Regards croisés sur les directives anticipées dans un service d'hématologie

S Trarieux-Signol [1], D Leboul [2], S Moreau [1], D Bordessoule [1]

(1) Service d'Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire, CHU de Limoges; (2) Pôle Recherche Soins Palliatifs en Société, Maison Médicale Jeanne Garnier.

Introduction

- L'appropriation des directives anticipées (DA) par les patients et les soignants demeure insuffisante, une démarche de formation et de communication a été initiée en 2008 dans un service d'hématologie clinique (*SFAP 2012*)
- Dés le diagnostic initial, chaque patient se voit remettre, par un soignant formé, une fiche de recueil d'informations *(fiche information patient)* afin qu'il puisse, s'il le souhaite, désigner une personne de confiance et rédiger des DA.
- Cette procédure permet d'initier un dialogue sur le sens du soin, voir de la fin de vie.
- Objectifs: 1) Réaliser un état des lieux quantitatif du nombre de DA rédigées et de leur contenu.
  2) Comprendre le rapport subjectif des soignants avec les DA.

FORMULAIRE DE DIRECTIVES ANTICIPEES

ETIQUETTE PATIENT

Méthode

- Notre travail de recherche comporte une double analyse:
  - **QUANTITATIVE des DA rédigées par les patients**
    - Recueil rétrospectif des dossiers patients par tirage au sort, du 01/07/2008 au 30/04/12, et du contenu des DA recensées.
  - **QUALITATIVE auprès des soignants**
    - Descriptive par entretien guidé par questionnaire oral, réalisée individuellement, auprès de professionnels de santé.
    - Analyse réalisée selon la méthode de la thématisation séquentielle *[P Paillet, A Mucchielli]* à partir de notes manuscrites recueillies au cours des entretiens, anonymisées et retranscrites sur support informatique, par le même opérateur.

Résultats: analyse quantitative des dossiers patients

- **Une minorité de patients rédigent des DA**
  - Du 01/07/2008 au 30/04/12 : 2180 nouveaux patients hospitalisés atteints d'hémopathies malignes
  - n=200/2180 soit 9% dossiers patients analysés
  - **n=12/200, soit 6% de l'échantillon sélectionné** (*Fig.1*)
  - 6/12 transmises par le patient et archivées dans son dossier
- **Progression de leur rédaction dans le temps**
  - 2005 (n=1); 2009 (n=3); 2010 (n=3); 2011 (n=5)
- **Description de l'échantillon (n=12)** *(Fig.2)*
  - Sexe ratio = 1
  - Age moyen: 72,1 ± 5,8, médiane 67,5 ans [62 ;83]
  - Situation matrimoniale: en couple (8), divorcés (2), NR (2)
  - Pathologies hématologiques (*Fig.2*)

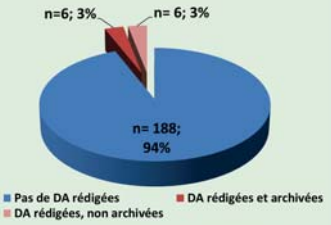

Fig.1 Nombre de DA rédigées par année

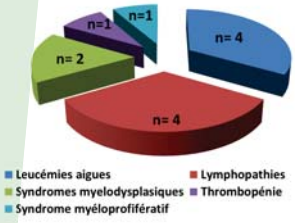

Fig.2 Pathologies des patients qui rédigent des DA

Analyse qualitative des DA rédigées par les patients

- **Le contenu des DA est pluriel**
- **Les patients précisent leur ressenti et leurs souhaits concernant leur devenir :** *« d'être conscient jusqu'à la fin. »*
  - **Peurs et angoisses**: *« J'ai peur de toute douleur. »*
  - **Réflexion sur le sens de la vie, de la finitude**: *« J'ai fait mon temps. », « La vie est une merveille mais il faut savoir arrêter même les meilleures choses. »*
  - **Souhait du lieu de décès**
  - **Relations familiales complexes**
  - **Informations relatives à leur prise en charge** :
    - Tous font référence à un refus d'obstination déraisonnable, peu détaillé, *« Que me sois épargné tout acharnement thérapeutique. »*
    - Ils précisent **ce qu'ils acceptent ou refusent** comme traitement [transfusion, chimiothérapie], intervention chirurgicale, réanimation
- **Leur rédaction suscite des échanges en famille ou avec le médecin traitant**

Perspectives

- Les DA semblent favoriser les échanges portant sur la vision personnelle du patient des bonnes conditions d'une fin de vie et de sa mort.
- Dans le contexte de la fin de vie nous ne sommes pas dans l'expression d'un droit à l'autodétermination du patient mais d'une capacité d'expression qui s'inscrit dans une approche collégiale du prendre soin.
- La finalité des DA n'est-elle pas, au-delà de l'écrit, de favoriser les échanges entre le patient, ses proches et les professionnels de la santé ?

Résultats: analyse qualitative des verbatim des soignants

- **ENTRETIENS PAR QUESTIONNAIRE ORAL : n =14**
  - Durée moyenne: 1 h
  - Professions: 6 infirmières, 5 médecins, 2 cadres de santé, 1 psychologue
  - Sexe ratio: 0,4
- **FREINS OBJECTIFS ET SUBJECTIFS À L'APPROPRIATION DES DA**

1) Les DA demeurent méconnues : *« « DA » cela ne veut rien dire pour les patients , c'est une difficulté pour le soignant quand il doit intervenir. »*

2) L'écrit est décrit comme moins inné que l'oral

- **L'oral est le moyen d'expression usuel pour échanger sur la fin de vie et la mort :** *« Faire un choix par oral est plus facile, on est plus à l'aise. », « Le fait d'écrire fige le moment présent et le rend concret. »*
- **Ces échanges s'inscrivent dans une temporalité et une relation de confiance:** *« Mr B. a mis 3 ans pour rédiger ses DA. »*, *« Ce n'est pas facile de provoquer la discussion sur la mort. », « Ces échanges sont rares. », «Il faut des conversations longues et s'inscrire dans une relation progressive. »*
- **L'écrit est parfois assimilé au médico-légal:** *« Faire écrire quelque chose à un patient, c'est nous protéger, nous, médecins. »*
- **Une gradation est faite entre penser sa mort, en parler et écrire**

3) Les représentations associées à la mort: un frein subjectif

- **Le soignant doit être disposé à accueillir la parole du patient :** *«Tout le monde n'en n'est pas capable. »*
- **Un sentiment de peur :** *« Les DA sont associées à la mort, le blocage vient de là. »*
- **La mort est tabou** : *« On ne parle pas de la mort. », « Parler de la mort supprime tout espoir au patient, c'est baisser les bras face à la maladie. »*

4) Une anticipation perçue comme difficile

- Les soignants évoquent le rapport présent avec le patient, du combat contre la maladie et ont peur de supprimer tout espoir au patient en lui parlant des DA.

- **LES DA SONT PERÇUES COMME UN OUTIL POUVANT FACILITER LA DISCUSSION**
  - *« Elles permettent de parler plus de la fin de vie et de la mort. »*
  - *« L'intérêt c'est de se dire que c'est à proposer et à rediscuter avec tous les patients.»*
  - *« Elles peuvent être facilitantes si elles deviennent plus connues et concourent à la collégialité. »*

Conclusion

- Les citoyens et les professionnels de santé doivent s'approprier le concept de directives anticipées afin que chacun soit en mesure d'échanger sur sa vision personnelle de la fin de vie.
- Les directives anticipées peuvent être un moyen de parler de la fin de vie avec un plus grand nombre de patients et de valoriser une position plus autonome du patient.

9èmes Journées Cancéropôle Grand Sud-Ouest, Limoges, 16-18 octobre 2013