

Perception des directives anticipées par les soignants d'oncologie

Cyril Meunier¹, Philippe Trenz², Anna Schohn³

Reçu le 22 juin 2024
Accepté le 18 septembre 2025
Disponible sur internet le :

1. Clinique de l'Orangerie, 11, rue Silbermann, 67000 Strasbourg, France
2. Strasbourg Oncologie Libérale, 184, route de la Wantzenau, 67000 Strasbourg, France
3. Service soins de support et accompagnement, Institut de Cancérologie Strasbourg-Europe, 17, rue Albert-Calmette, 67200 Strasbourg, France

Correspondance :

Anna Schohn, Service soins de support et accompagnement, Institut de Cancérologie Strasbourg-Europe, 17, rue Albert-Calmette, 67200 Strasbourg, France.
a.schohn@icans.eu

Mots clés
Oncologie
Recherche en soins
infirmiers
Directives anticipées
Fin de vie
Pédagogie

Résumé

Introduction > Les directives anticipées sont peu utilisées bien qu'inscrites dans la loi depuis 2005. Les établissements de santé ont un devoir d'information des patients concernant les directives anticipées. Pourtant, des études ont montré une faible connaissance de cette loi parmi les soignants. Notre étude analyse la perception des directives anticipées par les soignants d'oncologie.

Méthode > Il s'agit d'une étude observationnelle, descriptive et prospective menée à partir d'un questionnaire distribué aux soignants d'oncologie. Les analyses statistiques ont été menées en retenant un seuil de significativité de 0,05 et en utilisant les tests du Chi², de Fisher ou de Kruskal-Wallis.

Résultats > Le questionnaire a été complété par 138 soignants. Parmi eux, 63,8 % estimaient avoir une connaissance « très faible » ou « faible » des directives anticipées. Le niveau de formation était considéré comme insuffisant par 83,8 % des répondants. Ceux ayant un bon niveau de connaissance des directives anticipées les abordaient plus souvent ($p = 0,003$) et se sentaient plus à l'aise ($p < 0,001$). Plus de 90 % des soignants étaient « convaincus » ou « très convaincus » par les directives anticipées mais moins de la moitié d'entre eux en saisissait l'impact en pratique clinique.

Discussion > Les directives anticipées restent méconnues parmi les soignants qui ne se sentent pas à l'aise pour les aborder. La formation aux directives anticipées est une piste d'amélioration. Les directives anticipées sont favorablement perçues par les soignants mais leur impact est peu perçu en pratique. L'implication des soignants dans les décisions de fin de vie à travers la pluridisciplinarité est à renforcer en oncologie sur le modèle des soins palliatifs.

Keywords

Oncology
Nursing research
Advance directives
End-of-life
Pedagogy

■ Summary

Perception of advance directives by oncology caregivers

Introduction > Advance directives (AD) are rarely used although they have been enshrined in law since 2005. Health establishments have a duty to inform patients regarding AD. However, studies have shown little awareness of this law in the healthcare environment. Our study analyzes the perception of AD by oncology caregivers.

Methods > This is an observational, descriptive and prospective study conducted with a 12-item questionnaire distributed to oncology nurses and nursing assistants. Statistical analyses were carried out using a significance threshold of 0.05 and using the χ^2 , Fisher or Kruskal-Wallis tests.

Results > The questionnaire was completed by 138 caregivers. Among them, 63.8% felt they had "very weak" or "weak" knowledge of ADs. The level of training was considered insufficient by 83.8% of respondents. Those with a good level of knowledge of ADs approached them more often ($P = 0.003$) and felt more comfortable doing so ($P < 0.001$). More than 90% of caregivers were "convinced" or "very convinced" by ADs but less than half understood their impact in clinical practice.

Discussion > ADs remain little known among caregivers who do not feel comfortable approaching them. Training in ADs is an improvement clue because it allows you to approach them more often and to feel more comfortable. ADs are well-received by caregivers but their impact is little perceived in practice. The involvement of caregivers in end-of-life decisions through multidisciplinary should be strengthened in oncology based on the palliative care model.

Introduction

Les directives anticipées sont une disposition législative inscrite dans la loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti. Elles permettent d'exprimer par écrit ses souhaits concernant sa fin de vie sur papier libre ou sur un formulaire proposé. En dix-huit ans d'existence, les directives anticipées sont un outil peu utilisé puisqu'en 2022, selon un sondage de l'Institut BVA pour le Centre national fin de vie – soins palliatifs, seuls 18 % des Français avaient rédigé leurs directives anticipées (33 % des plus de 65 ans) [1].

L'information du patient concernant son droit à désigner une personne de confiance et à rédiger ses directives anticipées est un critère exigé par la Haute Autorité de santé pour la certification des établissements de santé [2]. Il s'agit d'une obligation d'information. Pourtant, des études ont montré une faible connaissance de cette loi dans les milieux de la santé aussi bien parmi les médecins que parmi les personnels paramédicaux.

L'Institut de cancérologie de Strasbourg-Europe (ICANS) est un établissement dédié à l'oncologie. En 2023, il a accueilli 5053 patients en hospitalisation et 241 d'entre eux y sont décédés. Les soins palliatifs à l'ICANS sont structurés autour d'un pôle de soins de support et accompagnement qui comprend un hôpital de jour et une équipe mobile intrahospitalière intervenant au sein des services d'hospitalisation notamment auprès des patients hospitalisés sur les seize lits identifiés soins palliatifs (LISP) de l'établissement. Dans l'ensemble, nos patients sont confrontés à la maladie grave et l'on pourrait

penser que les directives anticipées y soient d'autant plus nécessaires et complétées. Pourtant, en 2022, sur un total de plus de 30 000 patients suivis, moins de 50 patients nous avaient informés avoir rédigé leurs directives anticipées. Notre procédure comportait pourtant le recueil systématique de la rédaction des directives anticipées : à chaque admission, le personnel infirmier demandait au patient s'il avait rédigé ou non ses directives anticipées. Cette information était ensuite intégrée dans le dossier informatisé en y associant le contenu des directives anticipées le cas échéant. Le recueil des directives anticipées par les infirmiers, bien que théoriquement obligatoire lors du recueil d'admission, n'était en pratique que rarement réalisé. Le personnel infirmier exprimait en effet des difficultés à aborder cette question, ce qui est également retrouvé dans d'autres études. Face à ce constat, nous avons cherché à analyser la perception des directives anticipées parmi les soignants d'oncologie afin de proposer des actions adaptées.

Notre étude propose d'analyser la perception des directives anticipées par les soignants au sein d'un établissement dédié à l'oncologie.

Méthodes

Il s'agit d'une étude observationnelle, descriptive et prospective. Un questionnaire de douze items a été distribué aux soignants de l'établissement, infirmiers et aides-soignants. La distribution a été effectuée par le personnel de l'équipe de soins de support

et accompagnement directement dans les services ou lors de formations sur une durée de six mois. Notre étude a obtenu l'avis favorable de l'Institutional Review Board de l'ICANS (IRB-2024-1).

Le questionnaire comprenait des informations d'ordre général : profession, année d'obtention du diplôme et nombre d'années d'expérience en oncohématologie. Il comprenait ensuite des informations relatives aux directives anticipées que ce soit sur le plan théorique (niveau de connaissance, niveau de formation), sur le plan pratique lors de l'abord des directives anticipées (fréquence, situations, aisance, difficultés) ou sur le plan conceptuel (conviction, utilité). Le questionnaire proposait cinq difficultés principalement relevées lors d'entretiens exploratoires avec les soignants notamment au sein d'un groupe de travail dédié aux directives anticipées. Ces difficultés étaient classées par ordre d'importance. À noter que les répondants avaient la possibilité de préciser leurs difficultés sous la forme d'un texte libre.

Les analyses statistiques ont été menées avec EasyMedStat (version 3.30.2 ; <http://www.easymedstat.com/>). Le seuil de significativité retenu était une *p-value* de 0,05. Les données qualitatives ont été analysées à partir du test du Chi² ou du test

exact de Fischer selon les effectifs. Les données quantitatives ont été analysées à partir du test de Kruskal-Wallis.

Résultats

Le questionnaire a été complété par 138 soignants sur un total de 246 soignants dans l'établissement. Parmi les répondants, il y avait 76,5 % d'infirmiers et 19,7 % d'aides-soignants. La médiane d'année d'obtention du diplôme était de 2011 (minimum 1981 ; maximum 2023). Parmi les répondants, 44,1 % avaient plus de dix ans d'expérience en oncohématologie.

Concernant la connaissance des directives anticipées, 63,8 % des répondants estimaient avoir une connaissance « très faible » ou « faible » des directives anticipées. Seuls 1,4 % des répondants estimaient avoir un niveau de connaissance « très bon ». Le niveau de formation aux directives anticipées était considéré comme insuffisant par 83,8 % des répondants. Il n'y avait pas de différence significative en fonction de la profession ($p = 0,06$), de l'année d'obtention du diplôme ($p = 0,333$) ou du nombre d'années d'expérience en oncohématologie ($p = 0,942$) (tableau I). Le niveau de formation estimé était corrélé de façon significative au niveau de connaissance des directives anticipées

TABLEAU I

Connaissance des directives anticipées en fonction de la profession, de l'année d'obtention du diplôme, de l'expérience en oncohématologie et du niveau de formation estimé

	Très faible, n (%)	Faible, n (%)	Bon, n (%)	Très bon, n (%)	Seuil de significativité
Connaissance des directives anticipées (n = 138)	12 (8,7)	76 (55,1)	48 (34,8)	2 (1,4)	
En fonction de la profession					
IDE (n = 101)	8 (7,9)	52 (51,5)	39 (38,6)	2 (2,0)	$p = 0,06$
AS (n = 26)	2 (7,7)	18 (69,2)	6 (23,1)	0 (0)	
En fonction de l'année d'obtention du diplôme					
Avant 2008 (n = 45)	4 (8,9)	26 (57,8)	14 (31,1)	1 (2,2)	$p = 0,333$
Entre 2008 et 2015 (n = 35)	4 (11,4)	14 (40,0)	16 (45,7)	1 (2,9)	
Après 2016 (n = 48)	3 (6,2)	31 (64,6)	14 (29,2)	0 (0)	
En fonction de l'expérience en oncohématologie					
> 10 ans (n = 60)	4 (6,7)	33 (55,0)	22 (36,6)	1 (1,7)	$p = 0,942$
5 à 10 ans (n = 22)	3 (13,6)	11 (50,0)	7 (31,8)	1 (4,6)	
2 à 5 ans (n = 20)	1 (5)	12 (60,0)	7 (35,0)	0 (0)	
< 2 ans (n = 34)	3 (8,8)	20 (58,8)	11 (32,4)	0 (0)	
En fonction du niveau de formation estimé aux directives anticipées					
Insuffisante (n = 114)	12 (10,5)	70 (61,4)	32 (28,1)	0 (0)	$p < 0,001$
Suffisante (n = 17)	0 (0)	2 (11,8)	13 (76,4)	2 (11,8)	
Ne se prononce pas (n = 5)	0 (0)	3 (60)	2 (40)	0 (0)	

($p < 0,001$). À noter que parmi les aides-soignants, aucun répondant ne s'estimait suffisamment formé.

Concernant l'abord des directives anticipées avec les patients, 81,8 % des répondants abordaient les directives anticipées moins d'une fois par trimestre malgré la présence de cette question dans le recueil d'admission utilisé quotidiennement. Seuls quatre répondants l'abordaient « très souvent » soit plus d'une fois par semaine. Les directives anticipées étaient abordées spontanément dans 38 % des cas, pour compléter le recueil soignant dans 32,0 % des cas et à la demande du patient dans 18 % des cas. Lorsque les directives anticipées sont présentées au patient, 51,1 % des répondants s'estimaient « peu à l'aise » et 18,3 % s'estimaient « pas du tout à l'aise ». Parmi les dix-sept répondants s'estimant suffisamment formés aux directives anticipées, 41,2 % les abordaient plus d'une fois par trimestre alors que parmi les 114 répondants s'estimant insuffisamment formés, seuls 15 % les abordaient plus d'une fois par trimestre ($p = 0,003$) (figure 1). Ainsi, parmi les 50 répondants qui estimaient leur niveau de connaissance comme « bon » ou « très bon », 36,7 % abordaient les directives anticipées plus d'une fois par trimestre (contre seulement 8,0 % des 88 répondants qui estimaient leur niveau de connaissance comme « faible » ou « très faible » ($p < 0,001$)) (figure 2). Encore parmi les 50 répondants estimant leur niveau de connaissance comme « bon » ou « très bon », 2 % seulement ne s'estimaient « pas du tout à l'aise » lors de l'abord des directives anticipées avec un patient contre 27,6 % des 88 répondants estimant leur niveau

de connaissance comme « faible » ou « très faible » ($p < 0,001$). À l'inverse, ils étaient 52 % à se sentir « à l'aise ou très à l'aise » dans l'abord des directives anticipées, contre seulement 18,4 % de ceux qui estimaient leur niveau de connaissance comme « faible » ou « très faible » ($p < 0,001$). Les répondants « à l'aise » ou « très à l'aise » s'estimaient plus souvent suffisamment formés aux directives anticipées (respectivement dans 22,2 et 40,0 % des cas) que ceux « peu à l'aise » ou « pas du tout à l'aise » qui ne s'estimaient suffisamment formés que dans respectivement 10,1 et 0 % des cas ($p = 0,038$) (figure 3). L'aisance lors de l'abord des directives anticipées avec le patient était évaluée par la question suivante : « vous sentez-vous à l'aise pour aborder les directives anticipées avec les patients » puisqu'il s'agissait du principal frein à aborder les directives anticipées lors des entretiens exploratoires avec les soignants. Concernant les difficultés lors de la présentation des directives anticipées, les répondants ont classé les 6 propositions par ordre d'importance. Nous avons ensuite utilisé la méthode Borda, un système de vote pondéré pour classer les difficultés par ordre d'importance parmi nos répondants : à la première difficulté listée on attribuait n points, à la seconde $n-1$ points et ainsi de suite. Le score total d'une difficulté correspondait à la somme des points attribués par l'ensemble des répondants. Les trois premières difficultés étaient dans l'ordre : la protocolisation de la démarche, la crainte de la réaction du patient et la méconnaissance des directives anticipées. Venaient ensuite le manque de temps, la crainte de dépasser son rôle et le sentiment

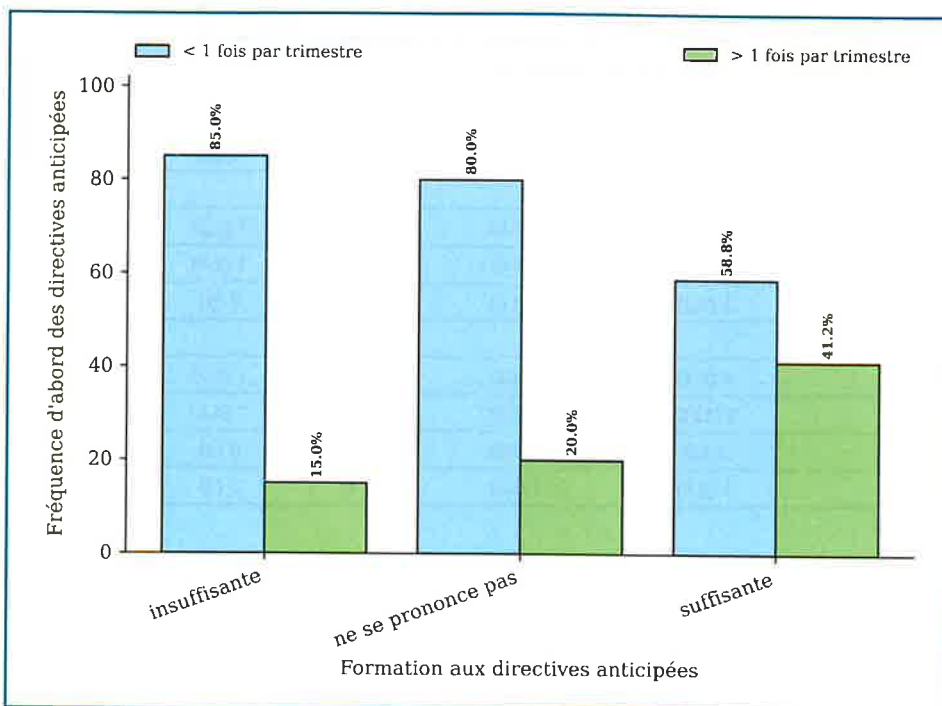


FIGURE 1
Fréquence d'abord des directives anticipées en fonction du niveau de formation aux directives anticipées

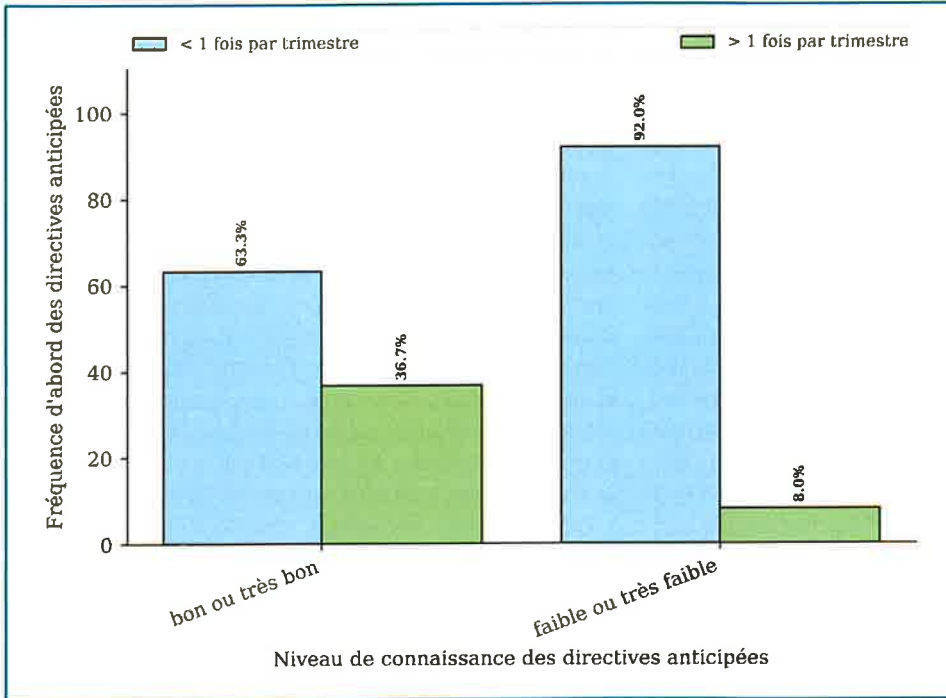


FIGURE 2
Fréquence d'abord des directives anticipées en fonction du niveau de connaissance des directives anticipées

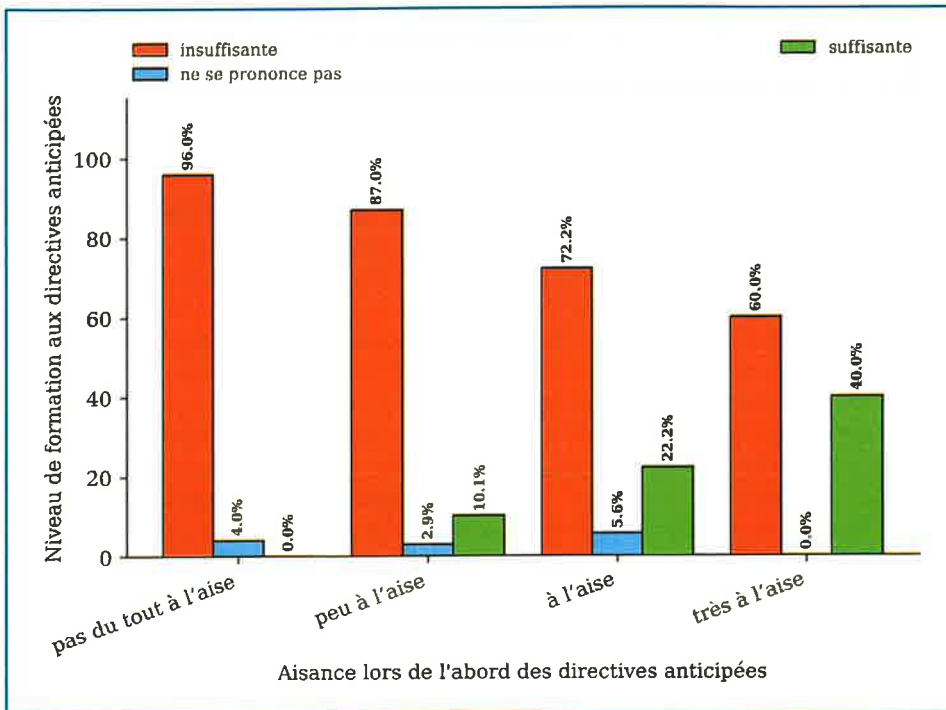


FIGURE 3
Aisance lors de l'abord des directives anticipées en fonction du niveau de formation aux directives anticipées

C. Meunier, P. Trenz, A. Schohn

d'inutilité du dispositif. La possibilité de préciser les difficultés sur texte libre n'a pas été utilisée par les répondants.

Concernant la perception des directives anticipées, 90,4 % des répondants étaient « convaincus » ou « très convaincus » par les directives anticipées. Ils étaient 94,0 % à les estimer « utiles » ou « très utiles » en fin de vie. En revanche, 51,5 % des répondants estimaient n'avoir jamais constaté d'impact des directives anticipées sur une situation clinique dans leur pratique. Ces deux constats étaient partagés peu importe le niveau de connaissance des directives anticipées (respectivement $p = 0,77$ et $p = 0,246$). Les répondants « convaincus » ou « très convaincus » par les directives anticipées étaient plus à l'aise pour présenter les directives anticipées : seuls 14,8 % d'entre eux s'estimaient « pas du tout à l'aise » contre 53,8 % des répondants « peu convaincus » ou « pas du tout convaincus » ($p < 0,012$). En revanche, les répondants « convaincus » ou « très convaincus » ne les abordaient pas plus souvent ($p = 0,293$). Il n'y avait pas de différence significative en fonction de l'utilité et de l'impact perçus des directives anticipées en fin de vie concernant l'aisance et la fréquence de présentation des directives anticipées.

Parmi nos répondants, treize avaient rédigé leurs directives anticipées dont sept infirmiers diplômés d'état et six aides-soignants. Les résultats obtenus parmi ce sous-groupe étaient similaires à ceux présentés précédemment. À noter que la situation d'abord la plus fréquente était « spontanément » dans 88,9 % des cas contre 36 % pour l'ensemble des répondants mais cette différence n'apparaissait pas significative ($p = 0,191$). Plusieurs répondants nous ont précisé en texte libre avoir rédigé leurs directives anticipées après avoir été confrontés à la maladie grave pour eux-mêmes ou un proche.

Discussion

Notre étude a plusieurs limites, tout d'abord l'analyse quantitative ne nous apporte pas la finesse que pourrait avoir une analyse qualitative auprès des soignants. Cela pourrait constituer un autre axe pour aborder cette question. Les réponses ont pu être influencées par le protocole en place dans notre établissement notamment concernant les difficultés ressenties lors de la présentation des directives anticipées où la protocolisation était la première difficulté mentionnée. Par ailleurs, notre étude s'est tenue dans un établissement récent, issu de la fusion d'un centre de lutte contre le cancer et d'un centre hospitalo-universitaire, incluant des professionnels ayant exercé antérieurement dans ces deux structures. Les modèles d'intégration des soins palliatifs (équipe référente intégrée au service d'oncologie ou indépendante, formations proposées, etc.) étaient différents ce qui a pu influencer certains de nos résultats. Pour finir, 138 soignants ont répondu à notre questionnaire sur un total de 246 soignants au sein de l'établissement soit 56,1 % des infirmiers et aides-soignants de l'établissement. Nos résultats ne peuvent être extrapolés

à l'ensemble des soignants en oncologie mais restent néanmoins représentatifs de notre établissement puisqu'un fort taux de réponses a été obtenu.

Les directives anticipées sont méconnues

Le premier constat est que les directives anticipées sont peu connues du personnel soignant. En effet, seuls quatre soignants estimaient avoir une très bonne connaissance des directives anticipées. À l'inverse d'autres études disponibles, nous nous sommes concentrés sur le niveau de connaissance estimé par le soignant lui-même sans les tester plus précisément. Dans une étude menée en 2009 par Terrier et al. auprès de 870 professionnels du CHU de Limoges, 42 % des répondants disaient connaître les directives anticipées mais la plupart se trompaient lorsqu'on interrogeait précisément leurs connaissances [3]. Parmi les répondants, 52,3 % déclaraient connaître la loi sur la fin de vie avec une connaissance qui s'est faite majoritairement par le biais des médias dans 50 % des suivis par les conférences dans 7 % des cas et par la formation universitaire dans seulement 3,5 % des cas. À la suite du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [4], le référentiel de compétences et de formation des infirmiers a été modifié en y intégrant une unité d'enseignement dédié aux soins palliatifs. Dans notre étude, nous n'avons pas constaté de différences significatives entre les anciens diplômés, n'ayant pas bénéficié de cette formation, et les plus jeunes diplômés. Cela traduit la nécessité d'associer à la formation initiale, une formation continue aux soins palliatifs centrée sur l'exercice quotidien des soignants. Le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs met également l'accent sur la formation continue et propose d'inscrire les formations en soins palliatifs comme prioritaires dans les actions de développement professionnel continu [5].

Aux États-Unis, plusieurs études se sont intéressées également à la connaissance des directives anticipées par les infirmiers, spécifiquement en oncologie. Les directives anticipées (*advance healthcare directive, living will* ou encore *advance directive*) y sont en place depuis 1991 à la suite de la loi fédérale *Patient Self-Determination Act*. En 2012, Ryan et al. proposent une revue systématique de trois études consacrées à l'expérience des directives anticipées par les infirmiers utilisant la même méthodologie [6]. Ces études utilisaient un outil spécifique : *Knoweldge, Attitudinal and Experiential Survey on Advance Directives* (KAESAD). Cet outil comprend cinq sections dont une dédiée à la connaissance des directives anticipées à partir de 30 questions. L'étude retrouve un score de 58 % de connaissance sur les directives anticipées parmi les infirmiers d'oncologie, similaire à celui retrouvé aux urgences ou en réanimation.

La faible connaissance des directives anticipées parmi les infirmiers et les aides-soignants de notre étude semble également à mettre en corrélation avec la faible connaissance des

directives anticipées au sein de la population générale. En octobre 2022, le Centre national fin de vie – soins palliatifs a mené une enquête sur les connaissances et les attentes des citoyens sur la fin de vie auprès de 1003 personnes âgées de dix-huit ans et plus. Parmi les répondants, 57 % des répondants ne connaissaient pas les directives anticipées et seuls 24 % des répondants connaissaient précisément le terme des directives anticipées [7]. Les médias, qui constituent dans notre étude la première source de connaissance sur les directives anticipées, permettent d'informer à la fois la population générale et les soignants avec la nécessité d'optimiser la communication sur les directives anticipées et les soins palliatifs.

L'amélioration de la connaissance des directives anticipées parmi le personnel soignant est un axe primordial notamment en s'appuyant sur la formation continue répétée dans le temps. Cela est d'autant plus essentiel que dans notre étude, plus les directives anticipées sont connues, plus elles sont abordées avec les patients et plus les soignants se sentent à l'aise pour le faire. Ce constat est également fait par Jezewski et al. dans une étude menée en 2005 auprès de 794 infirmiers d'oncologie aux États-Unis. Un lien significatif était retrouvé entre connaissance des directives anticipées et implication des infirmiers dans l'accompagnement des patients à ce sujet [8].

Les directives anticipées sont difficiles à aborder

Les directives anticipées sont difficiles à aborder pour les soignants puisque plus de deux tiers des répondants s'estimaient peu ou pas du tout à l'aise.

La méconnaissance des directives anticipées était la troisième difficulté ressentie par ordre d'importance pour les soignants. Dans une étude menée en 2005 auprès de 663 infirmiers des urgences, Jezewski et al. se sont intéressés aux besoins des infirmiers pour améliorer leur capacité à aider le patient avec les directives anticipées [9]. Cette étude a consisté en l'analyse thématique des réponses de 506 infirmiers à une question ouverte « de quoi ont besoin les infirmiers des urgences pour améliorer leur capacité à aider les patients avec les directives anticipées ». Le premier besoin exprimé était un besoin de formation, à la fois sur les aspects législatifs et éthiques, mais également sur les procédures en place au sein de leurs établissements de santé. Dans une étude similaire menée auprès de 677 infirmiers en oncologie, le besoin en formation était également le premier besoin exprimé [10]. Il englobait alors non seulement les directives anticipées en elles-mêmes mais également la manière de les aborder avec le patient et plus largement le besoin d'une formation aux soins palliatifs. Les formats pédagogiques comme les ateliers ou les stages pratiques étaient plébiscités. La répétition dans le temps de ces formations était également souhaitée.

Le manque de temps est la quatrième difficulté évoquée par ordre d'importance. Dans l'étude précédemment citée auprès des infirmiers d'oncologie, le temps était également un besoin

identifié pour l'accompagnement des patients [10]. Le temps ne s'entendait alors pas uniquement en termes de quantité de temps mais également en termes de qualité. Cela impliquait que les infirmiers soient informés de la situation clinique du patient en s'appuyant notamment sur des réunions pluridisciplinaires ou encore qu'ils disposent d'un lieu calme et isolé adapté à ces discussions.

La crainte de dépasser son rôle infirmier n'était classée que cinquième par ordre d'importance. Dans l'étude de Le Saux et al., menée en 2014 auprès d'une population générale d'infirmiers, seuls 26 % des infirmiers interrogés estimaient que la proposition des directives anticipées était de leur rôle alors qu'ils étaient 82 % à estimer qu'il était de leur rôle de proposer la personne de confiance [11]. Aux États-Unis, parmi les infirmiers d'oncologie interrogés dans l'étude de Jezewski et al., 66 % considéraient que la question des directives anticipées pouvait être abordée par les infirmiers [8]. Parmi les besoins évoqués pour accompagner les patients, les infirmiers d'oncologie citaient également celui d'un rôle infirmier plus marqué, en autonomie [10]. Les infirmiers revendiquaient le besoin de pouvoir approcher les familles et les patients, de pouvoir échanger avec eux sur ce sujet sans la permission des médecins et sans la crainte de reproches de leur part. Cela nous semble rejoindre la problématique de la protocolisation de la démarche, première difficulté par ordre d'importance pour nos répondants. La protocolisation était effectivement marquée au sein de notre établissement avec à titre d'exemple la prescription des directives anticipées par le médecin dans le plan de soins ou le recueil systématique de l'information concernant les directives anticipées dans le recueil soignant, laissant peu de places aux initiatives personnelles. Cette protocolisation très marquée peut aussi expliquer que malgré une faible connaissance des directives anticipées, les soignants qui estimaient leur niveau de connaissance « faible » ou « très faible » étaient tout de même 18,4 % à se sentir à l'aise ou très à l'aise pour aborder les directives anticipées avec le patient. Cela peut être en lien avec une automatisation de l'abord des directives par les soignants, qui bien que ne connaissant pas le dispositif, abordent la question « mécaniquement », lors de l'entretien d'admission.

L'impact des directives anticipées sur la clinique n'est pas perçu

Le second constat est que les directives anticipées sont perçues favorablement mais que leur impact est peu perçu en pratique, même parmi les soignants estimant avoir une bonne connaissance des directives anticipées. Ainsi, nous demandons aux soignants de recueillir l'information sur les directives anticipées et par extension aussi sur la personne de confiance, sans les impliquer dans les réflexions autour de la fin de vie dans les services.

Dans une étude lituanienne menée en 2017 auprès de 239 infirmiers en oncologie, le principal obstacle identifié pour la prise

C. Meunier, P. Trens, A. Schohn

en charge de la fin de vie par les infirmiers était le sentiment que leur opinion n'était ni bienvenue, ni valorisée, ni prise en compte [12].

L'interdisciplinarité du travail est pourtant inscrite dans la définition officielle de la Société française de soins palliatifs. Ce mode d'organisation aurait un effet protecteur sur les soignants. Une étude menée auprès de 2674 infirmières et 1924 médecins a évalué l'influence de l'organisation du travail interdisciplinaire sur le *burn-out* en comparant les réponses des soignants de soins palliatifs, d'oncologie et de gériatrie [13]. Le *burn-out* était moins fréquent chez les infirmiers et les médecins de soins palliatifs. Les infirmiers de soins palliatifs avaient une capacité d'autonomie et d'influence dans la prise de décision au travail supérieure aux autres infirmiers de l'étude (65 % de score élevé contre 38,6 %). Les relations au sein de l'équipe soignante et la qualité du travail d'équipe étaient meilleures pour les soignants de soins palliatifs. En revanche, les conditions de soutien d'équipe étaient moins bonnes au sein des services d'oncologie ou de gériatrie pourtant également confrontés aux situations de fin de vie. À titre d'exemple, la tenue de transmissions associant médecins et paramédicaux concernait deux tiers des équipes de soins palliatifs contre moins d'un tiers des équipes d'oncologie.

Ainsi, si la collégialité et l'interdisciplinarité sont inhérentes aux soins palliatifs, il est également nécessaire de renforcer leur place au sein des services d'oncologie afin que chaque professionnel puisse se sentir légitime et à l'aise pour aborder les questions relatives à la fin de vie. L'impact des directives anticipées en pratique clinique et donc leur utilité ne peuvent être perçus par les infirmiers diplômés d'État et les aides-soignants que s'ils sont impliqués au quotidien dans les réflexions concernant la fin de vie des patients qu'ils prennent en charge. La formation aux directives anticipées n'est utile que si elle s'associe à une utilisation en pratique clinique intégrant l'ensemble des équipes de soins (transmissions impliquant les médecins, réunions pluridisciplinaires accueillant la parole de tous, etc.) sur le modèle de ce qui est fait dans les services de soins palliatifs.

Les directives anticipées sont-elles un outil adapté en oncologie ?

Le troisième constat est que les directives anticipées sont un outil séduisant mais dont on se saisit peu, que ce soit parmi les soignants ou parmi la population générale. En dix-huit ans d'existence, les Français ne se sont toujours pas approprié cet outil. Aux États-Unis, où les directives anticipées existent depuis plus de trente ans et ont bénéficié d'une forte promotion, seul un tiers des Américains les ont rédigées. Dans notre étude, les soignants convaincus par cet outil n'abordaient pas davantage les directives anticipées avec leurs patients.

Les discussions sur la fin de vie ont pourtant fait leur preuve quant à l'amélioration de la qualité de vie et à la diminution des

soins agressifs en fin de vie en oncologie. Dans une étude menée entre 2002 et 2008 par Wright et al. auprès de 332 patients suivis pour un cancer métastatique et réfractaire à la première ligne de traitement, les patients rapportant des discussions sur les problématiques en lien avec la fin de vie subissaient moins de soins agressifs en fin de vie notamment de ventilation mécanique, de réanimation cardiovasculaire ou d'admission en soins intensifs [14]. Les mêmes auteurs, dans une autre étude, mettaient également en évidence un coût des soins moindres lors de la dernière semaine de vie chez les patients ayant bénéficié de ces discussions [15]. Pourtant les discussions sur la fin de vie restent trop souvent éludées. Dans l'étude précédemment citée de Wright et al., plus de 60 % des patients n'avaient jamais eu de discussion à ce sujet avec leur oncologue [14]. Dans une autre étude auprès de 1517 patients suivis pour un cancer du poumon métastatique, seule la moitié avait discuté des soins palliatifs avec un soignant à deux mois de leur décès [16].

Les preuves sont plus débattues concernant les différentes interventions utilisées pour formaliser ces discussions relatives à la fin de vie, notamment les directives anticipées ou la planification anticipée des soins. En 2018, Jimenez et al. ont analysé les résultats de plus de 1660 études et 80 revues de la littérature consacrées aux directives anticipées et à la planification anticipée des soins [17]. Les preuves démontrant que les directives anticipées ou la planification anticipée des soins entraînent des changements dans la prise en charge des patients sont limitées ou issues d'études de faible qualité.

Les directives anticipées ne sont finalement qu'un outil. Tout d'abord elles sont un outil permettant en les abordant d'ouvrir une discussion plus large sur les questions de fin de vie. Ensuite, elles peuvent être un outil pour formaliser et mettre par écrit le contenu de ces discussions et les souhaits du patient. Cela nécessite des soignants formés aux problématiques relatives à la fin de vie mais également des soignants informés de la situation des patients qu'ils prennent en charge et impliqués au quotidien dans les décisions relatives à la fin de vie dans leur service.

Ce travail nous a amenés à repenser profondément notre manière d'aborder les directives anticipées au sein de notre établissement avec trois objectifs : renforcer la connaissance des directives anticipées, simplifier la présentation des directives anticipées par les soignants et impliquer les soignants dans leur utilisation et plus largement dans les réflexions concernant la fin de vie au sein de l'établissement. Afin de renforcer la connaissance des directives anticipées parmi les équipes soignantes, nous avons organisé des formations courtes (1 h 30) à destination des infirmiers diplômés d'État, des aides-soignants et des secrétaires ayant permis de former plus de 150 professionnels. Cette formation comprenait à la fois une partie « théorique » concernant la décision médicale en fin de vie mais également une partie « pratique » s'appuyant sur l'apprentissage par

simulation. Les participants se voyaient proposer deux jeux de rôle, filmés et diffusés en direct auprès du groupe (observateurs), reprenant des situations courantes dans leur pratique clinique, suivis d'un temps d'échange. Afin de simplifier la présentation des directives anticipées nous avons développé deux documents : un document d'information sur les directives anticipées et la personne de confiance destiné au patient débutant une prise en charge à l'ICANS et un document dédié à leur rédaction abordant la fin de vie, remis uniquement à la demande du patient. Nous avons également choisi de ne plus faire du recueil de l'information concernant les directives anticipées, une donnée « obligatoire » lors de l'admission du patient, afin que les soignants se sentent libres de l'aborder en fonction de la situation qu'ils rencontraient renforçant ainsi leur autonomie dans l'abord des situations de fin de vie avec les patients. Enfin, afin d'impliquer davantage les soignants dans les décisions concernant la fin de vie des patients, nous avons choisi de diffuser davantage la culture des soins palliatifs dans l'établissement. Pour cela, nous avons renforcé la présence de

l'équipe mobile intrahospitalière de soins de support lors des réunions pluridisciplinaires hebdomadaires dans les services hospitaliers et nous avons proposé une formation interne aux soins palliatifs d'une durée de deux jours afin de familiariser les soignants avec ces prises en charge. Nous avons également développé une étude prospective randomisée multicentrique, l'étude PREVOIR, afin de démontrer la faisabilité et l'efficacité d'une intervention systématique et standardisée auprès des patients hospitalisés (en cours). À la suite de ces mesures, nous avons constaté une augmentation de plus de 50 % du nombre de patients nous ayant informés de la rédaction de leurs directives anticipées, ce qui à la vue de nos données initiales (moins de 50 patients par an) reste modeste. Ainsi, ces efforts restent à optimiser et à maintenir dans le temps.

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Remerciements : Lisa Schohn (traduction).

Références

- [1] BVA opinion, Les Français et la fin de vie : rapport de résultats octobre 2022 [En ligne]; 2022 [46 p. Disponible sur sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage_fin_de_vie_-_bva_pour_le_cnspf.pdf].
- [2] Haute Autorité de santé. Référentiel : certification des établissements de santé pour la qualité des soins, version 2025 [en ligne]; 2025 [176 p. Disponible sur has.sante.fr/jcms/p_3578326/fr/referentiel-de-certification-des-etablissements-de-sante-pour-la-qualite-des-soins-version-2025].
- [3] Terrier G, Tauron C, Boulaye E. Connaissance de la loi relative aux droits des malades et la fin de vie dans un CHU : enquête auprès des personnels. Rev Int Soins Palliatifs 2012;27(1):13-8.
- [4] Ministère de la Santé et de la Prévention. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [En ligne]; 2008 [44 p. Disponible sur sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf].
- [5] Ministère de la Santé et de la Prévention. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [En ligne]; 2015 [30 p. Disponible sur sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf].
- [6] 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;20(2):131-41.
- [7] Carrelier J, Gonçalves T, Altea A, Marsico G, Dauchy S. Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens. Med Palliat 2023;22(6):329-48.
- [8] Jezewski MA, Brown JK, Bill YW, Meeker MA, Feng JY, Bu X. Oncology nurses' knowledge, attitudes, and experiences regarding advance directives. Oncol Nurs Forum 2005;32(2):319-27.
- [9] Jezewski MA, Meeker MA, Robillard I. What is needed to assist patients with advance directives from the perspective of emergency nurses. J Emerg Nurs 2005;31(2):150-5.
- [10] Jezewski MA, Meeker MA, Schrader M. Voices of oncology nurses: what is needed to assist patients with advance directives. Cancer Nurs 2003;26(2):105-12.
- [11] Le Saux K, Cécire C, Georget JP. Connaissance infirmière de la personne de confiance et des directives anticipées. Med Palliat Soins Support - Accompagnement - Ethique 2014;13(3):125-33.
- [12] Blaževičienė A, Newland JA, Čivinskienė V, Beckstrand RL. Oncology nurses' perceptions of obstacles and role at the end-of-life care: cross sectional survey. BMC Palliat Care 2017;16(1):74.
- [13] Estryng-Behar M, Lassaunière JM, Fry C, De Bonnières A. L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie. Med Palliat Soins Support - Accompagnement - Ethique 2012;11(2):65-89.
- [14] Wright AA. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. JAMA 2008;300(14):1665.
- [15] Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, et al. Health care costs in the last week of life. Associations with end-of-life conversations. Arch Intern Med 2009;169(5):480.
- [16] Huskamp HA, Keating NL, Malin JL, Zaslavsky AM, Weeks JC, Earle CC, et al. Discussions with physicians about hospice among patients with metastatic lung cancer. Arch Intern Med 2009;169(10):954.
- [17] Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY. Overview of systematic reviews of advance care planning: summary of evidence and global lessons. J Pain Symptom Manage 2018;56(3):436-59.

