La Revue de médecine interne xxx (2017) xxx–xxx

Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com

Article original

Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ?

Advance directives in hospital practice: A matter of concern for every healthcare professional and consumer

T. de Courson[a], C. Sfeir[a], G. de Guillebon[a], H. Sanson[b], A. Yannoutsos[b], P. Priollet[a,*,b]

[a] *Service de médecine interne, groupe hospitalier Paris Saint-Joseph, 185, rue Raymond Losserand, 75014 Paris, France*
[b] *Service de médecine vasculaire, groupe hospitalier Paris Saint-Joseph, 185, rue Raymond Losserand, 75014 Paris, France*

INFO ARTICLE

Historique de l'article :
Disponible sur Internet le xxx

Mots clés :
Directives anticipées
Fin de vie
Professionnels de santé
Éthique

RÉSUMÉ

Introduction. – Éviter la mort s'inscrit en arrière-plan de la démarche de tous les soignants médecins et non médecins. Les lois Leonetti et Claeys-Leonetti relatives aux droits des malades et à la fin de vie ont permis la création des directives anticipées (DA). Si le médecin traitant a un rôle privilégié dans cette démarche, les personnels de santé hospitaliers devraient également y être sensibilisés.
Méthodes. – Une étude descriptive a été menée au groupe hospitalier Paris Saint-Joseph sur les connaissances des personnels hospitaliers concernant les DA. Cinquante soignants non médecins et 50 médecins dont 10 chefs de service ont été inclus dans l'étude. Trois juristes stagiaires ont réalisé les entretiens individuels semi-orientés, enregistrés et anonymisés. Le logiciel Nvivo a analysé la partie qualitative des résultats.
Résultats. – Seul 10 % du personnel connaissaient le dispositif des DA. La majorité des soignants n'étaient pas favorables à informer l'intégralité des patients en consultation ou en hospitalisation. Pour 44 %, seuls les patients en fin de vie devraient en être informés en milieu hospitalier. Pour 76 % des personnes interrogées, l'interlocuteur privilégié pour sensibiliser à la rédaction des DA est le médecin traitant. À l'hôpital, l'infirmière a été proposée comme relais par 52 % du personnel, dans le cadre d'une démarche d'équipe. Enfin, 85 % du personnel souhaitaient une formation à cette démarche.
Conclusion. – Le dispositif des DA reste mal connu à l'hôpital, 12 ans après la première loi Leonetti mais l'intérêt pour le sujet est manifeste. La majorité des soignants souhaitent une formation sur l'accompagnement des patients en fin de vie.
© 2018 Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Keywords:
Advance directives
Life-threatening condition
Healthcare professionals
Ethics

ABSTRACT

Introduction. – In France, Leonetti and Claeys-Leonetti laws relating to patients' rights and end-of-life practice have introduced the advance healthcare directives (ADs). Although family doctor's role is important in initiating discussions regarding AD, hospital healthcare professionals should also be concerned by the health care planning laws.
Methods. – A descriptive, quantitative and qualitative study was conducted in Paris Saint-Joseph hospital to evaluate the knowledge of nursing personnel regarding ADs. Among healthcare professionals present on 02/06/2016 and agreeing to participate, 50 non-medical caregivers and 50 doctors were randomly selected and took part in this survey. Three trainee lawyers conducted interviews, recorded and anonymized them. The Nvivo software analyzed the qualitative part of the results.
Results. – Only 10% of healthcare professionals knew these legal and ethical issues in health care. Most caregivers were not in favor of informing all patients admitted to a hospital (hospitalized patients or patients received consultations). For 44%, only hospitalized end-of-life patients should be informed about ADs. For 76% of the people questioned, family doctor has a unique position to guide the patient on the

* Auteur correspondant.
Adresse e-mail : ppriollet@hpsj.fr (P. Priollet).

https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.04.019
0248-8663/© 2018 Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Pour citer cet article : de Courson T, et al. Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ? Rev Med Interne (2017), https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.04.019

preparation and registration of living wills. In hospital stay, the nurse was proposed by 52% of the staff as the preferred caregiver for AD communication, as part of an interdisciplinary healthcare team approach. Finally, the clear majority of caregivers (85%), called for discussions and documentation about ADs, and end-of-life training.

Conclusion. – Advance directives remain poorly known in the hospital, 12 years after the first Leonetti law. The attitude of professionals about ADs is not homogenous but interest for the subject is obvious in the vast majority of caregivers. The results of this survey highlighted that discussions and documentation about ADs as well as training on end-of-life patient care are essential.

© 2018 Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI). Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

Les droits du patient et la complexité des situations de fin de vie ont fait l'objet de plusieurs textes de loi, qui restent cependant d'application insuffisante, car généralement méconnus du grand public mais aussi des personnels soignants [1,2].

La loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a établi la notion juridique de droit des malades et a instauré la personne de confiance [3]. Cette loi précisait qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». L'article 1 de la loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, mentionne que « 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. » [4]. Ce document donnait pour la première fois la possibilité à toute personne majeure d'exprimer ses volontés par écrit sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie pour le cas où elle serait un jour dans l'incapacité d'exprimer ses souhaits. Cependant, ces directives n'étaient valables que trois ans et pouvaient ne pas être suivies par les médecins. L'enquête sur la fin de vie réalisée en 2012 par l'Institut national des études démographiques (INED) a montré que « les directives n'ont été rédigées que par un nombre infime de personnes en fin de vie ». En effet, seuls 2,5 % des patients concernés avaient rédigé des directives anticipées. Les médecins déclaraient pourtant que l'existence de ce document avait été un élément important pour la majorité (72 %) des décisions médicales de fin de vie. La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 a prévu que les directives anticipées soient contraignantes et non plus consultatives comme elles l'étaient en 2005. Elles sont désormais sans limite de validité mais révisables et révocables à tout moment et peuvent s'imposer au médecin bien que la notion d'opposabilité soit encore en débat [5]. Ce texte de loi insiste également sur l'importance du développement des soins palliatifs, et de la formation des soignants (médicaux et paramédicaux) à la fin de vie et à l'accompagnement du patient en fin de vie.

Ce droit relatif aux directives anticipées reste pourtant largement méconnu aussi bien du monde médical que du grand public. La publication en 2014 du rapport du Comité consultatif national d'éthique s'est faite en vue de modifier le texte de la loi Leonetti du 22 avril 2005. En effet, les résultats de différentes enquêtes soulignaient la difficulté pour une personne d'aborder sa fin de vie. La majorité des personnes interrogées étaient réticentes à exprimer leurs volontés dans un document officiel [6]. Cette réticence pouvait être liée à la manière inappropriée dont ces directives étaient sollicitées dans le texte de loi de 2005 [7,8]. En effet, la majorité des patients, même en situation de fin de vie, souhaitent pouvoir parler de leur mort. Face à ce sujet, les médecins peuvent être particulièrement démunis, puisqu'ils y sont peu formés. Attendre la dernière extrémité pour encourager l'écriture des directives anticipées est particulièrement angoissant pour le patient et se révèle inapproprié. La Haute Autorité de santé (HAS) a rendu public en octobre 2016 un guide pour les professionnels de santé afin de les aider à parler des directives anticipées avec leurs patients [9]. Le médecin traitant devrait avoir un rôle central dans l'information et dans l'accompagnement du patient lors de l'écriture de ces directives.

L'intérêt de mener une enquête hospitalière évaluant les connaissances des personnels soignants sur les directives anticipées a été soulevé à la suite des résultats d'une étude réalisée en cabinet de ville. Cette dernière étude a évalué la possibilité pour un médecin spécialiste (médecin vasculaire) d'aborder le sujet des directives anticipées pendant une consultation [10]. Sur 100 patients interrogés, aucun n'a refusé d'aborder le sujet des directives anticipées. Seuls 22 % des patients déclaraient connaître ce dispositif et toujours très imparfaitement. Une fois informés, 78 % des patients souhaitaient les rédiger soit avec leur médecin (36 %) soit avec un médecin et l'aide d'un proche (42 %). Cette enquête concluait comme l'avait recommandé la HAS, qu'il est possible d'aborder le sujet des directives anticipées en médecine de ville. L'information permet justement d'aborder un sujet sensible, cette démarche semble bien perçue par les patients et permettrait de renforcer la relation médecin-patient.

La question de sensibiliser les personnels de santé en milieu hospitalier à l'information du patient sur les directives anticipées s'est posée. Si le médecin traitant a un rôle central dans l'écriture de ces directives, l'hôpital et ses personnels ne peuvent ignorer ce dispositif. Les personnels soignants hospitaliers devraient être en mesure d'informer le patient et de l'accompagner dans la rédaction de ses directives anticipées. Une enquête a donc été menée pour évaluer le degré de connaissances et l'intérêt des soignants à propos de ce dispositif au sein d'un hôpital général parisien doté d'un service d'urgences et d'un service de réanimation.

2. Méthodes

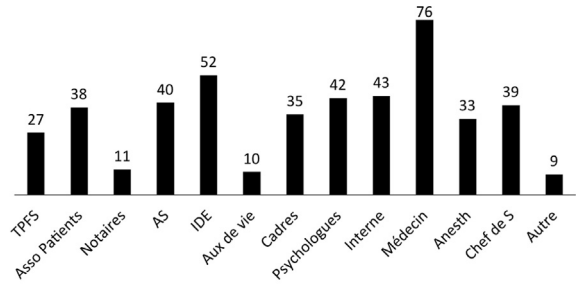
Cette enquête mixte, quantitative et qualitative, non interventionnelle, monocentrique a été menée du 13 juin au 2 octobre 2016, au sein du groupe hospitalier Paris Saint-Joseph (GHPSJ), dans le 14e arrondissement de Paris. Ont été inclus dans l'étude, après tirage au sort, les médecins et personnels paramédicaux, quelle que soit la spécialité, parmi ceux présents le 2 juin 2016 à l'hôpital : 50 paramédicaux (10 cadres, 34 infirmières et 6 aides-soignantes) et 50 médecins (10 chefs de service, 35 médecins seniors et 5 internes) ont participé à cette enquête. L'étude a reçu l'accord du groupe éthique de recherche médicale.

Pour citer cet article : de Courson T, et al. Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ? Rev Med Interne (2017), https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.04.019

Tableau 1
Caractéristiques de la population des soignants.

	Durée des entretiens (min)		Âge (ans)	
	Écarts	Moyenne	Écarts	Moyenne
Médecins				
10 Chefs de service	12–55	26	42–63	54
35 Médecins	5–55	18	30–72	46
5 Internes	10–40	17	28–30	29
Moyenne	5–55	20	28–72	43
Personnel paramédical				
10 cadres	13–45	25	33–56	46
34 IDE	8–25	15	22–56	35
6 AS	7–19	14	23–51	39
Moyenne	7–45	18	22–56	40
Total	7–55	19	22–72	41,5

AS : aide-soignante ; IDE : infirmière diplômée d'état.



TPFS : Toute personne formée au sujet ; AS : Aide-soignante ; IDE : Infirmière diplômée d'Etat

Fig. 1. Réponses à la question : quelle est la personne qui pourrait proposer l'information des directives anticipées ?

2.1. Recueil des données

Les entretiens individuels semi-orientés ont été réalisés par trois juristes, stagiaires à l'hôpital Saint-Joseph. Ces entretiens ont été enregistrés puis retranscrits par écrit afin d'assurer l'exactitude des données récoltées. Ils ont été anonymisés sur la base du type d'emploi, du sexe, de l'année de naissance, de la spécialité et de l'ancienneté des personnes interrogées à l'hôpital Saint-Joseph. Ils ont eu lieu au sein de l'hôpital, à l'écart de toute intervention par une tierce personne dans la discussion. Le questionnaire consistait en neuf questions, pour moitié qualitatives et quantitatives sur le sujet des directives anticipées et de la fin de vie (Annexe 1).

Le critère de jugement principal était le degré de connaissance des professionnels de santé au sujet des directives anticipées. Le critère de jugement secondaire était d'évaluer le rôle du personnel soignant dans la sensibilisation du patient aux directives anticipées et l'expérience de la fin de vie à l'hôpital.

2.2. Analyse des résultats

S'agissant de l'analyse des questions quantitatives, une étude statistique a été réalisée. Pour les questions d'ordre qualitatif, le logiciel Nvivo a été utilisé. Une question (celle sur l'expérience de la fin de vie) a été analysée par encodage. Les autres questions qui venaient compléter les questions quantitatives ont été analysées par fréquence de mots.

3. Résultats

Cent soignants ont été interrogés pendant cette enquête parmi lesquels 50 paramédicaux et 50 médecins (Tableau 1). La répartition des personnes interrogées par pôles de spécialités était la suivante : 38 % en médecine interne, 21 % au pôle cardio-neuro-vasculaire et métabolique, 13 % en anesthésie/réanimation, 12 % au pôle maternité/gynécologie/urologie/plastique, 10 % en chirurgie et 6 % au pôle médico-technique. La population de l'étude était âgée de 22 à 72 ans. La moyenne d'âge était de 40 ans. Aucun soignant n'a mis fin à l'enquête en cours d'interrogatoire ou n'a refusé d'être enregistré. La durée moyenne des enregistrements était de 19 min.

3.1. Étude quantitative

Si 66 % des personnes interrogées ont déclaré avoir été confrontées à la fin de vie au cours des 6 derniers mois de leur exercice professionnel, seules 10 % connaissaient le dispositif des directives anticipées sans qu'aucune ne soit capable d'en donner une définition précise. Une fois informées, 49 % des soignants ont estimé que la situation de fin de vie aurait été différente si des directives anticipées avaient été rédigées.

La majorité des soignants n'est pas favorable à informer l'intégralité des patients passant à l'hôpital en consultation ou en hospitalisation (Tableau 2). Pour 76 % des médecins interrogés, il faudrait n'en parler qu'aux patients ayant une maladie grave. Seuls 20 % d'entre eux informeraient tous les patients sans distinction d'âge ou de gravité de la pathologie. Pour la moitié environ des personnels paramédicaux interrogés, il faudrait n'en parler qu'aux patients ayant une maladie grave ou en fin de vie alors que 40 % d'entre eux seraient favorables à informer tous les patients.

Pour 76 % des personnes interrogées, le médecin traitant est l'interlocuteur privilégié pour sensibiliser à la rédaction des directives anticipées (Fig. 1). À l'hôpital, l'infirmière est proposée comme relais par 52 % des personnes interrogées, tandis que 40 % pensent que l'aide-soignante a un rôle à jouer. L'interne est également suggéré (43 %), mais, comme pour les autres catégories de personnels, dans le cadre d'une démarche d'équipe. Parmi les 50 médecins interrogés, 34 (68 %) désignent les personnels médicaux (médecins traitants/médecins référents hospitaliers/chef de service/interne), 28 (56 %) désignent l'ensemble des équipes paramédicales et 13 (26 %) désignent des personnes autres (16 %

Tableau 2
Réponses à la question : avec quel patient parleriez-vous des directives anticipées ?

	Maladies graves	Fin de vie	Hospitalisés	Âgés	Jeunes	Tout le monde	Autre
Médecins							
Chefs de service	9	5	3	4	2	2	1
Internes	5	4		4	0	0	0
Médecins	23	14	1	9	0	8	2
Réponses	74 %	46 %	8 %	34 %	4 %	20 %	6 %
Personnel paramédical							
Cadres	4	3	1	1	0	5	
IDE	18	16	1	10	2	13	1
AS	2	2	1	3	1	2	3
Réponses	48 %	42 %	6 %	28 %	6 %	40 %	8 %
Total	61 %	44 %	7 %	31 %	5 %	30 %	7 %

AS : aide-soignante ; IDE : infirmière diplômée d'état.

Pour citer cet article : de Courson T, et al. Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ? Rev Med Interne (2017), https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.04.019

Tableau 3
Réponses à la question : à quel moment feriez-vous l'information ?

	Chaque passage en consultation	De temps en temps en consultation	Découverte maladie grave	Hospitalisation	Autres
Médecins					
Chef de service	1	2	1	5	3
Internes	0	1	1	5	0
Médecins	0	10	3	20	2
Réponses	2 %	24 %	10 %	60 %	10 %
Personnel paramédical					
Cadres	1	4	2	5	0
IDE	1	16	8	18	4
AS	0	2	0	3	1
Réponses	4 %	44 %	20 %	52 %	10 %
Total	3 %	34 %	15 %	56 %	10 %

AS : aide-soignante ; IDE : infirmière diplômée d'état.

Fig. 2. Nuage de mots illustrant l'importance de certains mots employés lors de la question : comment verriez-vous l'information des directives anticipées avec le patient ?

désignent des personnes extérieures aux soins : personnels administratifs, associations de patients, bénévoles d'accompagnement). Lorsque l'équipe paramédicale est désignée, les médecins interrogés précisent que ces personnels ne doivent pas proposer l'information mais participer à l'accompagnement du patient dans la rédaction. C'est alors au patient de choisir son interlocuteur paramédical.

Parmi les 50 paramédicaux interrogés, 32 (64 %) désignent les médecins, 12 (24 %) désignent les paramédicaux, 7 (14 %) désignent chaque personne formée au sujet, 13 (26 %) désignent une information extérieure/bénévole d'accompagnement, 5 (10 %) précisent que c'est au patient de choisir son interlocuteur.

La question du moment où le sujet des directives anticipées doit être abordé est illustrée dans le Tableau 3. L'hospitalisation reste le moment privilégié pour 56 % des soignants (60 % des médecins et 52 % des personnels paramédicaux). La consultation peut être un lieu d'échanges sur les directives anticipées pour 34 % des soignants interrogés (24 % des médecins et 44 % des personnels paramédicaux). À la fin de la discussion, 85 % des soignants étaient favorables à une formation sur les directives anticipées et sur l'accompagnement du patient en fin de vie.

3.2. Étude qualitative

La personne qui devrait informer le patient sur les directives anticipées serait le médecin : le mot « médecin » est revenu le plus fréquemment (153 fois) (Fig. 2). Les personnes interrogées avancent la nécessité d'être formées pour aborder le sujet et l'importance d'un « travail en équipe » (38 fois mentionnées). Le terme « formation » est revenu régulièrement tout au long du questionnaire, sans distinction de statut des personnes interrogées.

L'analyse de la question « expérience de la fin de vie à l'hôpital » a été divisée en quatre catégories : ressenti du professionnel de santé, pratique hospitalière, discours sur la fin de vie et sur la prise en charge et autres thèmes abordés. Le professionnel de santé évoque très souvent la difficulté face à la fin de vie d'un de ses patients : « dur et touchant », « médicalement, c'est toujours un échec ». La question des pratiques et gestion de la fin de vie à l'hôpital a été associée à l'importance du travail d'équipe et à la nécessité de prendre une décision collégiale : « pluridisciplinaire », « prises de décisions collectives ». Quant à l'évolution de la pratique hospitalière, les plus de 51 ans soulignent l'amélioration faite sur l'information du patient, devenu un interlocuteur à part entière ainsi que sur la prise en charge de la douleur. La relation aux familles a également évolué : les familles sont mieux informées et plus sollicitées. Le développement de l'équipe mobile de soins palliatifs a joué un rôle dans l'évolution de la pratique hospitalière : « l'arrivée de l'équipe des soins palliatifs a été extrêmement bénéfique », « rassurante », « apaisante », « réactive ».

D'autres thèmes ont aussi été évoqués. L'information sur les directives anticipées est souvent liée à celle sur le don d'organes : « il faut sensibiliser les gens de la même manière ». L'euthanasie, la sédation sont des thèmes abordés, principalement chez les médecins. L'acharnement thérapeutique a été évoqué lorsque les personnes interrogées exposaient leur volonté de bien faire.

4. Discussion

Les résultats de cette enquête soulignent que le dispositif des directives anticipées reste très mal connu, à l'hôpital, 12 ans après la première loi Claeys-Leonetti mais l'intérêt des soignants pour le sujet est manifeste. Le rôle de l'hôpital est jugé majeur dans la prise en charge de la fin de vie tandis que la sensibilisation aux directives anticipées est volontiers laissée au médecin traitant. Une formation sur la prise en charge de la fin de vie et une information sur les directives anticipées sont souhaitées par la majorité des soignants à l'hôpital, sur un plan pratique et multidisciplinaire.

4.1. Le vécu de la fin de vie à l'hôpital et la perception des directives anticipées par les soignants

La majorité des soignants interrogés a évoqué la difficulté éprouvée face à la fin de vie d'un patient et l'importance des rapports avec la famille. Bien que 66 % des personnes interrogées aient été confrontées à la fin de vie dans les 6 derniers mois, beaucoup considèrent qu'ils n'ont pas d'expérience notable et seuls 10 % connaissaient le dispositif des directives anticipées. Le manque de formation a été souligné dans presque chaque entretien. Selon les soignants, une formation sur la fin de vie et les directives antici-

Pour citer cet article : de Courson T, et al. Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ? Rev Med Interne (2017), https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.04.019

pées est essentielle pour accompagner le patient. Les résultats d'une étude menée au sein du CHU de Brest [11] soulèvent le problème du manque d'implication des professionnels de santé, du manque d'information des patients, ainsi que du caractère anxiogène de ce document. Le sujet des directives anticipées est d'autant plus délicat qu'il ne rentre pas, pour la majorité des soignants interrogés, dans la prise en charge thérapeutique. Seules 49 personnes interrogées ont estimé que la situation de fin de vie de leur patient aurait été différente s'ils avaient rédigé des directives anticipées.

L'approche de la fin de vie dépend également du statut de la personne interrogée. Alors qu'un médecin envisage toujours sa responsabilité, l'infirmier est dans une relation d'accompagnement et de soins quotidiens qui n'implique pas la prise de décision médicale. La loi prévoit que, bien que la procédure de prise en charge soit collégiale, la décision repose toujours sur le médecin. Selon ce raisonnement, le médecin devrait être la personne la plus impliquée dans le dispositif des directives anticipées. Dans cette enquête, les médecins étaient les interlocuteurs privilégiés pour sensibiliser à la rédaction des directives anticipées, désignés par 68 % et 64 % des personnels médicaux et paramédicaux respectivement. La majorité des soignants ont désigné le médecin traitant comme l'interlocuteur privilégié pour sensibiliser à la rédaction des directives anticipées. À l'hôpital, l'infirmier a été proposé comme relais par la moitié des personnes interrogées. L'implication des infirmiers dans l'accompagnement des patients pour la rédaction de ce document a été également soulignée aux États-Unis [12]. L'interne, soignant au contact quotidien du malade, est considéré comme un interlocuteur important dans l'information sur les directives anticipées pour 42 % des personnes interrogées.

Les soins palliatifs ont été très majoritairement évoqués par les soignants. Ils offrent une relation patient-médecin de confiance, un dialogue ouvert autour de la fin de vie et une discussion permettant d'accompagner aussi bien le patient et sa famille que l'équipe soignante. Les principaux objectifs des soins palliatifs sont de réduire la détresse des patients en prenant mieux en charge la douleur et les symptômes associés à la maladie, d'éviter les traitements inutiles et d'améliorer la qualité de vie des patients [13]. Le Plan national 2015–2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [14] est une démarche concrète du gouvernement encourageant à la rédaction des directives anticipées depuis la création du dispositif en 2005. Ce plan répond à 2 priorités : informer le patient sur ses droits et le placer au cœur des décisions qui le concernent et développer les soins palliatifs et les prises en charge au domicile en réduisant notamment l'inégalité d'accès à ces soins. Ce plan aura également pour ambition d'accroître les compétences des professionnels concernés.

4.2. *Les directives anticipées : rôle de l'hôpital*

Cette enquête a permis de souligner le rôle de l'hôpital, en tant qu'institution, dans l'information et la sensibilisation du patient au sujet des directives anticipées. La majorité des soignants estiment qu'il faudrait n'en parler qu'aux patients ayant une maladie grave ou en fin de vie. Seuls 20 % des médecins informeraient tous les patients sans distinction d'âge ou de gravité de la pathologie alors que 40 % des personnels paramédicaux interrogés seraient favorables à informer tous les patients. L'hospitalisation reste le moment privilégié pour l'information sur les directives anticipées pour les soignants interrogés. La consultation resterait un lieu d'échanges sur les directives anticipées pour plus d'un tiers des soignants interrogés. Une mention dans le livret d'accueil paraît nécessaire pour introduire une discussion autour de la fin de vie. Une information complémentaire au sein de l'hôpital via notamment des prospectus, écrans, ou affiches, a été proposée par 36 % des soignants interrogés. Cependant, seulement 7 % des soignants interrogés ont souhaité évoquer ce sujet avec tous les patients hospitalisés. Concernant le moment de l'information, cette enquête indique que la majorité des soignants parlerait des directives anticipées au cours de l'hospitalisation (56 %). Ces résultats sont en contradiction avec les conclusions de l'enquête menée dans les bureaux d'admissions du CHU de Nancy en avril 2011 indiquant que les patients seraient favorables au dialogue sur la fin de vie ainsi qu'à la rédaction des directives anticipées et plus de trois-quarts des patients souhaitaient que ces informations figurent sur leur carte vitale [1]. De plus, l'avis n°8 du 25 février 2010 du comité éthique et cancer distingue les bénéfices d'une information précoce dès le début de la prise en charge comparativement à une information donnée tardivement, au moment de la décision de transfert du patient en soins palliatifs [15]. L'avis conclut que l'information ne doit pas être donnée trop tardivement « afin de laisser [. . .] le temps de la réflexion et de la décision ».

La formation des soignants au sein de l'hôpital apparaît ainsi comme une première étape nécessaire et souhaitée par les personnes interrogées et devrait être adaptée à tous les soignants quels que soient leur emploi et leur spécialité. L'accompagnement du patient dans sa démarche de rédaction pourrait s'intégrer dans le cadre d'une information écrite (par exemple le livret d'accueil) associé à une explication orale (en consultation par exemple). Ce schéma associant information écrite et dialogue assure une meilleure réception de l'information et encourage l'écriture des directives anticipées par le patient [16,17]. Deux formulaires distincts, selon que le document est rédigé par une personne en bonne santé ou par un patient atteint d'une maladie grave, sont proposés par la HAS afin d'aider la personne à exprimer clairement ses volontés. Le respect par les médecins des directives anticipées en sera facilité, puisqu'elles seront rédigées de manière éclairée [18,19].

Une limite de cette enquête est l'aspect ouvert sous forme d'entretiens semi-orientés qui pourrait poser le problème de la pertinence des réponses et de leur analyse. Les entretiens individuels semi-dirigés ont permis une collecte de données favorisant des approches qualitatives et interprétatives, qui nous sont apparues adaptées à une enquête hospitalière sur le sujet complexe des directives anticipées. Il ne s'agit donc pas de l'application d'un questionnaire sans laisser la personne interrogée libre de s'exprimer. L'accès à une collecte d'informations authentiques et donc pertinentes nécessite bien sûr que la personne réalisant ces entretiens adopte une posture neutre et soit à l'écoute de la personne interrogée en évitant d'apporter des éléments de réponse. Ce point peut en effet être difficile à réaliser compte tenu de l'expérience personnelle de chaque individu. La dynamique conversationnelle a cependant permis de montrer que les directives anticipées restent largement méconnues des soignants et qu'il est nécessaire de concevoir des actions de formations adaptées et un accompagnement des professionnels de santé dans cette démarche pour qu'elle ne soit pas vécue comme anxiogène. La formulation de ce questionnaire a été fondamentale pour une information de bonne qualité dans un laps de temps raisonnable, ce qui n'aurait pas pu être le cas pour des entretiens libres non directifs sur un sujet apparaissant méconnu de la plupart des personnels soignants.

5. Conclusion

Les résultats de cette enquête hospitalière, sous formes d'entretiens individuels semi-orientés, permettent de souligner que les directives anticipées restent largement méconnues des soignants. Les résultats confirment pourtant que l'hospitalisation reste le moment privilégié de l'information sur les directives anticipées pour les soignants interrogés, en relais du médecin traitant. Une formation et un accompagnement des professionnels de santé dans cette démarche paraissent essentiels. L'application numérique « Interne à Saint-Joseph » utilisée au GHPSJ depuis plusieurs années

Pour citer cet article : de Courson T, et al. Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ? Rev Med Interne (2017), https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.04.019

et mise à jour chaque semestre sera enrichie d'un onglet « directives anticipées » pour informer les internes à leur arrivée dans l'établissement chaque semestre sur l'importance de ce dispositif.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Remerciements

À Hélène Beaussier du centre de recherche clinique, et à Marie-Odile Nault du service des relations patients et des affaires juridiques médicales, pour leur aide précieuse, ainsi qu'à Manon Fontaine pour son aide dans l'utilisation du logiciel Nvivo.

Annexe A. Matériel complémentaire

Le matériel complémentaire (Questionnaire) accompagnant la version en ligne de cet article est disponible sur http://www.sciencedirect.com et http://dx.10.1016/j.revmed.2018.04.019.

Références

[1] Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Malheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et mise en œuvre. Rev Med Int 2014;35:643–8.
[2] Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. "End-of-life medical decisions in France: a death certifiate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of parliament on Patients' rights and End of life". BMC Palliat Care 2012;11:25.
[3] Loi 2002-303, 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id.
[4] Loi 2005-370, 22 Avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française. http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id.
[5] Loi 2016-87, 2 février 2016, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=46038F123BBBFC8DA2E8DE0EEE161860.tpdila19v_1?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id.
[6] Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. 21 octobre 2014. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/./rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf.
[7] Zeisser M, Weber JC. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? Ethique Sante 2016;13:156–63.
[8] Sicard D. Les directives anticipées et les médecins spécialistes. JMV 2016;41:159–60.
[9] « Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? » Les directives anticipées concernant les situations en fin de vie. Guide pour le grand public. HAS; 2016.
[10] Sanson H, Priollet P. [Can the vascular specialist improve patient awareness about advanced directives?]. J Mal Vasc 2016;41:161–8.
[11] Floch M. Éfficacité de la personne de confiance et des directives anticipées : évaluation de procédures institutionnelles au CHU de Brest. Rev Gen Droit Med 2011;39:7–22.
[12] Ryan D, Jezewski MA. Knowledge, attitudes, experiences, and confidence of nurses in completing advance directives: a systematic synthesis of three studies. J Nurs Res 2012;2:131–41.
[13] Ford DW, Koch KA, Ray DE, Selecky PA. Palliative and end-of-life care in lung cancer: Diagnosis and management of lung cancer, 3rd ed: American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines. Chest 2013;143(Suppl. 5), e498S–e512S.
[14] Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de, vie; 2015–2018, solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/15-plabe56.pdf 0312.
[15] Avis nº 8 du 25 février 2010, Quand une équipe de soins palliatifs doit-elle informer les patients de leur droit à formuler des directives anticipées pour mieux les faire accepter ? Ethique Cancer 2010:5. http://www.ethique-cancer.fr/avis/avis-ndeg8-0.
[16] Durbin CR, Fish AF, Bachman JA, Smith KV. "Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion: advance directive completion". J Nurs Scholarsh 2010;42:234–41.
[17] Jezewski MA, Meeker MA, Sessanna L, Finnell DS. The effectiveness of interventions to increase advance directive completion rates. J Aging Health 2007;19:519–36.
[18] Haute Autorité de santé. Les directives anticipées document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. HAS; 2016. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201603/da_professionnels_v11_actualisation.pdf.
[19] Haute Autorité de santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie guide pour le grand public. HAS; 2016. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf.

Pour citer cet article : de Courson T, et al. Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ? Rev Med Interne (2017), https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.04.019