisher. Le test de Fisher est un test d'hypothèse statistique qui permet de tester l'égalité de deux variances sur de petits échantillons.

La dernière question était une question ouverte, celle-ci a été analysée à part, et a permis de recueillir le point de vue des patients d'une manière plus spontanée.

Résultats

I Population :

1) Participation

Deux patients ont refusé ma visite: l'un pour des raisons personnelles, et l'autre étant « trop fatigué ». Ces patients ont été exclus de l'étude.

Soixante patients, hospitalisés à leur domicile sur le secteur Nord, ont été interrogés et inclus dans l'étude.

Tous les patients n'ont pas répondu à la totalité des questions. Pour chaque question les réponses ont été analysées sur le nombre total de patients ayant répondu à chaque question.

A noter que 6 patients n'ont pas répondu à la deuxième partie du questionnaire.

Une patiente, ayant déjà rédigé des directives anticipées, n'a pas été interrogée pour les questions 10, 11, et 12.

2) Caractéristiques de la population

a) Notre échantillon :

60 patients hospitalisés à leur domicile :

-Sexe : 32 hommes, 28 femmes

-Age : les patients étaient âgés de 25 à 96 ans (moyenne : 64 ans, écart-type : 18, médiane : 66 ans), parmi eux : 23 personnes âgées de plus de 75 ans et 37 âgées de moins de 75 ans.

-Oncologie : 23 patients avaient un cancer.

-Dépendance : 24 patients avaient un indice de Karnofsky (IK) inférieur à 50, et 36 patients un IK supérieur ou égal à 50.

-Soins palliatifs : 10 patients étaient en soins palliatifs (8 pathologies cancéreuses, une sclérose en plaque, une insuffisance cardiaque terminale)

-Mode de vie : 19 patients vivant seul contre 41 ne vivant pas seul.

-Type de pathologie : 37 patients atteints d'une pathologie chronique évolutive, et 10 patients ayant une pathologie lourde stabilisée, 13 patients ayant une pathologie bénigne.

Les pathologies présentées par les patients sont décrites dans le tableau ci-dessous :

Pathologie chronique évolutive : 37 patients	-20 pathologies néoplasiques : 1 ostéosarcome, 1 cancer du pancréas, 3 cancers bronchiques, 1 cancer ovarien, 2 cancer de la vessie, 1 cancer rénal, 1 cancer du sein, 1 glioblastome, 1 liposarcome, 1 épendymome, 2 lymphomes, 2 leucémies, 1 cancer du col de l'utérus, 1 cancer de la prostate, 1 myélome -3 scléroses en plaques (SEP) -1 affection neurologique dégénérative non étiquetée, -4 myopathies, -2 mucoviscidoses, -1 insuffisance cardiaque terminale, -1 dermatose bulleuse, -1 maladie de POIC (pseudo-occlusion intestinale chronique), -1 SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise) -1 cirrhose évoluée, -1 dilatation de bronches, -1 polyarthrite rhumatoïde.
Pathologie lourde stabilisée: 10 patients	-2 paraplégiques, -1 patient ayant une nécrose des mains et des pieds post CIVD (coagulation intra-vasculaire disséminée), -3 patientes porteuses de stomies, et de séquelles liées au traitement d'un cancer de l'utérus ou du rectum. -2 patients diabétiques amputés des jambes, -2 patients tétraparésiques post-réanimation porteurs d'une gastrostomie et trachéotomie.
Pathologie bénigne : 13 patients	-8 plaies de jambes (parmi eux des patients diabétiques et artéritiques), -2 pansements par pression négative sur une cicatrice de chirurgie digestive, -1 fracture vertébrale, -1 fracture du bassin, -1 hygroma avec sepsis.

b) Comparaison par rapport à la population hospitalisée à l'HAD de Nantes (secteur nord) sur la même période :

Nous avons comparé la population de notre échantillon avec la population hospitalisée à l'HAD de Nantes (Secteur Nord) sur la même période. Les statistiques de l'HAD ont été obtenues à partir des chiffres officiels de l'ATIH (Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation).

La comparaison entre notre échantillon et la population hospitalisée sur la même période est présentée dans le tableau ci-dessous :

	échantillon	Population de l'HAD Secteur Nord	Comparaison statistique (test de Fisher)
Nombre de patients	60	494	
Age moyen	64	63	
Age médian	66	66	
Ecart type (âge)	18	18	
Personnes de plus de 75ans	38%	33%	P=0,47
Nombre d'hommes	53%	51%	P=0,8
Personnes dépendantes (IK<50)	40%	52%	P=0,07
Patients en soins palliatifs	17%	27%	P=0,1
Pathologie oncologique	38%	35%	P=0,5

On ne note pas de différence significative entre les 2 populations. Notre échantillon est donc représentatif des patients hospitalisés à leur domicile sur la même période, dans le secteur Nord de l'HAD.

II Résultats généraux :

1) Connaissance des patients

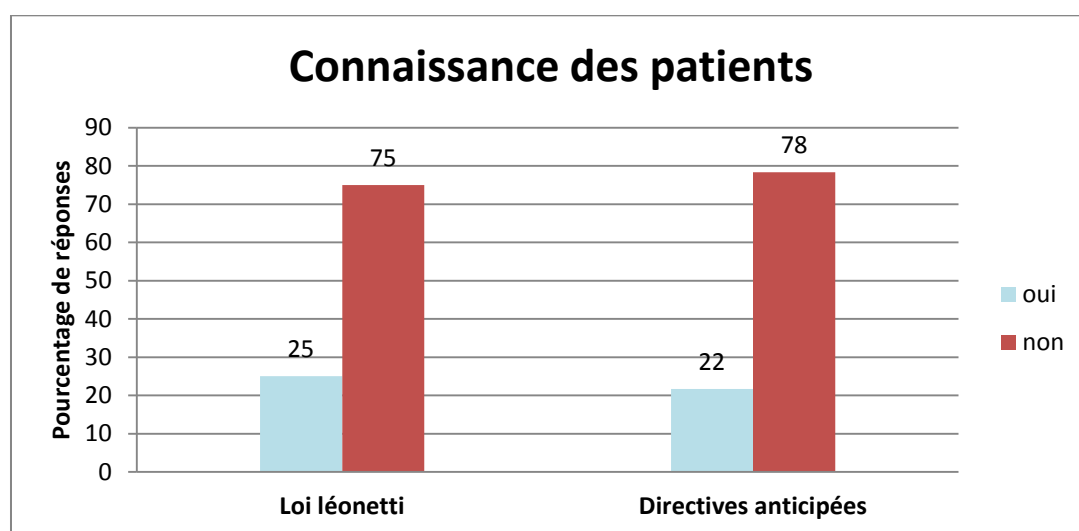


Tableau 1. Connaissance des patients

Pour les patients ayant déjà entendu parler des directives anticipées (questions 4 à 7):

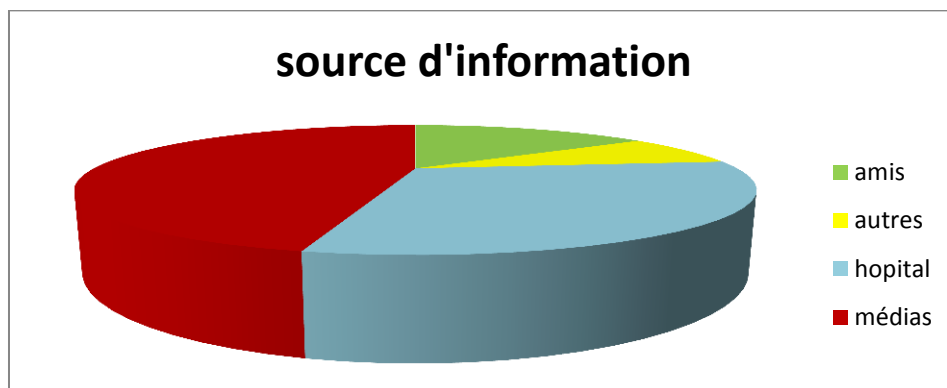


Tableau 2. Source d'information des patients

Sur 13 personnes : 6 ont été informées par les médias, 2 par leurs amis, 4 au cours d'une hospitalisation, 1 au cours de ses études.

Une seule de ces 13 personnes avait déjà rédigé des directives anticipées ; celle-ci les a rédigées sur papier libre et cela a été pour elle rassurant.

2) Information des patients

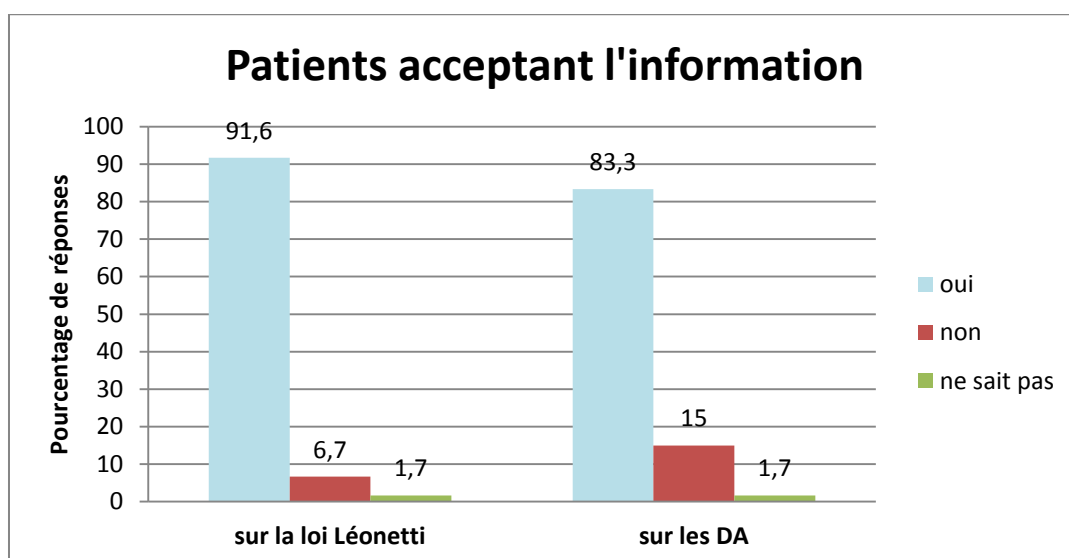


Tableau 3. Patients ayant accepté de recevoir une information.

Patients ayant refusé une information sur la loi Leonetti : 4 patients

4 pathologies chroniques évolutives dont 3 cancers et une SEP. Les patients d'oncologie ont refusé significativement cette information, plus que les autres patients : $p=0,04$

Description de la population ayant refusé une information sur les DA :

9 personnes (dont les 4 patients ayant refusé une information sur la Loi Leonetti), soit 15% des patients interrogés.

4 hommes, 5 femmes

5 personnes de moins de 75 ans, 4 personnes de plus de 75 ans.

7 pathologies chroniques évolutives (5 pathologies oncologiques, 2 SEP), 2 pathologies bénignes.

Aucun n'avait jamais entendu parler de directives anticipées.

Sur ces 9 patients, 6 patients n'ont pas répondu à la suite du questionnaire et n'ont donc pas été pris en compte dans les réponses qui suivent. 3 d'entre eux ont souhaité poursuivre l'entretien et ont eu de fait une information sur les DA, ils ont répondu à l'ensemble du questionnaire.

3) Opinion des patients sur les directives anticipées :

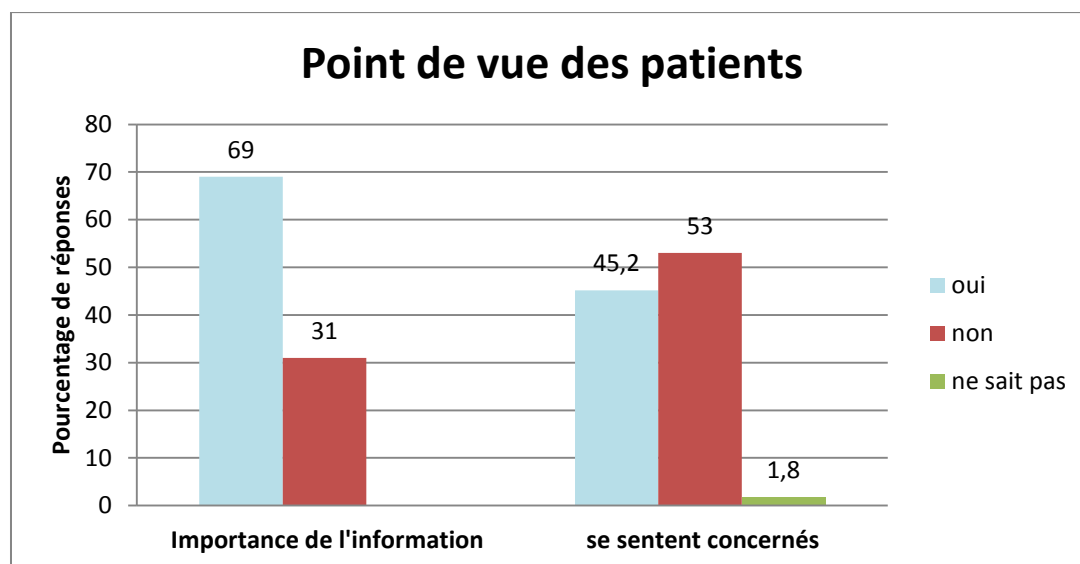


Tableau 4. Point de vue des patients

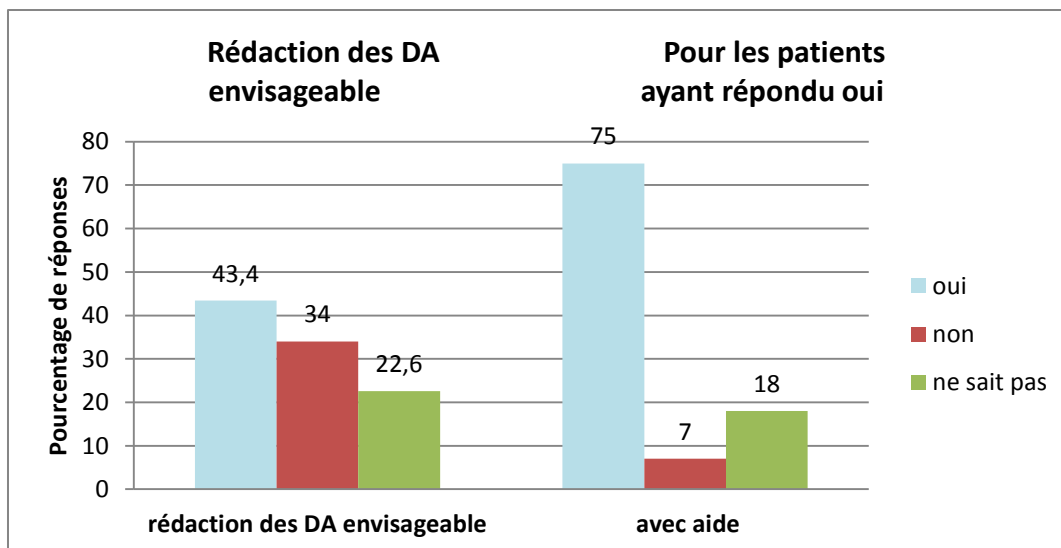


Tableau 5. Rédaction des directives anticipées

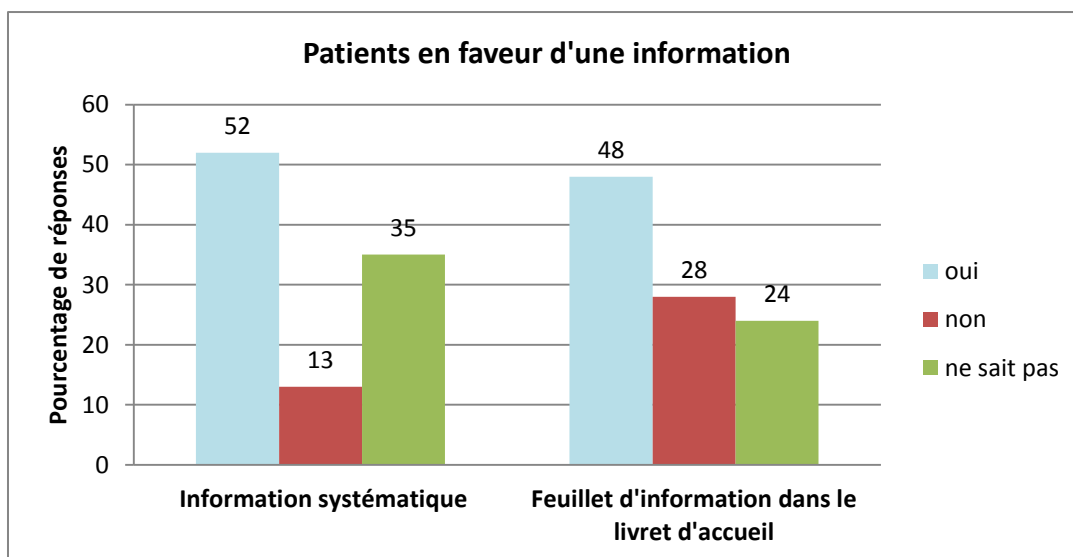


Tableau 6. Patients en faveur d'une information

4) Impact d'une information sur les DA chez les patients :

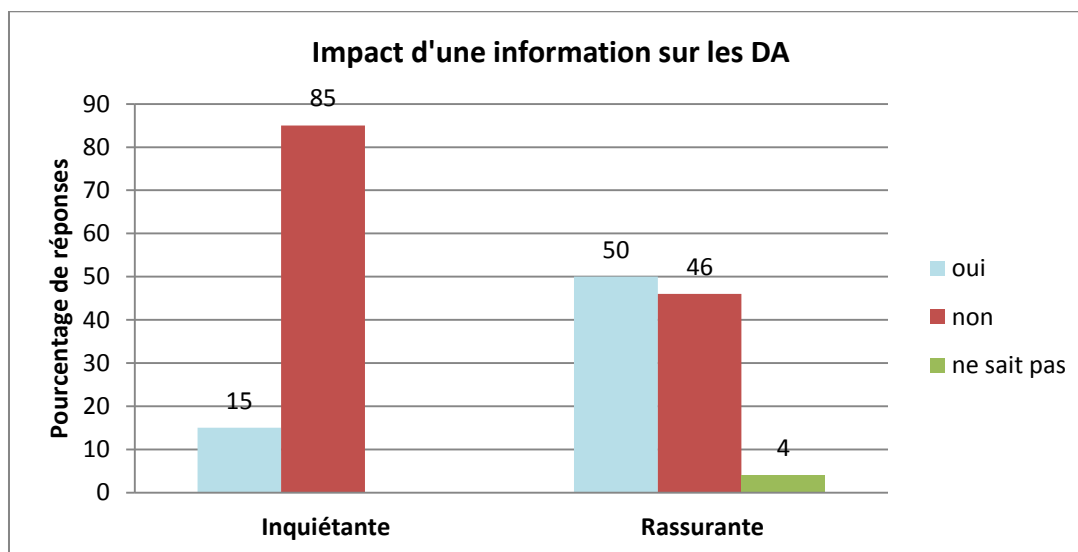


Tableau 7. Impact de l'information sur les directives anticipées

Description des personnes ayant trouvé l'information sur les DA rassurante : 27 patients

11 hommes pour 16 femmes.

8 patients de plus de 75 ans, 11 patients de moins de 75ans.

16 pathologies chroniques évolutives, 7 pathologies stabilisées et 5 pathologies bénignes.

10 pathologies oncologiques.

10 patients dépendants (IK<50).

6 patients étaient en soins palliatifs.

Description des personnes ayant trouvé cette information inquiétante : 8 personnes

2 hommes, pour 6 femmes.

4 personnes de plus de 75 ans, 4 personnes de moins de 75 ans.

5 pathologies chroniques évolutives, 2 pathologies chroniques stables, 1 pathologie bénigne (réponse significativement différente en fonction du type de pathologie : $p=0,05$).

6 patients d'oncologie (réponse significativement plus importante chez les patients d'oncologie par rapport aux autres patients : $p=0,01$).

1 patient en soins palliatifs.

1 patient dépendant (IK<50).

Réponse statistiquement significative :

Les patients atteints d'une pathologie chronique évolutive ou d'un cancer trouvaient cette information plus inquiétante que les autres.

III Résultats par sous-groupes

Nous avons analysé la différence des réponses en fonction de l'âge, du sexe, du type de pathologie, du mode de vie, du handicap, et du fait d'être en soins palliatifs.

Les réponses chez les hommes ou chez les femmes ne montraient pas de différences statistiquement significatives.

Les patients en soins palliatifs n'ont pas répondu différemment des autres patients.

Les patients dépendants, c'est-à-dire ayant un indice de Karnofsky inférieur à 50, n'ont pas répondu significativement différemment des autres patients.

Les résultats en fonction de l'âge, du mode de vie, et du type de pathologie se trouvent dans les tableaux ci-dessous.

1) Réponses des patients en fonction de l'âge :

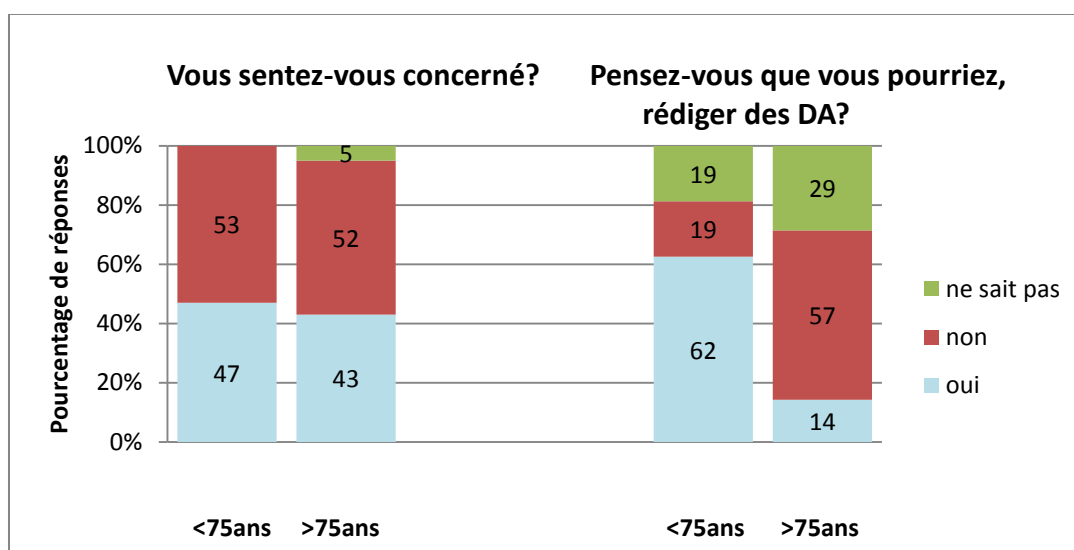


Tableau 8. Réponses aux questions 10 et 11 en fonction de l'âge

« Vous sentez-vous concerné ? »: $p=0,6$, pas de différence significative.

« Pensez-vous que vous pourriez rédiger des DA ? »: $p=0,001$, différence significative.

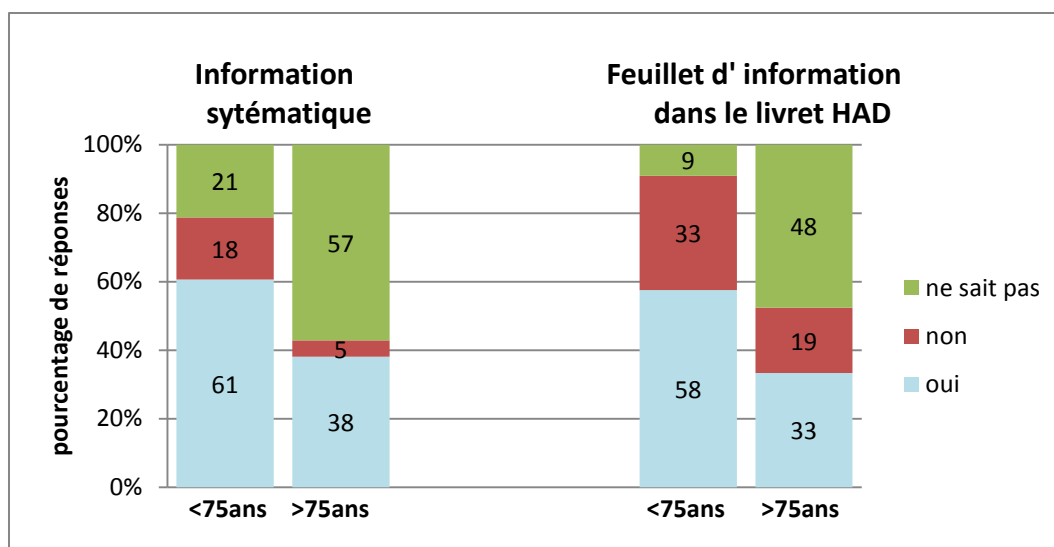


Tableau 9. Réponses aux questions 13 et 14 en fonction de l'âge.

Patients en faveur d'une information systématique : $p=0,02$, différence significative.
 Patients pour un feuillet d'information dans le livret d'accueil : $p=0,007$, différence significative.

Réponses significativement différentes chez les personnes âgées :

- Les personnes âgées envisagent moins la rédaction de DA.
- Les personnes âgées sont moins en faveur d'une information systématique.
- Les personnes âgées sont moins en faveur d'un feuillet d'information dans le livret de l'HAD.

2) Réponses des patients en fonction du mode de vie :

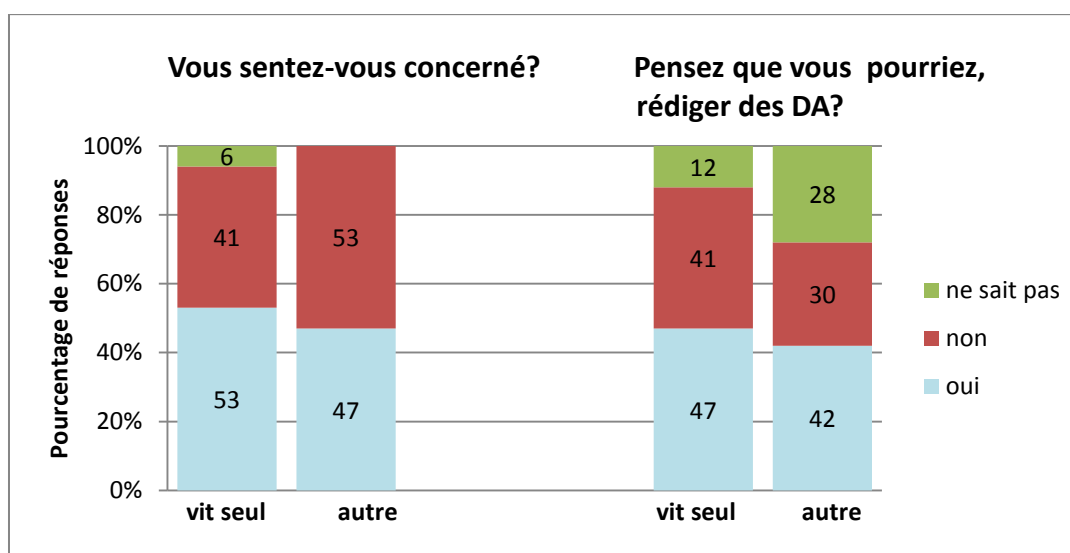


Tableau 10. Réponses aux questions 10 et 11 en fonction du mode de vie.

« Vous sentez-vous concerné ? »: $p=0,48$, pas de différence significative.
 « Pensez-vous que vous pourriez rédiger des DA ? »: $p=0,48$, pas de différence significative.

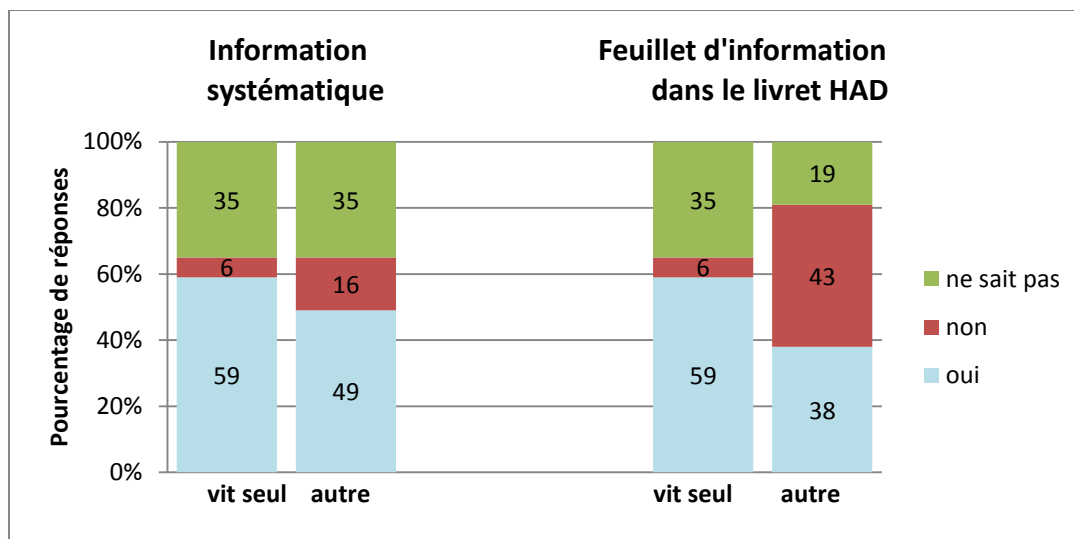


Tableau 11. Réponses aux questions 13 et 14 en fonction du mode de vie.

Patients en faveur d'une information systématique : $p=0,6$, pas de différence significative.
 Patients pour un feuillet d'information dans le livret d'accueil : $p=0,04$, différence significative.

Réponse significativement différente pour les personnes vivant seules :

-Les patients vivant seuls étaient plus en faveur d'une information dans le livret de l'HAD.

3) Réponses des patients en fonction du type de la pathologie :

Pour rappel 3 types de patients ont été distingués :

- Patients atteints d'une pathologie chronique évolutive : évolutive
- Patients atteints de pathologie stabilisé avec des séquelles importantes : stable
- Patients atteints de pathologie sans gravité : bénigne

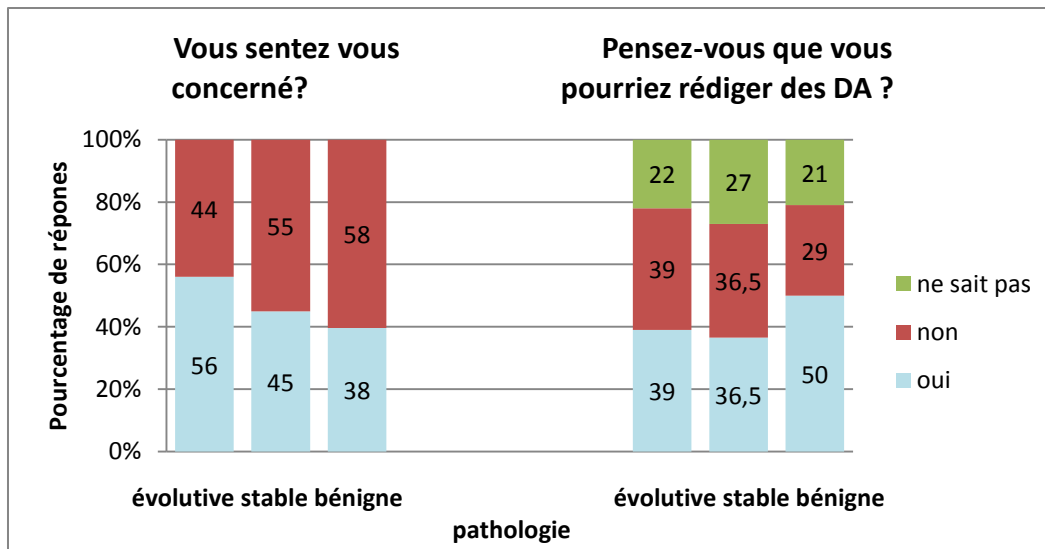


Tableau 12. Réponses aux questions 10 et 11 en fonction du type de pathologie.

« Vous sentez-vous concerné ? »: $p=0,75$, pas de différence significative.

« Pensez-vous que vous pourriez rédiger des DA ? »: $p=0,9$, pas de différence significative.

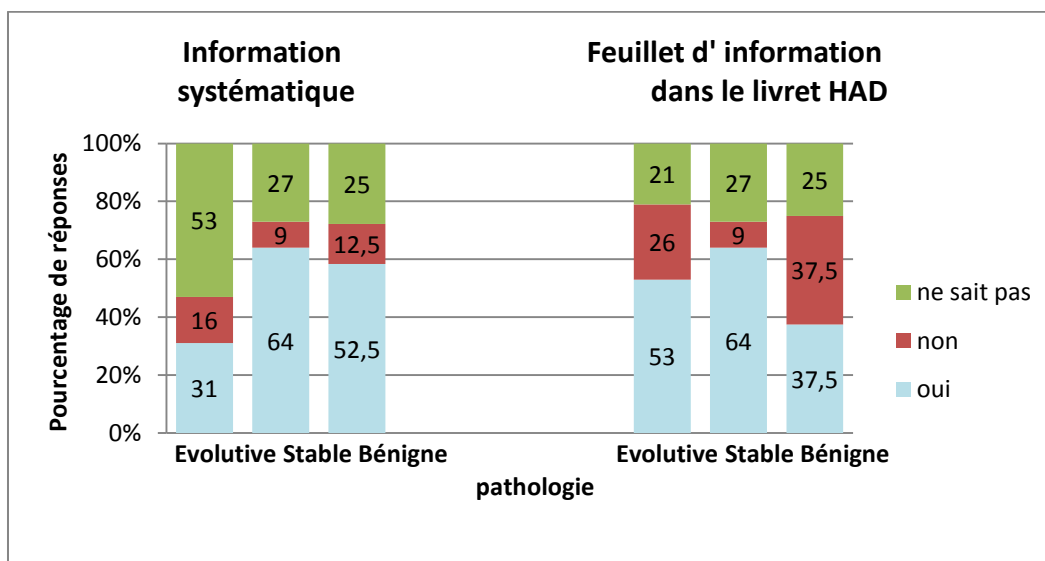


Tableau 13. Réponses aux questions 13 et 14 en fonction du type de pathologie.

Patients en faveur d'une information systématique : $p=0,25$, pas de différence significative.

Patients pour un feuillet d'information dans le livret d'accueil : $p=0,47$, pas de différence significative.

Réponses des patients en fonction du type de pathologie :

Pas de différence significative pour les questions sur le fait de se sentir concerné, d'envisager la rédaction de DA, d'être en faveur d'une information systématique ou de la mise en place d'un feuillet d'information dans le livret de l'HAD.

4) Réponses des patients atteints d'une maladie oncologique par rapport aux autres

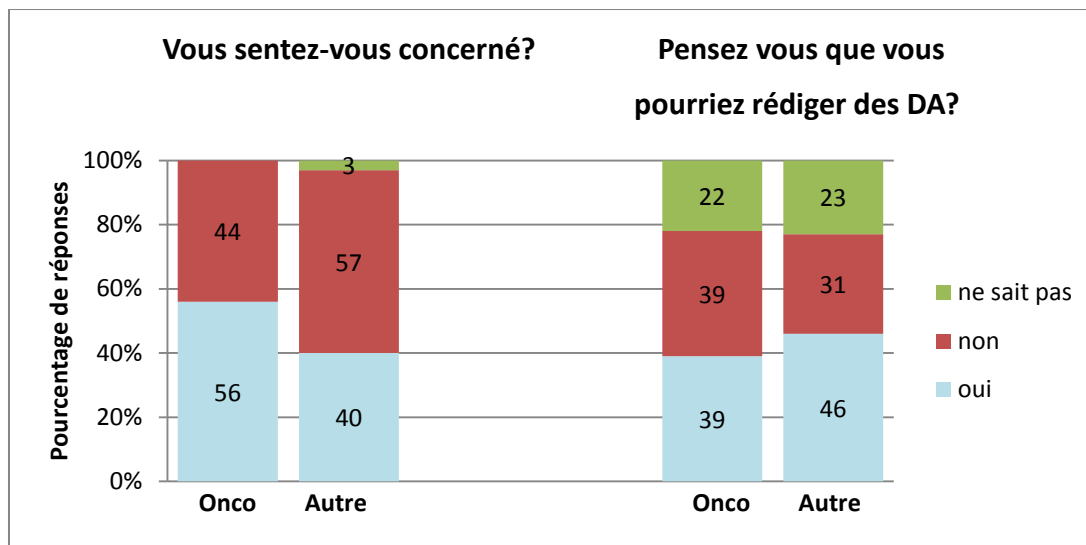


Tableau 14. Réponses aux questions 10 et 11 des patients d'oncologie.

Question « Vous sentez-vous concerné ? »: $p=0,5$, pas de différence significative.

Question « Pensez-vous que vous pourriez rédiger des DA ? »: $p=0,9$, pas de différence significative.

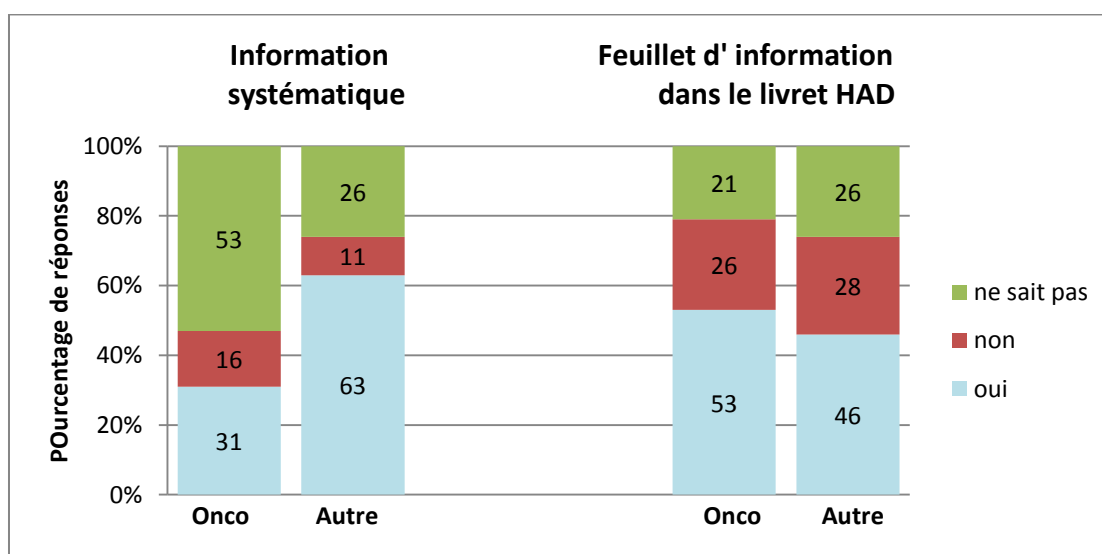


Tableau 15. Réponses aux questions 13 et 14 des patients d'oncologie.

Patients en faveur d'une information systématique : $p=0,04$, différence significative.

Patients pour un feuillelet d'information dans le livret d'accueil : $p=0,9$, pas de différence significative.

Réponse significativement différente des patients d'oncologie :

- Les patients d'oncologie sont moins en faveur d'une information systématique.

IV Réponse à la dernière question : Que pensez-vous des directives anticipées ?

Dans l'annexe V sont citées plusieurs phrases de patients.

Ci-dessous un tableau groupant les principales idées amenées spontanément par les patients :

Mots clés	citations	Nombre de patients	%
Ne souhaite pas en parler	« Je n'ai pas envie de parler de ça en ce moment » « Si j'avais su...je ne vous aurais pas laissé venir » « ça me perturbe »	6	10%
Inutilité/Pas d'intérêt	« Cela ne sert pas à grand-chose » « laissons le patient mourir en paix » « Je suis tellement bien suivi que je n'ai rien à demander », « ça ne sert à rien », « c'est inutile si la durée est inférieure à 3 ans »	6	10%
Utile/Bien	« c'est une bonne chose », « ça peut-être utile », « c'est bien qu'on puisse dire oui ou non », « c'est une bonne initiative de communiquer ça au malade », « cela peut être utile », « dans le principe je suis pour », « je trouve cela bien »	17	28%
Souhait de non acharnement	« je suis contre l'acharnement thérapeutique » « j'ai peur d'un acharnement »	7	11%
Confiance proches/médecin	« je me fie aux docteurs » « je préfère que ça soit mes enfants qui gèrent » « je fais confiance à mes proches » « je fais confiance à mon médecin traitant » « c'est au médecin de décider quand cela devient de l'acharnement » « je me laisse soigner »	11	18%
Evoque l'euthanasie/suicide assisté	« je suis pour l'euthanasie » « c'est le début de la reconnaissance du droit que chacun a de disposer de sa vie, je suis en faveur du suicide assisté » « je suis contre l'euthanasie » « c'est bien mais cela ne va pas assez loin »	9	15%
Pas pour l'instant/difficulté à se projeter/trop tard	« c'est difficile de se projeter » « j'en ai pas besoin pour l'instant » « je ne suis pas concerné pour l'instant » « je n'en suis pas là » « c'est peut-être un peu tard pour moi »	7	11%

Tableau 16 : Réponses à la question numéro 16 : que pensez-vous des directives anticipées ?

(Chaque patient a pu émettre plusieurs types de réponses)

Discussion

I La méthode

1) Les limites de notre étude

a) La population

La principale limite de notre étude est le manque de puissance statistique, avec une taille d'échantillon faible : 60 patients, ce qui ne permet pas de pouvoir élargir les résultats à tous types de patients en dehors de l'Hôpital à Domicile de Nantes.

Nous avons fait le choix de ne pas interroger les patients en fin de vie ou en incapacité de communiquer. En effet ce questionnaire pouvait être vécu violemment par les patients en toute fin de vie, et d'autre part, leur extrême fatigue les empêche la plupart du temps de soutenir une conversation. Nous n'avons pas non plus interrogé les patients présentant des troubles cognitifs.

b) Le questionnaire

La réalisation du questionnaire a été rendue difficile par le peu de données de la littérature sur ce sujet. Des questions supplémentaires, plus détaillées sur le point de vue des patients, auraient pu être posées, notamment sur les facteurs influençant la rédaction des DA.

Les questions sur la connaissance de la Loi Leonetti et des directives anticipées ne précisaient pas le degré de connaissance des patients. La plupart des patients qui en avaient déjà entendu parler n'étaient pas toujours capables de dire de quoi il s'agissait exactement. L'information devait leur être apportée de nouveau.

Les questionnaires ont tous été réalisés par oral, et donc en ma présence, ce qui induit un biais de comportement. Certains patients se sont sans doute montrés intéressés du fait de ma présence, alors qu'ils ne l'étaient pas vraiment en réalité, notamment certaines personnes âgées seules, contentes d'avoir de la visite.

c) L'analyse

6 patients n'ont pas répondu à la deuxième partie du questionnaire, soit 10% de notre population. Ces patients ne souhaitent pas avoir de discussion sur les directives anticipées. Nos résultats généraux doivent les prendre en compte.

La première partie du questionnaire concernait les patients ayant déjà entendu parler de la Loi Leonetti et des DA. Les questions portaient sur la manière dont ils avaient été informés, et si

cela les avaient amenés à rédiger des DA. L'analyse des réponses à cette première partie se trouve limitée étant donné le faible nombre de patients y ayant répondu : 13.

Dans l'analyse, on note également la difficulté d'analyser la question 16 qui était une question ouverte. Les réponses à cette question permettent tout de même d'ouvrir quelques pistes de réflexions supplémentaires sur le point de vue exprimé par nos patients.

2) Les points forts de notre étude

Notre échantillon de patients était représentatif des patients hospitalisés à leur domicile sur le secteur Nord de Nantes, de mars à décembre 2013, ce qui nous permet de tirer des pistes de réflexions pour notre pratique quotidienne à l'hôpital à domicile. La grande variété de pathologies et de types de patients nous permet de tirer des conclusions générales, quelque soit le type de pathologie rencontrée.

Le fait de m'être déplacée auprès de chacun des patients permet de garantir une information standardisée. Cela m'a permis de m'assurer de la bonne compréhension par les patients de l'information donnée sur la Loi Leonetti et les DA, et également de m'assurer de la bonne compréhension du questionnaire.

Le fait de recueillir les données et de conduire moi-même l'entretien pour les questionnaires toujours de la même façon, limite le biais d'interprétation induit par différents observateurs.

II Les résultats

1) La méconnaissance de la Loi Leonetti et des directives anticipées

Conformément aux données de la littérature nous constatons la méconnaissance de la Loi Leonetti et des DA : 75% de nos patients n'ont jamais entendu parler de la loi Leonetti, et 78% n'ont jamais entendu parler de DA.

Dans une thèse réalisée à Versailles en 2008, où 80 patients consultant en médecine générale avaient été interrogés, il apparaît également que 75% d'entre eux n'étaient pas au courant de la Loi (25).

Il semble donc que nos patients, souffrant de pathologies chroniques et ayant été hospitalisés à plusieurs reprises, ne sont pas plus informés sur cette loi que la population générale.

a) Les patients informés

13 patients seulement sur les 60 interrogés (22%) ont déjà entendu parler de DA.

Parmi eux 6 patients sur 13 (46%) ont été informés par les médias. C'est donc la première source d'information de nos patients.

La deuxième source d'information est l'hôpital. Ceci est à modérer par le fait que seulement 4 patients sur les 60 patients interrogés ont entendu parler de la loi Leonetti au cours d'une hospitalisation.

Nos patients sont donc peu informés de manière générale. Mais aussi, peu informés par les professionnels de santé qui les suivent.

Nous n'observons pas de différence d'information des patients en fonction de leur pathologie. De même, il n'y a pas de différence en fonction de l'âge, du sexe, du mode de vie ou du degré de dépendance.

b) Qui écrit des directives anticipées ?

La seule patiente de notre échantillon ayant rédigé des directives anticipées était une partisane de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD).

Ce qui correspond au constat fait par le rapport Sicard (11) : la rédaction de directives anticipées est exceptionnelle et très peu encouragée hormis par des associations comme l'ADMD ou JALMALV.

L'ADMD est une association créée en 1980. Elle compte aujourd'hui 50 300 membres. L'objectif de cette association est d'obtenir une loi légalisant l'euthanasie et le suicide assisté. C'est une des rares associations qui communique activement sur les directives anticipées. Sur le site de l'ADMD se trouvent des informations sur les DA, ainsi qu'un formulaire type de DA. L'association met également en œuvre un fichier national de DA archivé et sécurisé, ouvert aux adhérents, comme aux non-adhérents. (26)

L'association JALMALV (Jusqu'À La Mort, Accompanyer La Vie), propose actuellement une campagne d'information nationale sur les directives anticipées à destination du grand public.

Notre patiente qui avait rédigé des directives anticipées était atteinte d'un liposarcome. Elle avait entendu parler des DA par sa femme de ménage, elle s'était ensuite renseignée par elle-même pour les écrire sans aide de médecin, sur papier libre. Elle avait fait cette démarche à la suite d'un passage en réanimation à l'hôpital au cours duquel elle ne s'était pas sentie écoutée. Elle évoquait sa grande peur que ses directives anticipées ne soient pas respectées par les médecins.

Une étude américaine, publiée en 2005, montre effectivement que les patients écrivant des DA ont peur que leurs souhaits ne soient pas respectés. (27) Une autre étude américaine

réalisée en 2010 note que, parmi les personnes qui avaient rédigé des DA, la première motivation était le fait d'avoir été confronté à des conditions médicales particulières. (28)

Par ailleurs, nous pouvons constater chez notre patiente ayant rédigé des DA, que les directives anticipées n'étaient pas le fruit d'un dialogue au cours d'une relation médecin-patient, mais plutôt l'expression de l'auto-détermination du patient, et traduisait une perte de confiance envers le milieu médical.

Dans sa thèse Amélie Aregui constate que les médecins sont effectivement plus dépositaires qu'acteurs de directives anticipées. Actuellement en France les directives anticipées sont donc plus souvent une volonté émanant du patient seul, et peu souvent amenées au cours d'une relation médecin-malade. (29)

Notre patiente avait rédigé des DA avant d'être prise en charge en HAD. Nous avons été, dans ce cas, simples dépositaires des DA. Celles-ci avaient été intégrées dans son dossier médical, et tous les soignants en avaient connaissance. Nous avons pu remarquer que cet élément était rassurant pour les soignants, et que le sujet de la fin de vie était abordable plus facilement avec cette patiente.

c) La confusion avec l'euthanasie

J'ai pu observer, en posant les questions aux patients, une confusion entre la limitation des soins permise par les DA dont je leur parlais, et l'euthanasie. En effet 15 % d'entre eux m'ont parlé spontanément de l'euthanasie et du suicide assisté (tableau 16). J'ai dû expliquer à certains, la différence entre limitation des soins et euthanasie. Quelques patients au cours de mon questionnaire ont pensé que je prônais l'euthanasie, qu'ils soient en faveur ou non d'une loi sur ce sujet. J'ai dû recadrer la discussion pour leur expliquer exactement de quoi je venais leur parler. Cette confusion est sans doute un des obstacles à la diffusion des directives anticipées, puisque certains rattachent la limitation des soins à une forme d'« euthanasie passive ».

La thèse de M.L Pouzadoux sur « la prise en compte des volontés de la personne malade en fin de vie » montre la difficulté des médecins face aux DA. Certains les confondent avec une demande de mort, et cette demande est alors mal vécue par les médecins. (22)

Cette confusion est donc responsable d'un malaise par rapport à la limitation de soins, du côté soignant, comme du côté soigné. Dans l'opinion publique cette confusion est également présente et c'est cette confusion entre le droit de laisser mourir et le droit de donner la mort qui est en partie responsable d'une difficulté dans le débat sur la fin de vie au sein de la société française.

Nous constatons donc que nos patients sont peu informés, et mal informés. Ceci est peut-être une des raisons du très faible nombre de personnes ayant rédigé des DA. Le rapport Sicard propose pour y remédier des campagnes d'informations massives de la population sur la Loi Leonetti et les DA. (11)

2) Faut-il informer les patients d'une manière systématique ?

a) Les directives anticipées vues par les patients

Avantages :

Dans notre étude, 28% des patients évoquent spontanément l'utilité des directives anticipées, ou le fait que celles-ci soient quelque chose de bien pour eux (Tableau 16). Cependant certains de nos patients pondèrent le fait que cette information soit utile ou bien, en ajoutant : «... pour les autres, ... pour certains ».

Dans la thèse d'A.Mondo, effectuée à Versailles, sur 100 patients 69 jugent la rédaction des DA utile (25)

Les directives anticipées apparaissent donc utiles pour un certain nombre de nos patients. En effet celles-ci leur permettraient d'exercer leur choix concernant les traitements et leur redonnerait une place centrale dans la prise en charge, alors que certains parfois se sentent délaissés : « Quand on est pris en charge, on a l'impression de ne plus s'appartenir, on subit les traitements » (annexe VI)

Limites :

Dans notre étude, 10% des patients évoquent spontanément l'inutilité des DA (Tableau 16).

Dans l'étude du Centre Cochin, 36% pensent que c'est inutile (les choses ne se présenteront pas comme prévu), dangereux (ce serait donner blanc-seing au médecin pour arrêter de traiter) voir inapproprié (ce n'est pas à moi de dire mais à la nature ou à Dieu) (15).

Les raisons évoquées par nos patients pour justifier cette inutilité sont entre autres le fait que les DA ne s'imposent pas obligatoirement au médecin, et aussi le fait que les DA ne soient valables que 3 ans. Ces raisons sont un frein pour réaliser des DA pour des personnes qui auraient été potentiellement intéressées.

Une étude allemande réalisée en 2010 montre que donner ses préférences pour les soins de fin de vie ne serait pas la principale motivation pour rédiger des DA. La motivation serait plutôt dans la confiance qu'un document officiel peut apporter sur le fait que les directives soient respectées. (30)

Pour une meilleure diffusion des DA il apparaît nécessaire que les patients soient rassurés sur le fait que leurs directives soient respectées. Un fichier national informatisé semble être un bon outil pour cela, c'est d'ailleurs ce que propose le comité du rapport de la commission Sicard (11).

b) Arguments en faveur d'une information systématique

D'un point de vue éthique il semble cohérent que le patient ait le droit d'être informé sur son pronostic et sur ses droits. Comme nous l'avons vu dans l'introduction les DA seraient un outil pour mieux respecter l'autonomie du patient.

L'intérêt des patients pour une information sur les DA :

La majorité de nos patients (83,3%) a accepté une information sur les DA. Cette information était considérée comme importante pour 69 % des patients ayant répondu au questionnaire (Tableau 3). Nous constatons donc qu'une partie importante de nos patients est intéressée par cette information.

Malgré leur intérêt pour les DA, les patients n'étaient pas majoritairement en faveur de la mise en place d'une information systématique : 52% des patients étaient en faveur d'une information systématique sur les DA et 48% des patients étaient en faveur d'un feuillet d'information dans le livret d'accueil de l'HAD. Cependant, sachant que 10% des patients n'ont pas répondu à ces questions, cela fait moins de la moitié des patients interrogés qui sont en faveur d'une information systématique, que cela soit par un feuillet d'information dans le livret d'accueil ou par un autre moyen.

De plus, si la majorité des patients ont accepté une information sur les DA, et qu'une grande partie d'entre eux pensait que cette information était importante pour eux ; dès lors que l'on précise les choses, moins de la moitié se sentait concerné (45%), et cela chutait lorsqu'il leur était proposé de rédiger des DA : 43% pensaient que cela était envisageable. (tableau 4)

Le nombre de patients qui pourraient un jour rédiger des DA (43%) reste tout de même important au vu du peu de rédactions de DA en pratique. Cet intérêt pour les DA paraît tout de même pour les patients davantage théorique : « Mr Leonetti est intelligent », « c'est bien d'en parler », que pratique : « il faut prendre les choses comme elles viennent », « c'est difficile de se projeter » (annexe VI).

Par ailleurs, parmi les patients qui pourraient envisager de rédiger des DA, 75% d'entre eux souhaiteraient de l'aide pour cela, ce qui est plutôt positif. Ces patients semblent ouverts à une discussion sur la fin de vie, et ils accepteraient de discuter avec les soignants des différentes possibilités les concernant et de leur fin de vie.

Information rassurante :

Pour M.Faessler les directives anticipées aident à édifier une plus grande sérénité : « L'anticipation consiste à faire surgir chez le patient le début d'un travail intérieur capable d'envisager, face aux inéluctables restrictions de l'autonomie, un élargissement du soi dans son intériorité.... » (31)

50% des patients ayant répondu au questionnaire trouvent cette information rassurante.

Si cette information est rassurante, c'est probablement lié au fait que les patients ont peur d'être abandonné au moment de leur mort, peur d'être en proie à des souffrances non soulagées et peur d'être victimes d'une obstination déraisonnable ou d'une décision arbitraire mettant fin à leur vie. Les DA rassurent le patient en lui permettant de garder une certaine maîtrise face à l'inconnu, et en renforçant le sentiment d'être respecté. (32)

En effet, 11% de nos patients évoquent spontanément le fait qu'ils ne souhaitent pas d'acharnement thérapeutique.

Une information (et éventuellement la rédaction de DA) pourrait donc s'avérer rassurante chez nos patients, notamment en apaisant leur peurs concernant l'acharnement thérapeutique.

c) Arguments contre une information systématique

Au-delà de la dimension légale qui entoure la question d'informer le patient sur son pronostic et de l'informer de ses droits, une dimension idéologique semble guider cette volonté d'information sur les directives anticipées: celle de l'acceptation de la mort par le patient. Cette idéologie prend naissance dans les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross sur les 5 étapes du mourir (dénier, colère, marchandage, dépression, acceptation). Le malade doit savoir sa mort proche, l'accepter, et prendre ses dispositions pour quitter sa vie dignement. (33)

Cependant la réalité clinique de la fin de vie démontre que la mort est, pour beaucoup, une rencontre inacceptable. Celle-ci entraîne une profonde détresse subjective. (33)

Le refus d'information :

Dans notre étude on note le refus de 9 patients de recevoir une information sur les DA, soit 15% des patients interrogés. Et le refus de poursuivre le questionnaire pour 6 d'entre eux, soit 10% des patients interrogés.

Dans les patients ayant accepté de poursuivre le questionnaire, 10% d'entre eux évoquent le fait qu'ils ne souhaitent pas parler de cela : les réactions de ces patients étaient variées allant de « je n'ai pas envie de parler de ça en ce moment » à « si j'avais su... je ne vous aurais pas laissé venir » (Tableau 16). Au total cela fait donc 20% des patients qui d'emblée ou à postériori refuse une information sur les DA.

Dans l'étude réalisée par le Centre d'éthique de Cochin où 187 patients ont été interrogés, on note qu'il y a eu 40 refus, et 10% des entretiens ont été moins poussés que prévu car jugés comme trop agressifs. (15)

Après information, 13% des patients se prononcent contre une information systématique, et 28% contre une information dans le livret d'accueil de l'HAD. De plus, les patients ne se prononçant pas (35% ne se prononçant pas pour une information systématique, et 24% ne se prononçant pas pour une information dans le livret d'accueil) ne semblent pas en faveur d'une information systématique, mais plutôt d'une information ciblée.

Un nombre non négligeable de patients ne souhaitent pas d'information sur les directives anticipées ; ceux-ci étant majoritairement les patients atteints de pathologies chroniques évolutives (pour 8 personnes sur 9). En effet, pour ceux-ci l'information sur les DA les renvoie à leur fin de vie. Cela suppose qu'ils aient reçu une information sur le pronostic létal de leur maladie, et qu'ils soient en mesure d'affronter les événements à venir.

Il nous semble donc important d'accepter le choix du patient de ne pas être informé. Ceci afin de mieux respecter l'évolution psychique des patients, qui n'ont pas forcément la possibilité d'être dans la « maîtrise » jusqu'à la fin de leur vie.

L'angoisse liée à cette information :

Cette information peut être angoissante pour certains : 15% des patients ayant répondu aux questionnaires la trouvent inquiétante.

Une étude réalisée en Suisse en 2009 sur les raisons des personnes refusant les DA relève entre autres comme raison le fait que penser à la mort soit source d'angoisse. (34)

Ainsi, en informant systématiquement le malade sur ses droits en fin de vie, il semble que la mort s'annonce de manière explicite, sans égard pour la position subjective du malade face à sa maladie et sa mort. (33)

Afin de mieux respecter le vécu de nos patients, il semble qu'une information adaptée à leur état psychique serait plus adaptée.

Les patients se sentent-ils concernés par les DA ?

53% des patients ne se sentent pas concernés.

En pratique, même si les patients trouvent cette information intéressante, ils ne se sentent pas toujours concernés, quel que soient leur pathologie. Les réponses au questionnaire restent mitigées sur cette question. Ce qui ressort globalement des paroles des patients est que : « cela est bien pour les autres », « C'est bien de savoir, mais je ne suis pas vraiment concerné ». Ainsi les patients ne comprennent pas toujours l'enjeu des DA pour eux-mêmes.

Dans leur thèse, P.Leurent-Pouria et H.Lesafre retrouvent également cette ambivalence : plusieurs personnes interrogées estiment que « tout le monde » est concerné mais eux même ne se sentent pas concernés. (35)

Les raisons évoquées spontanément par nos patients sont les suivantes :

Tout d'abord 18% d'entre eux évoquent le fait qu'ils n'ont pas besoin de directives anticipées car ils font confiance à leur médecin ou à leurs proches : « je me fie aux docteurs ». L'étude suisse de 2009, déjà mentionnée, met également en évidence le lien entre une grande confiance du malade dans sa famille et son médecin traitant, et le refus de la rédaction de DA. (34)

Nous avons pu remarquer effectivement que, lorsque les patients sont bien suivis, la discussion sur le projet de vie du malade a été faite de manière progressive par les médecins suivant le patient. La notion de soins palliatifs vient alors progressivement remplacer celle de soins curatifs, et l'ensemble des intervenants est en accord sur le caractère palliatif de cette prise en charge. Chaque décision est prise au fur et à mesure, en concertation avec les différents intervenants (médecin traitant, spécialistes), en impliquant le malade et ses proches. Nous constatons en effet que la rédaction de DA n'est pas nécessaire pour ces

patients. Et c'est ce que nous disent les patients : « Je suis tellement bien suivi que je n'ai rien à demander ». Cela nous invite donc à être vigilants, à ne pas réduire une discussion sur la fin de vie et la mise en place d'un projet de vie, à la rédaction de DA. Si celles-ci peuvent être un outil, elles ne sont pas indispensables à une bonne prise en charge. L'essentiel étant de toujours donner du sens avec le patient et sa famille au projet de soins. Les souhaits du patient peuvent être respectés par la mise en place d'une bonne communication avec le patient mais aussi avec les différents intervenants, sans que cela nécessite un document papier signé par le patient.

Par ailleurs, 11% des patients ne se sentent pas concernés car ils pensent que ce n'est pas le bon moment pour eux, que c'est trop tôt, ou parce qu'ils n'arrivent pas à se projeter. Si un certain nombre de patients pensent que c'est trop tôt pour eux, quelques uns évoquent le fait qu'il faut en parler dès le début de la maladie. Une patiente évoque le fait que c'est trop tard pour elle. D'autres pensent que : « le jour où l'on en parle, c'est parce que c'est la fin ».

Le « bon moment » nous semble donc difficile à déterminer. Ces réponses ont été faites quel que soit la pathologie et son stade évolutif. Ce moment est donc plutôt à déterminer en fonction du vécu du patient. Dans la thèse d'A. Mondo (25), la majorité des patients et des médecins pense que la discussion devrait s'amorcer au bout de plusieurs consultations. Ce moment s'établit donc plutôt dans le cadre d'une relation de confiance médecin-malade, il ne peut être déterminé de manière systématique, comme lors de l'entrée dans un établissement, ou de l'entrée dans la maladie.

d) Synthèse

Le fait qu'il n'y ait pas de différence significative entre les patients favorables ou non favorables à une information sur les DA (un patient sur deux ayant répondu au questionnaire étant favorable à une information systématique) rend difficile notre positionnement sur la question d'une information systématique.

Nous trouvons autant d'arguments en faveur qu'en défaveur d'une information sur les DA auprès des patients. Les arguments en faveur semblent plus théoriques que pratiques : les patients paraissant intéressés pour ces questions de société quelle que soit leur pathologie, sans se sentir concernés pour eux-mêmes. Ceci nous amène à penser qu'une information systématique n'est pas une bonne solution.

C'est aussi la sensation que j'ai eu en réalisant mon questionnaire : certains patients se montrant très intéressés, d'autres choqués, agacés ou fermés. D'un patient à l'autre les réactions étaient très différentes. Il m'a semblé que le fait de réaliser ce questionnaire, sans connaître l'histoire du patient, et donc d'une manière « systématique » dans le cadre de ma thèse, rendait le sujet sur les DA particulièrement difficile à aborder.

Pour mieux respecter le patient, et éviter une information angoissante, et pas toujours utile, il semble qu'une information personnalisée adaptée au vécu du patient, à ses émotions, à son cheminement serait plus appropriée. Difficilement réalisable dans le cadre d'une information systématique, cette démarche s'inscrit plutôt dans le cadre d'un dialogue soignant-soigné.

Par ailleurs, nous avons pu observer dans les semaines qui ont suivi la rédaction de mon questionnaire, qu'aucun patient n'a rédigé de DA, ni rediscuté de cela avec les soignants de l'HAD.

Dans la thèse de M.Basson, qui réalise en 2013 une revue de la littérature sur les DA, celui-ci remarque que peu de personnes rédigent des DA. Il indique qu'il ne s'agit pas seulement d'un problème d'information. Plusieurs études rapportent en effet que les programmes éducatifs consacrés aux directives anticipées sont simplement de peu d'effet ou sans effet. (36)

Nous pouvons nous poser la question de l'intérêt d'une information systématique, si finalement très peu, voir aucun patient, ne rédigera de DA à la suite de cette information.

Pour répondre à l'intérêt porté par un nombre important de nos patients sur les DA, nous pensons qu'une information citoyenne peut être mise en place par les médias. L'exemple du don d'organes nous montre que la médiatisation de ce sujet a rendu plus facile les discussions avec les patients, une fois ceux-ci concernés. Les patients ayant déjà reçu une information de manière neutre, cela rend plus facile la discussion au moment où ils sont concernés et où l'affectif et l'émotionnel viennent alors prendre une part importante dans la conversation. Nous pensons qu'il en est de même avec les DA, cette information « citoyenne » pourrait faciliter le moment venu le dialogue avec les patients.

Notre rôle en tant que professionnels de santé est de s'adapter aux situations particulières et de soigner le patient comme une personne singulière reconnue dans son identité et ses valeurs. Nous pensons donc que notre information doit cibler les patients pour lesquels la rédaction des DA semble pertinente. Nous nous sommes alors posés la question de voir si certains patients, en fonction de l'âge, du sexe, du mode de vie ou de leur pathologie étaient plus intéressés par les DA. Cela afin de savoir s'il était pertinent de cibler cette information pour certaines catégories de patients.

3) Faut-il cibler cette information pour certains types de patients ?

Nous n'avons pas relevé de différence significative d'intérêt pour les DA, en fonction du sexe, du fait d'être atteint d'un handicap, ou d'être en soins palliatifs. En revanche, nous avons pu remarquer des différences significatives pour l'intérêt porté aux DA en fonction de l'âge et du mode de vie. L'intérêt porté aux DA est également le même quel que soit le type de pathologies, mais nous avons remarqué une difficulté particulière pour aborder ce sujet chez les patients atteints d'un cancer.

a) Personnes âgées ou personnes jeunes

14% des plus de 75 ans pensent pouvoir rédiger des DA, contre 62 % des moins de 75 ans.

Dans la littérature on retrouve également un taux d'utilisation des DA plus faible chez les personnes âgées.

Une étude réalisée chez les personnes âgées, pour comprendre les raisons de cette non utilisation, a montré que ni le manque d'information, ni la simple procrastination, étaient des obstacles à la rédaction des directives anticipées. La plupart des participants à cette étude ont préféré s'en remettre à des substituts de la famille et éviter d'exécuter les directives anticipées. (37)

Dans notre étude, les personnes âgées sont également moins en faveur d'une information systématique : seulement 33% d'entre elles sont favorables à la mise en place d'une information dans le livret d'accueil de l'HAD, contre 55% des personnes de moins de 75 ans.

Cette information serait donc jugée moins pertinente par les sujets âgés. De plus, après avoir reçu une information, ils ne rédigeraient pas forcément de DA.

L'étude du Centre Cochin montre également un grand désintérêt des personnes âgées sur ce sujet, puisque 83% d'entre elles ne sont pas intéressées.

L'intérêt d'une information systématique chez une population âgée n'est pas certain. Il ressort qu'il est primordial d'impliquer la famille dans les décisions pour ces personnes.

b) Personnes vivant seules

Il apparaît dans notre étude que les personnes vivant seules se sentaient autant concernées que les autres par la rédaction des directives anticipées. Cependant celles-ci sont tout de même plus demandeuses d'informations : 59% d'entre elles sont favorables à la mise en place d'une information systématique dans le livret d'accueil, contre 38% chez les personnes ne vivant pas seules.

Une étude réalisée en Espagne en 2013 a montré que les personnes ayant un autre mode de vie que celui d'être en couple, avec des enfants, avaient 2,5 fois plus de chance de réaliser des DA. (38)

Le mode de vie semble donc un facteur influençant la rédaction de DA.

c) Selon le type de pathologie

Il est intéressant de constater que, quel que soit le type de pathologie, les patients se sentaient concernés de la même façon. Le fait d'être atteint d'une pathologie chronique évolutive ne semblait pas forcément jouer en faveur de la rédaction de DA, ni de l'intérêt porté à une information sur ce sujet. Le degré de dépendance n'influait pas non plus sur l'intérêt porté aux DA.

M.Basson, dans sa thèse, mentionne également que le fait d'être atteint d'une pathologie chronique augmente à peine le nombre de rédactions de DA. (36)

Il semble donc que le fait de rédiger des directives anticipées soit lié à d'autres facteurs : l'âge et le mode de vie comme vu précédemment, mais aussi sans doute des facteurs psychologiques non étudiés ici. Dans l'étude du Centre Cochin l'intérêt pour les DA est apparu indépendant de l'état d'autonomie, ou de santé. En revanche les personnes intéressées

avaient toutes le même profil psychologique : un tempérament fort et autonomiste, indépendamment d'un quelconque niveau socioculturel. (15)

Néanmoins, nous remarquons que les patients atteints d'une pathologie chronique évolutive ont trouvé cette information plus inquiétante par rapport aux autres patients. Ce constat nous invite à la prudence en ce qui concerne une information systématique à l'HAD, puisque la majorité de nos patients sont atteints de pathologies chroniques évolutives.

De plus, dans notre étude, les patients d'oncologie ne se sentaient pas plus concernés que les autres. Et n'envisageaient pas plus que les autres de rédiger des directives anticipées. Cependant ils étaient moins favorables à la mise en place d'une information systématique : 31% des patients d'oncologie contre 63 % des autres.

Enfin parmi les patients trouvant l'information sur les DA inquiétante, la majorité sont des patients d'oncologie (6 patients sur 8).

Dans un mémoire réalisé en 2011 par A. Guilbaud sur l'équipe soignante et les directives anticipées en cancérologie, on peut voir que la majorité des soignants est en faveur d'une information systématique car ils pensent que le sujet serait plus facile à aborder de manière systématique. (39)

Notre étude s'intéressait au point de vue des patients, et c'est plutôt l'inverse qui en ressort. Pour ces patients atteints de pathologies chroniques évolutives, et notamment de cancers, une information réalisée de manière systématique nous semble ne pas prendre suffisamment en compte la subjectivité du patient. Donner cette information dans le cadre d'une relation médecin-patient, au cours du suivi, semble avoir plus de sens. Cette information serait alors donnée au « bon moment », dans le cadre d'une discussion avec le patient sur son projet de vie, et pourrait peut-être aboutir plus facilement à la rédaction de DA.

Conclusion

Les directives anticipées sont un outil intéressant de la relation médecin-malade, notamment dans une population de patients comme celle de l'HAD. Cette approche nous incite à réintroduire du temps avec le patient et ses proches, ainsi qu'un espace pour le questionnement et la recherche du sens de l'acte (33). Ceci permettrait entre autre de rassurer le patient concernant son avenir.

Nous constatons que la majorité de nos patients de l'Hôpital à Domicile de Nantes n'a pas connaissance de l'existence des DA. Un feuillet d'information papier peut être un moyen intéressant, même s'il apparaît que celui-ci, non accompagné d'une explication orale, n'informe pas suffisamment le patient.

Dans notre étude une majorité de patients ont accepté une information orale sur la loi Leonetti et les DA, et pensaient que cette information était importante pour eux. C'est pourquoi, une information citoyenne peut-être mise en avant, de la même manière que cela a été fait pour le don d'organes. Celle-ci permettrait à toute personne non malade, mais désireuse d'exercer son autonomie, de rédiger si elle le souhaite des DA. D'autre part, cela pourrait faciliter pour les personnes malades, le moment venu, le dialogue médecin-malade autour des DA, car les patients auraient déjà reçu une information de manière neutre.

En revanche, notre étude met en avant qu'il est difficile de donner une information sur les DA de manière systématique à nos patients: une partie non négligeable des patients interrogés, n'a pas souhaité recevoir une information sur les directives anticipées. Parmi les patients ayant accepté l'information et répondu au questionnaire, la moitié n'était pas en faveur d'une information systématique et certains trouvaient cette information inquiétante.

Nous avons cherché à savoir si une information sur les DA était plus pertinente pour certains patients. Les personnes âgées se sentaient moins concernées par les DA. Les personnes vivant seules étaient plus intéressées par une information sur les DA. Le fait de se sentir concerné par les DA ne dépendait pas du type de pathologie dont était atteint le patient. Néanmoins cette information pouvait être plus inquiétante chez les personnes souffrant d'une pathologie chronique évolutive, notamment oncologique.

Par ailleurs, nous remarquons que l'information n'est pas le principal obstacle à la mise en place des directives anticipées. En effet la moitié de nos patients ne se sentait pas concernée par la rédaction de DA, quelle que soit leur pathologie.

Les autres obstacles mis en avant dans notre étude sont : la difficulté de se projeter et d'anticiper, l'angoisse de penser à la mort, le désir de ne pas avoir forcément à choisir mais de laisser ce choix à la famille ou au médecin... Ces obstacles nous montrent que les DA ne s'adaptent pas à toutes les situations, ni à l'ensemble de nos patients. De plus elles ne sont pas toujours nécessaires pour la bonne prise en charge de nos patients : la discussion sur la fin de

vie, le respect des choix du patient et la volonté de non acharnement font partie de l'ensemble de la prise en charge et ne se résument pas à la rédaction des DA.

Pour conclure, si cette information semble importante pour certains, elle est aussi choquante pour d'autres, et surtout peu bénéfique pour la majorité des patients. Il semble donc difficile d'être systématique pour une information aussi délicate, tout particulièrement auprès d'une population de patients comme celle de l'HAD atteints pour la plupart de pathologie chronique évolutive.

Nous n'avons à ce jour pas assez d'arguments, dans notre étude, mais également dans la littérature, qui prouvent qu'une information systématique sur les DA par les soignants, soit bénéfique pour le patient, ni que celle-ci permette d'en augmenter le nombre de rédactions.

Nous pensons donc qu'il est plus pertinent pour le patient, et plus humain, de concevoir une information sur les DA de manière personnalisée, au cours du suivi du patient, dans le cadre d'une relation de confiance.

Table des Annexes :

Annexe I : Serment d'Hippocrate

Annexe II : Loi Leonetti

Annexe III : Questionnaire pour les patients

Annexe IV : Information donnée aux patients

Annexe V : Feuillelet d'information de l'institut Gustave Roussy

Annexe VI : Indice de Karnofsky

Annexe VII : Verbatim/Paroles de patients

Annexe VIII : Modèle de rédaction des DA

Annexe I : Serment d'Hippocrate

Annexe II : Loi Leonetti

Annexe III : Questionnaire pour les patients

Annexe IV : Information donnée aux patients

Annexe V : Feuillelet d'information de l'institut Gustave Roussy

Annexe VI : Indice de Karnofsky

Annexe VII : Verbatim/Paroles de patients

Annexe VIII : Modèle de rédaction des DA

Bibliographie

1. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et sociétés [en ligne]. Novembre 2012;494:1-4 [consulté le 19/03/13].
Disponible sur: http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1618/publi_pdf1_494.pdf
2. Hôpital à Domicile Nantes & région. Qui sommes-nous ? [en ligne]. Nantes: Hôpital à Domicile [consulté le 20/10/2013]. Disponible sur: www.had-nantesetregions.fr
3. Van Orshoven A, Englert Y. "Testaments de vie" et autres directives anticipées. De Boeck. Bruxelles:2003:9-11.
4. Hoerni B. Serment d'Hippocrate. Bulletin de l'Ordre des médecins. 1996;(4):4-5.
5. République française. Loi n° 99-477 **du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JORF N°132 du 10 juin 2000 [en ligne]. [consulté le 20/10/13].**
Disponible sur : www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121
6. République française. **Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF N°54 du 5 mars 2002[en ligne]. [consulté le 20/10/13].**
Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015
7. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Code de déontologie médicale [en ligne]. [consulté le 20/10/2013]. Disponible sur :
<http://www.conseilnational.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
8. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al. Discrepancies between Perceptions by Physicians and Nursing Staff of Intensive Care Unit End-of-life Decisions. Am J Respir Crit Care Med.2003;167(10):1310-5.
9. Humbert V, Veille F. Je vous demande le droit de mourir. J'ai Lu. Paris;2003.
10. Assemblée nationale. **Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF N°95 du 23 avril 2005.p7089 [en ligne]. [consulté le 20/10/13].**
Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000-446240&dateTexte=&categorieLien=id>
11. La commission de réflexion sur la fin de vie. Rapport à François Hollande président de la république française : Penser solidairement la fin de vie [en ligne]. 18 dec2012 [consulté le 03/03/2013]. Disponible sur: <http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
12. Leonetti J. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative *aux* droits des malades *et à* la fin de vie[en ligne]. 2008 Nov 28 [consulté le 21/10/2013]. Disponible sur : http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp#p283_21900

13. TNS Sofres (Ministère des Affaires sociales et de la Santé). La fin de vie-étude quantitative [en ligne] décembre 2012, [consulté le 21/10/13]. Disponible sur : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_quantitative.pdf
14. Inspection Générale des Affaires Sociales. L'Hôpital-IGAS Rapport 2012. Direction de l'information légale et administrative [en ligne]. Paris; 2013; p101-12 [consulté le 20/10/2013]. Disponible sur : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/L_hopital_-_Rapport_IGAS_2012.pdf
15. Fournier V, Berthiau D, Kempf, D'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Presse Med. 2012;42(6p1):e159-e169.
16. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé. Avis n°121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir [en ligne]. 1^{er} Juillet 2013 [consulté le 20/10/2013].
Disponible sur : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
17. Moutel G. Le refus de soins conscient ou inconscient. Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Réseau de recherche en éthique Inserm [en ligne]. Faculté de médecine Paris 5; 2005. Disponible sur : <http://www.ethique.inserm.fr>
18. Daoût C. Les Directives Anticipées : Vers un respect de l'être humain devenu incapable ? Ethique & Santé. 2007;4(2):78-84.
19. Svandra P. L'autonomie comme expression de capacités. Ethique & Santé. 2007;4(2):74-77.
20. Comité Consultatif de bioéthique de Belgique. Avis n°9 du 22 février 1999 concernant l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté [en ligne]. 1999 [consultée le 01/07/2013]. Disponible sur : www.uclouvain.be/376376.html
21. De Broca A. Du principe « Autonomie » au principe de « Cononomie ». Ethique & Santé. 2007;4(2):69-73.
22. Pouzadoux ML. La prise en compte des volontés des personnes malades 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.
23. Décret n°2006-119 du 6 février 2006-Relatif aux directives anticipées prévues par la Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 sur les droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de santé publique /dispositions réglementaires art.1. JORF N°32 du 7 février 2006.
24. Collège National des Enseignants de Gériatrie. Enseignement du deuxième cycle. Polycopiée National. [en ligne]. Université Médicale Virtuelle Francophone. 2008-2009. p2. [consulté le 13/11/2013]. Disponible sur : <http://www.fascicules.fr/data/consulter/geriatrie-polycopie-polycopie-complet-2010.pdf>
25. 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.

26. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). Le site de l'ADMD [en ligne]. [page consulté le 08/02/2014]. Disponible sur <http://www.admd.net/>

27. Demoratz MJ. Advance directives: Getting patients to complete them before they need them. *The Case Manager*. 2005;16(1):61-3.

28. Pollack KM, Morhaim D, Williams MA. The public's perspectives on advance directives: Implications for state legislative and regulatory policy. *Health policy*. 2010;96(1):57-63.

29. Aregui A. Une intervention brève sur les DA auprès des médecins généralistes modifie-t-elle leurs connaissances et permet-elle d'améliorer la diffusion des DA auprès des patients? [Thèse d'exercice]. Université Paris V: Faculté de médecine Paris Descartes; 2012.

30. Becher M, Jaspers B, Kinf C, Radbruch L, Volt R, Nauck F. Did you seek assistance for writing your advance directive? A qualitative study. *Wien. Klin. Wochenschr*. 2010;122(21-22):620-5.

31. Faessler M. L'enjeu spirituel des directives anticipées. *INFOKara*. 2005;20(4):135-7.

32. Haas S, Guédon E, Joly C, Déchelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques? *Ethique & Santé*. 2007;4(2):218-24.

33. Bernard-Lemonnier S. Pronostic léthal : les risques de l'annonce. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2012;27(3):91-96.

34. Harringer W, Hoby G. Dispositions de fin de vie des patients dans le cadre de la pratique du médecin de famille. *Prim Care*. 2009;9(3):56-8.

35. Leurent-Pouria P, Lesafre H. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : Les perceptions des patients [Thèse d'exercice]. Université de Lille 2: Faculté de médecine Henri-Warembourg; 2012.

36. Basson M. Entre normes juridiques et impératifs éthiques, quelle place pour les directives anticipées dans la pratique médicale en France ? [Thèse d'exercice]. Université Paris V: Faculté de médecine Paris Descartes; 2013.

37. [Dallas MH](#). Why are Elderly People Not Using Advance Directives? *J Aging Health*. 1993;5(4):497-515.

38. Del Pozo Puente K, Hidalgo JL, Herraiz MJ, et al. Study of the factors influencing the preparation of advance directives. *Arch Gerontol Geriatr*. 2014;58(1):20-4.

39. Guilbaud A, Renaud S. L'équipe soignante et les directives anticipées en cancérologie [Mémoire pour le DIU de soins palliatifs]. Université de Nantes : Faculté de Médecine; 2011.

Année : 2014

Auteur : Elise Dalmas

Titre :

Les directives anticipées : connaissance et point de vue des patients à l'Hôpital à Domicile de Nantes et région.

Résumé :

A l'Hôpital à Domicile de Nantes et région nous faisons le constat que très peu de patients rédigent des directives anticipées(DA). Nous nous sommes donc posés la question de mettre en place une information systématique sur les DA, tout en nous interrogeant sur le ressenti des patients par rapport à une telle information.

Nous avons interrogé 60 patients du secteur Nord de l'Hôpital à Domicile de Nantes, sur leurs connaissances des DA et leur point de vue après leur avoir délivré une information s'ils le souhaitaient.

Nous avons constaté une méconnaissance générale des DA : 78% des patients n'en avaient jamais entendu parler. La majorité (83%) des patients ont accepté de recevoir une information sur les DA, 69% des personnes ayant répondu jugeaient cette information importante. Cependant 53% des patients ne se sentaient pas concernés par les DA. L'absence d'information sur les DA ne semblait pas le principal obstacle à leur rédaction. Les autres obstacles mis en avant dans notre étude étaient : la difficulté à se projeter, l'angoisse de penser à la mort, le désir de ne pas choisir mais de laisser ce choix au médecin ou à la famille. Par ailleurs 15% de nos patients ont refusé de recevoir une information sur ce sujet. Seule la moitié des patients ayant répondu sont en faveur d'une information systématique. Nous avons cherché à savoir si nous devions cibler cette information pour certains patients. Il apparaît que les personnes âgées souhaitaient moins d'information. Les patients vivant seuls étaient plus que les autres en faveur de la mise en place d'une information. Enfin les patients d'oncologie étaient moins en faveur d'une information systématique. Pour les patients atteints d'une pathologie chronique évolutive cette information était jugée plus inquiétante.

Ces résultats nous montrent une grande diversité de réactions des patients face à cette information. Nous pensons donc que cette information ne doit pas être donnée de façon systématique mais de manière personnalisée dans le cadre d'une relation médecin-malade, afin de mieux respecter le cheminement de ce dernier.

MOTS-CLES : Fin de vie, Loi Leonetti, Directives anticipées, Hôpital à Domicile, Information patient