Directives anticipées: quelles perceptions et appropriations par une promotion d'un DIUSP?

Trarieux-Signol S, Chaubard S, Bordessoule D, Jaccard A, Moreau S

Service d'Hématologie Clinique et de thérapie Cellulaire, CHU de Limoges

Introduction

- Les directives anticipées (DA) restent encore peu répandues
  - ✓ 13% des plus de 50 ans ont rédigé leurs DA (Sondage BVA 2019 sollicité par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie)
- Perception hétérogène malgré des campagnes d'information auprès des professionnels de santé et de la population générale
- Objectifs de la recherche :
  - ✓ Recueillir la perception de soignants pluridisciplinaires sensibilisés aux soins palliatifs
  - ✓ Décrire leur pratique de l'information et d'aide à la rédaction auprès des patients

Méthode

- Réalisation d'une typologie des pratiques des professionnels de santé
- Elaboration d'un questionnaire par un binôme juriste/médecin :
  - ✓ 10 questions fermées
  - ✓ 12 questions ouvertes
  - ✓ Un encadré libre (perception et utilisation des DA)
- Remis un jour donné à la promotion 2016/2017 d'un Diplôme Inter Universitaire en Soins Palliatifs (DIUSP) par la juriste au début de l'enseignement, complété en temps réel afin de recueillir leur perception et réflexion immédiate
- Répondants sensibilisés aux questionnements relatifs à la fin de vie et aux DA (DUSP: 8/10h enseignement droits des malades et fin de vie par le binôme juriste/médecin)
- Enquête à visée prospective
- Analyse pluridisciplinaire des résultats par un médecin sénior, un interne et un chercheur en Sciences Humaines et Sociales
- Biais de l'étude :
  - ✓ Caractère restreint de la recherche
  - ✓ Répondants et enquêteurs se connaissent

Résultats

- 16 étudiants de la promotion ont répondu au questionnaire :
  - 10 médecins, 4 infirmières, 2 psychologues
  - Exerçant dans des services spécialisés (gériatrie/hématologie/pneumologie) depuis plus de 10 ans en moyenne
- Ressenti hétérogène sur les échanges relatifs aux DA :
  - ✓ 31.3 % difficile :« *en particulier si le patient est en bonne santé* »
  - ✓ 25 % facile
  - ✓ 18.8 % variable
- Existence d'une procédure d'information patient : 62.5 %
  - ✓ Binômes parfois pluridisciplinaires qui informent les patients
- Utilité : 87.5 % des répondants
- Forme :
  - ✓ Modèles types: utiles pour 62.5 %
  - ✓ 25 % des répondants pensent qu'allier un modèle type avec des zones de texte libre permet d'engager un dialogue patient soignant
- Contenu :
  - ✓ 2/3 considèrent qu'elles peuvent contenir des informations autres que médicales
  - ✓ 2 psychologues : « *les DA ne doivent pas être confondues avec les dernières volontés testamentaires du patient car cela n'est pas de l'ordre du sanitaire et du médico social* »
- Pratique de l'information : 81.3 %
- Accompagnement à la rédaction : 81.3 % ne l'ont jamais fait, seulement 3 médecins ont aidé leur patient dans cette démarche
- Remise de DA par le patient : n=7
- Utilisation : 57.1 % n'ont pas eu à les utiliser (compétence du patient)
- Valeur opposable : adéquate pour 56.3 % des répondants

Perceptions des professionnels de santé

QUAND EN PARLER?

« Le moment de les évoquer reste difficile à choisir surtout dans le cadre de maladies chroniques. »

3 TEMPS SONT CITÉS

1. En amont de la survenue de problèmes médicaux graves
   « Pour garder un temps de réflexion, sans le stress de l'urgence »
2. A la demande du patient:
   « Quand le patient est prêt à en parler »
3. Après avoir créé une relation de confiance avec le patient :
   consultation de suivi/ visite à domicile

FORCE OPPOSABLE
AMELIORE LE RESPECT DES VOLONTES DU PATIENT

« Cela donne de la valeur aux DA »

« Avant le médecin en tenait moins compte, ce qui choquait les personnes. Si ce n'est qu'un avis et le respect du patient ? »

« J'ai un avis partagé : il est nécessaire de respecter la volonté du patient au premier plan cependant l'évolution et la dégradation de l'état du patient peuvent rendre vite caduques les décisions des jours précédents »

CONTENU DES DA
LES THÈMES PRÉSENTS PEUVENT VARIER

« Clairement écrites quant à l'arrêt des soins transfusionnels »

« Demandait à privilégier le confort et la qualité de vie plutôt que la quantité de vie »

« Transmission des volontés sur des thèmes multiples (médical, spirituel) »

« La philosophie de vie du patient, son état d'esprit »

« Les DA doivent prendre en considération l'individu dans sa globalité (biologique, psychologique, social) »

UN MOYEN DE COMMUNICATION

« Une aide à l'échange » entre le patient, les soignants, les proches »

« A-t-on besoin de formaliser quelque chose d'évident? »

INTRAFAMILIAL

« La volonté du patient ne se résume pas qu'à des actes médicaux, cela peut également servir à communiquer avec ses proches sur d'autres sujets »

CONCERNE CHAQUE PROFESSIONNEL DE SANTE

- ✓ *« Le sujet est tabou pour beaucoup de soignants »*
- ✓ *« Il faut veiller à ne pas laisser aux médecins des USP l'entière charge de la discussion sur la fin de vie … »*

UTILE POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE

- ✓ *« Guide les soignants pour aborder la fin de vie, trouver les mots pour informer le patient »*
- ✓ *« C'est confortable quand elles existent »*

Perspectives

- Nous constatons que même pour des professionnels de santé sensibilisés à la démarche palliative, l'appropriation et la mise en pratique des DA restent délicates. L'information est pluri-professionnelle mais l'accompagnement à leur rédaction est principalement médical
- L'information de la personne et le recueil de sa volonté ne peut avoir pour finalité qu'un recueil administratif, son accompagnement doit respecter ses attentes et sa temporalité

Bibliographie

- Directives anticipées : quelles perceptions et appropriations par une promotion d'un DIUSP?; S.Trarieux-Signol et al.; à paraître dans Médecine Palliative
- Un an de politique publique intensive en faveur des directives anticipées: bilan et perspectives; Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie; 2018
- Advance directives from haematology departments: the patient's freedom of choice and communication with families. A qualitative analysis of 35 written documents; S.Trarieux-Signol et al.; BMC Palliative Care 2018, 17 :10
- Directives anticipées dans un service d'hématologie clinique : enjeux éthiques de l'information des patients et de la formation des soignants; S.Trarieux-Signol et al.; Hématologie, vol. 22 n°5, septembre-octobre 2016
- Factors associated with the designation of a health care proxy and writing advance directives for patients suffering from haematological malignancies, S.Trarieux-Signol et al.; BMC Palliative Care 2014, 13:57

25ème Congrès de la SFAP, Paris , Juin 2019, Poster N°27