



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

### **Ma vie, mes choix, mes directives anticipées**



Formateur référent : Marianne Marchand

Andrieux Justine  
Formation infirmière  
Promotion 2020-2023



Liberté • Égalité • Fraternité  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE  
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS  
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**  
Pôle formation-certification-métier

## Diplôme d'Etat d'Infirmier

### Travaux de fin d'études : "Ma vie, mes choix, mes directives anticipées"

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

***J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier, est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.***

***Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.***

**Le 30/04/2023**

**Identité et signature de l'étudiant :  
ANDRIEUX Justine**

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE  
CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1<sup>er</sup> : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

- Remerciements

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à ma référente de mémoire, Madame Marchand. Je la remercie de m'avoir encadré, orienté, aidé et conseillé.

J'adresse mes sincères remerciements à tous les professeurs, intervenants et toutes les personnes qui par leurs paroles, leurs écrits, leurs conseils et leurs critiques ont guidé mes réflexions.

Je remercie mes parents, mon frère et ma soeur pour leurs encouragements durant ces trois années d'étude et la rédaction de ce mémoire.

Enfin, je remercie mon compagnon et mes amis qui ont toujours été là pour moi. Leur soutien inconditionnel et leurs encouragements ont été d'une grande aide.

À tous ces intervenants, je présente mes remerciements, mon respect et ma gratitude.

- Siglier

AMELI : Assurance Maladie en ligne

BPCO : Bronchopneumopathie Chronique Obstructive

CSP : Code de Santé la Sublique

DA : Directives Anticipées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier/Infirmière Diplômée d'Etat

IRC: Insuffisance rénale Chronique

MACSF : Mutuelle d'Assurance du Corps de Santé Français

M3 : Maastricht 3

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PC : Personne de Confiance

RAAC : Récupération Améliorée Après Chirurgie

SAO : Service d'Accueil et d'Orientation

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

"Les directives anticipées sont un moyen de donner du sens à sa propre mort, en la considérant comme faisant partie intégrante de sa vie." - *Elisabeth Kübler-Ross*

## Sommaire

<b>1. Introduction</b>	<b>1</b>
<b>2. Cheminement vers la question de départ</b>	<b>2</b>
2.1. Situation d'appel 1	2
2.1.1. Contexte	2
2.1.2. Questionnement	3
2.2 - Situation d'appel 2	4
2.2.1. Contexte	4
2.2.2. Questionnement	5
<b>3 - Cadre théorique</b>	<b>5</b>
3.1 - Qu'est ce que l'hospitalisation ?	5
3.2 - Les directives anticipées, qu'est-ce que c'est ?	7
3.2.1. Qui peut les écrire et comment ?	8
3.2.2. Quels textes en vigueur en faveur des directives anticipées?	9
3.3. Une prise en soins adaptée grâce aux directives anticipées	11
3.4. Quelles sont les conséquences lorsque les directives anticipées ne sont pas rédigées ?	12
<b>4 - Phase d'enquête</b>	<b>14</b>
4.1 - Dispositif méthodologique du recueil de données	14
4.2 - Questions d'entretien	15
<b>5 - Phase d'analyse</b>	<b>15</b>
5.1 - Les directives anticipées dans les soins	15
5.2 - Relation soignant/soigné	18
5.3 - Aborder les directives anticipées	18
5.4 - La personne de confiance	20
<b>6 - Discussion</b>	<b>21</b>
6.1 - L'intérêt des directives anticipées	22
6.2 - Le rapport à la mort	23
6.3 - Le rôle des soignants dans la rédaction des directives anticipées	24
<b>7 - Conclusion</b>	<b>27</b>
● <b>Bibliographie</b>	<b>28</b>
● <b>Annexes</b>	
1. Guide d'entretien	
2. Tableau analyse entretiens	
3. Entretien Marie - IDE en Réanimation (35)	
4. Entretien Paul - IDE en Réanimation (56)	
5. Entretien Cécile - IDE soins palliatifs en Suisse	
6. Charte de la personne hospitalisée	
7. Modèle de rédaction des directives anticipées d'après le ministère de la santé publique	
8. "Tout savoir sur la fin de vie"	
9. Document explicatif pour l'accès au suicide assisté en Suisse	
10. Abstract français-anglais	

## 1. Introduction

Les directives anticipées sont un sujet d'actualité. Elles englobent tous les soins, mais également la fin de vie qui reste un sujet sensible dans notre pays. La limite reste très vague entre l'accompagnement de la fin de vie, l'arrêt des traitements et l'euthanasie.

Différentes questions se sont posées sur la rédaction de ce sujet concernant des directives anticipées par le biais de situations de stages, personnelles ou médiatisées.

Ce mémoire d'initiation à la recherche abordera plusieurs points. Tout d'abord vous trouverez mon cheminement vers ma question de départ. Celui-ci a conduit à l'identification de deux situations d'appel qui soulèvent des questions pertinentes en lien avec les directives anticipées. Le cadre théorique aborde l'hospitalisation et les directives anticipées en tant que dispositif permettant d'anticiper les décisions du patient ainsi que les conséquences potentielles en cas de non-rédaction de ces directives. Les phases d'enquête et d'analyse permettent de mettre en évidence différents aspects tels que proposer des réflexions et des solutions adaptées. Enfin, la discussion et la conclusion permettront de tirer des enseignements sur l'importance des directives anticipées et d'une prise en soin adaptée des patients.

## 2. Cheminement vers la question de départ

Dans le cadre de mon projet de fin d'études d'infirmière, deux situations m'ont interpellée autour des directives anticipées. En effet, dans celles-ci, les directives anticipées n'avaient pas été rédigées en amont du décès des patients. Le rôle de l'équipe et de l'infirmier(ère) prend tout son sens auprès du patient et de sa famille.

### 2.1. Situation d'appel 1

#### 2.1.1. Contexte

Durant mon semestre 4, j'ai réalisé un stage en EHPAD. Cet établissement accueille 60 résidents dont 20 en unité fermée. Cette première situation d'appel s'est déroulée lors de ma première journée de stage. J'étais observatrice, en binôme avec les aides-soignantes pour mieux connaître la structure ainsi que l'organisation du service. J'ai observé les soins d'hygiène et de confort auprès des résidents tout au long de la journée.

La situation concerne un homme de 80 ans, que je nommerais M. X, qui était peu dans l'échange et physiquement amaigri. A la suite de ses soins d'hygiène, M. X est installé dans son fauteuil électrique. Il avait pour habitude de se promener dans la résidence ainsi que d'en sortir pour aller se promener en ville. Il revenait pour l'heure du déjeuner en salle à manger.

Ce jour-là, ce résident est sorti et ne revenant pas, le personnel s'est inquiété. La cadre et la secrétaire sont alors parties à sa recherche et l'ont retrouvé près d'un ruisseau traversant la ville, entouré de personnes. M. X venait de se jeter dans le ruisseau, sans que les circonstances ne soient claires dans un premier temps. Heureusement, un joggeur est passé par là au bon moment. M. X a été emmené aux urgences pour une évaluation physique.

L'équipe était choquée de ce qui venait de se passer, ils n'ont jamais rencontré de situations semblables dans cette résidence ou dans leur carrière. L'équipe de direction ainsi que la psychologue ont été déployés pour accompagner l'équipe soignante ainsi qu'en informer la famille.



D'après les dires d'une de ses filles , il avait déjà évoqué le fait d'effectuer cet acte auparavant. M. X est revenu à la résidence dans l'après-midi à la suite d'examens. Tout au long de la semaine, il était fermé, n'évoquait pas son geste, parlait et mangeait peu. Face à cette attitude, plusieurs actions ont été mises en place comme la rencontre avec une psychologue, les visites régulières de l'équipe soignante, de sa famille mais aussi un rendez-vous au SAO (service accueil et orientation) de Guillaume Régnier pour rencontrer un psychiatre. Ce rendez-vous a donné suite à une visite d'une IDE psy. J'ai pu assister à ce rendez-vous mais il a été peu probant du fait de son manque de communication. Son état de santé s'est dégradé par la suite. Une suspicion de pneumopathie d'inhalation a été posée en vue des symptômes qu'il présentait (respiration sifflante, perte de tonus, perte d'appétit, dyspnée...). A la demande de son médecin traitant, l'intervention de l'HAD a été mise en place pour assurer des soins de confort à M. X car il exprimait clairement le souhait de vouloir mourir. Nous n'étions pas en possession de pouvoir répondre à ses souhaits mais nous étions en mesure de diminuer les angoisses, les douleurs et de le soulager. C'est alors que l'HAD est intervenu pour réaliser des soins, ses 2 filles étaient présentes ainsi que sa petite fille qui est infirmière. Le questionnement autour de ce que voulait la famille et M. X s'est fait car il ne communiquait plus. Mais M. X est décédé lorsque l'IDE de l'HAD préparait des morphiniques.

Comme je l'indiquais au début de mon propos, M. X aurait exprimé auparavant le souhait de mettre fin à ses jours à ses filles. Cependant, rien n'avait été indiqué dans le dossier médical. De plus, aucune action, en amont, n'a été menée pour échanger avec lui sur son souhait de mettre fin à ses jours.

### 2.1.2. Questionnement

Cette situation m'amène à ce questionnement : Aurions-nous réellement respecté son souhait s'il avait été connu ? Cet incident aurait-il pu être évité ? Les actions de prévention face aux suicides ou envies suicidaires sont-elles suffisantes en EHPAD ? Au regard du souhait du résident, la rédaction des directives anticipées aurait-elle pu être réalisée en amont ? Les directives anticipées ne pourraient-elles pas être présentées lors de l'entrée en EHPAD auprès des résidents et de la famille ? Un rendez-vous avec l'ensemble de l'équipe pluri-professionnelle aurait-il évité ce passage à l'acte ? Comment cette décision du résident a-t-elle été acceptée par la famille ?

## 2.2 - Situation d'appel 2

### 2.2.1. Contexte

Cette situation se déroule lors de mon stage de semestre 5 dans un service de réanimation. Celle-ci concerne un homme de 52 ans entré pour trouble de la vigilance, fébrile dans un contexte de surdosage de lithium chez un patient souffrant de troubles de bipolarité. Ce patient a un contexte familial assez particulier. Il avait peu de contact avec sa famille et ses enfants pour cause de harcèlement sur son entourage.

Lors de l'hospitalisation, ce surdosage en lithium a entraîné plusieurs complications chez ce patient : une trachéotomie, une pose de cathéter central, un midline, etc. Mais la complication impactant le plus sa santé, a été les clonies persistantes, diagnostiquées lors d'un scanner. Ces dernières ont endommagé ses fonctions cérébrales.

Une concertation collégiale à plusieurs médecins, dont les seniors, les internes du service ainsi que les neurologues a été initiée pour s'accorder sur l'arrêt des soins. Celle-ci a été présentée à la famille en exposant les tenants et aboutissants de cette décision, monsieur ne se réveillerait pas au vue des séquelles neurologiques. De plus, la question de la qualité de vie par la suite a été abordée.

L'arrêt des soins a été accepté par la famille. Dans cette situation, le don d'organes était possible. La procédure de Maastricht 3 (*"Il s'agit de patients mourants, le plus souvent dans un service de réanimation, et pour lesquels les patients ou leur proches sont favorables au don d'organes. Dans ce cas, les traitements sont arrêtés, l'arrêt cardiaque attendu, puis les procédures de prélèvement d'organes mises en place."* - *"Prélèvement d'organes suite à un arrêt des soins : la procédure Maastricht 3 en question"* - 02 Décembre 2014) pratiquée dans ce centre hospitalier, le permettait. Avec l'équipe médicale, et la famille, cette décision d'arrêt des soins a été acceptée.

Cependant, la réalisation de la procédure de M3 n'a pas pu être réalisée car le décès est survenu en dehors du délai fixé pour sa mise en œuvre (*entre l'arrêt circulatoire et le prélèvement d'organes, il faut maximum quatre heures*).

Le patient n'a pas laissé de directives anticipées malgré les antécédents de tentatives de suicide. C'est donc la famille qui a pris la décision en fonction des souhaits antérieurs du patient sur ce potentiel don d'organes.

### 2.2.2. Questionnement

Les directives anticipées auraient-elles pu être amorcées lors des précédentes hospitalisations du patient ? Comment la famille a pris la décision d'accorder le don d'organes ? Cette fin de vie s'est-elle déroulée comme le patient l'aurait souhaité ? La prise en charge du patient lors de sa fin de vie est-elle en accord avec les convictions et souhaits de la famille et du patient ? Comment l'équipe vit ces fins de vie en réanimation ?

Dans ces deux situations, les directives anticipées n'ont pas été rédigées en amont du décès. C'est alors que la personne de confiance prend tout son sens pour la prise de décision concernant le patient.

Je retiens une question qui émerge de mes précédents questionnements qui fera l'objet de ma question de recherche :

**En quoi l'existence de directives anticipées participe – t – elle à décliner une prise en soin infirmière adaptée au patient lors d'une hospitalisation ?**

Afin d'étudier cette question, la prochaine partie de ce document présente le cadre théorique relatif aux directives anticipées. Pour cela, les directives anticipées seront présentées ainsi que le cadre juridique. Puis, l'apport des directives anticipées dans la prise en charge sera discutée.

## 3 - Cadre théorique

### 3.1 - Qu'est-ce que l'hospitalisation ?

D'après l'ouvrage "*Dictionnaire des concepts en sciences infirmière*", (p.263), l'hôpital est défini comme "une structure médicale privée ou publique nécessitant du personnel qualifié et des moyens techniques, économiques adaptés pour accueillir, soigner, accompagner des individus en situation d'altération de la santé. L'humanisation de l'hôpital mobilise les pouvoirs publics pour améliorer les conditions matérielles des établissements (nombres de lits, organisation des services), la

formation du personnel pour viser une qualité évaluative du soin mais aussi éthique pour l'approche relationnelle avec les familles, l'environnement des personnes soignées.”

Dans ce même ouvrage, (p.263), l'hospitalisation est définie comme “un nom féminin signifiant une action, qui est, pour M.Potier une “admission ou séjour dans un établissement hospitalier. Selon les besoins thérapeutiques, cette admission peut être à temps complet ou à temps partiel, de jour, de nuit ou de semaine. Elle peut être remplacée par des soins à domicile.”

Au Moyen Âge, les hôpitaux en France étaient souvent des institutions religieuses, fondées par des ordres religieux. Les hôpitaux étaient souvent associés à des églises et à des monastères, et ils étaient chargés de soigner les malades et les pauvres. Au XVIIe siècle, Louis XIV ordonna la construction de l'Hôtel des Invalides à Paris, un complexe qui abritait des vétérans de guerre blessés. Au XVIIIe siècle, les hôpitaux en France ont commencé à être réformés et modernisés. En 1796, le gouvernement révolutionnaire a créé le premier système d'hôpitaux publics en France, appelé "l'Assistance Publique". Ce système a établi des hôpitaux dans les grandes villes pour fournir des soins médicaux aux pauvres et aux nécessiteux. Au XIXe siècle, les hôpitaux en France ont connu une autre période de réforme et de modernisation.

Auparavant, les hôpitaux de France étaient définis par la population comme un lieu de mort, où l'on accueillait des vieillards et personnes atteintes de maladies comme la peste ou le choléras. Le fort taux de mortalité n'arrange pas les à priori de la population. En effet, le développement de maladie nosocomiale fait partie intégrante de l'hospitalisation par le manque de connaissance et de formation des médecins face aux risques liés au manque d'asepsie. Dans le commentaire de Yannick Marec, “De l'hôpital mouvoir à l'hôpital centre de soins. Regard d'historien sur la fièvre puerpérale et la transformation du système de protection sociale” (pages 29 à 39), il écrit : “l'hôpital est donc bien souvent assimilé à l'antichambre de la mort, une réalité d'autant plus macabre qu'elle peut frapper les jeunes générations, les parturientes ou les mères venant d'accoucher. Cela a pu d'ailleurs contribuer à la création d'établissements spécialisés destinés à mieux prendre en charge certaines catégories d'hospitalisés. Ainsi est fondé à Paris, en 1802, l'hôpital pour enfants malades, le premier du genre en Europe. “

Le site internet AMELI décline l'hospitalisation en plusieurs points. On parle d'hospitalisation complète lorsqu'on passe au minimum une nuit dans le centre hospitalier. L'hospitalisation partielle désigne des soins ou examens réalisés durant la même journée ou en fractionné. Et enfin,

l'hospitalisation à domicile désigne des soins médicaux et paramédicaux apportés au domicile au patient.

### 3.2 - Les directives anticipées, qu'est-ce que c'est ?

Les directives anticipées sont la possibilité donnée à toute personne majeure de rédiger ses souhaits en cas d'impossibilité de les exprimer, des recours thérapeutiques ou investigations qui lui paraîtraient déraisonnables selon ses convictions et ses valeurs. Il est nécessaire de réfléchir à toutes les possibilités et actions pouvant être mises en place en cas de fin de vie ou bien dans le cas où l'accord du patient ne pourrait être exprimé avant de réaliser des actes médicaux.

D'après le site internet [service-public.fr](http://service-public.fr), “ les directives anticipées deviennent la seule manière laissée au patient d'exprimer ses dernières volontés, souhaits sans qu'il puisse les exprimer de sa voix. Elles abordent plusieurs points comme:

- Limiter ou arrêter les traitements en cours
- Être transféré en réanimation si l'état de santé le requiert
- Être mis sous respiration artificielle
- Subir une intervention chirurgicale
- Être soulagé de ses souffrances même si cela a pour effet de mener au décès. “

L'HAS propose plusieurs éléments à ajouter dans nos directives anticipées.. Il serait intéressant d'y mettre ce que nous redoutons le plus, comme les douleurs, les angoisses mais également les éléments médicaux qui permettent de maintenir la vie artificiellement comme les sondes d'alimentation, les respirateurs artificiels. L'accompagnement pour une fin de vie serait pertinent à y être ajouté, comme le souhait de soins palliatifs, être accompagné dans un lieu en particulier (hôpital, domicile, centre de soins palliatifs...). L'accompagnement moral est un élément important dans la rédaction des directives anticipées. Tous ces éléments peuvent être expliqués et les soignants sont des ressources pour aider à la rédaction des directives anticipées.

Le site internet, [service-public.fr](http://service-public.fr), nous dit “ On considère qu'une personne est en fin de vie lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale.”.

Cette rédaction peut être une source d'angoisse et de questionnement sur le fait de connaître ses volontés dans une situation qui peut paraître lointaine ou même inexistante aux yeux du patient.

Mais celles-ci peuvent donner le sentiment de maîtriser sa vie, sa fin de vie, sa maladie, en fonction de ses souhaits et convictions.

Le rôle des équipes prend son sens dans l'accompagnement du patient et de son entourage, en fonction de leurs souhaits tout en soulageant les éventuelles douleurs et favorisant le confort du patient. Cependant, le site [service-public.fr](http://service-public.fr) nous dit que les directives anticipées “s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement.

Toutefois, elles ne s'imposent pas dans les 2 cas suivants :

- En cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation (par exemple, patient à réanimer suite à un accident de santé brutal)
- Lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Dans ce cas, le médecin doit rendre sa décision dans le cadre d'une procédure collégiale. Cette décision est donc prise par plusieurs médecins qui discutent du cas. Une fois prise, cette décision est dans le dossier médical. La décision de refus d'application des directives anticipées est portée à la connaissance de la personne de confiance ou, sinon, de la famille ou des proches.”

Le site internet de l'ARS, région Rhône-Alpes - Auvergne, a confectionné un livret explicatif pour favoriser la communication des directives anticipées auprès de la population. *[annexe 8]*

### 3.2.1. Qui peut les écrire et comment ?

D'après le site national [solidarite.santegouv.fr](http://solidarite.santegouv.fr), les directives anticipées peuvent être rédigées par toute personne majeure, sous tutelle mais avec l'accord d'un juge. Celles-ci sont valables pour une durée indéterminée et peuvent être modifiées à tout moment. Elles peuvent être confiées au médecin traitant, à la personne de confiance ou ajoutées au dossier médical, ce qui permet de les consulter à tout moment lors d'une hospitalisation. Elles peuvent être gardées à son domicile mais il est recommandé de confier cette information à une personne de confiance pour en faciliter l'accès en cas de nécessité. *[annexe 7 et 8]*

Une étude réalisée par l'Ifop pour Alliance Vita, 19/10/2017, sur « Les Français et les directives anticipées » démontre qu'une faible partie de la population française a rédigé ses DA: 14%. Cette étude révèle également que “42% disent ignorer leur existence, 16% disent connaître cette possibilité mais ne pas vouloir penser à sa fin de vie, 13% disent ne pas trouver cette pratique

légitime, 8% voudraient le faire mais trouvent l'opération compliquée et, enfin, 21% ne se retrouvent dans aucune de ces descriptions.”. Les chiffres révèlent que les directives anticipées, qui permettent de prendre des décisions sur sa fin de vie, sont peu connues en France, ce qui révèle un tabou ou une difficulté à imaginer sa propre mort. Même chez les plus de 65 ans, qui sont pourtant plus informés sur ce sujet, une partie considère cette pratique comme illégitime ou compliquée. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il est difficile de prendre une décision ferme sur une situation qui est difficile à envisager. Cette étude a été menée sur un échantillon de 1006 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. Selon un article du site internet de l'ARS, 22 mai 2019, “seuls 13 % des Français ont formulé par écrit leurs volontés sur la fin de vie”. Au regard des chiffres, le pourcentage de la population française ayant rédigé ses directives anticipées n'est pas en évolution.

### 3.2.2. Quels textes en vigueur en faveur des directives anticipées?

L'unité d'enseignement 4.7 (Soins palliatifs et de fin de vie) et les cours magistraux délivrés par Mme MAHOUIIN m'ont permis de m'appuyer sur différentes lois en faveur des patients en fin de vie, du respect de leurs souhaits et volontés lors de situations critiques dans le cadre où ils ne sont plus capables d'exprimer celles-ci.

-La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs permet de soulager les douleurs, d'apaiser les souffrances psychiques, sauvegarder la dignité, ainsi que de soutenir l'entourage dans des situations complexes.

- Le loi Kouchner, connue sous le nom de la loi du 4 mars 2002, a créé un certain nombre de droits pour les patients, notamment :

- Le droit d'être informé sur leur état de santé et sur les différents traitements possibles
- Le droit de participer aux décisions concernant leur santé et d'être consulté avant toute intervention médicale
- Le droit de consentir ou de refuser un traitement médical
- Le droit d'accéder à leur dossier médical et de le faire rectifier en cas d'erreur
- Le droit à la confidentialité de leurs informations médicales.

- Le loi Léonetti de 2005 relative aux droits des patients et de la fin de vie vise à respecter les volontés du patient avec une possibilité d'arrêter les traitements ou non, la non obstination

déraisonnable, la possibilité de rédiger des directives anticipées et de les instaurer sans la prise en soins des patients ainsi que les faire connaître du médecin, instaurer la personne de confiance et l'arrêt de l'acharnement thérapeutique. Cette loi a été révisée en 2016 et s'appelle la loi Léonetti-Claeys et ajoute le droit à la sédation profonde pour les patients en fin de vie.

- Le code de déontologie nous indique que nous devons soulager le patient, pas d'obstination déraisonnable (*le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie*), la notion de double effet d'un traitement, ainsi que le droit à la sédation profonde pour les patient en fin de vie.

- L'article L 1111-11 du code de santé publique (CSP) nous dit que "toute personne majeure est en droit de rédiger des directives anticipées dans le cas où elle ne serait plus en capacités d'exprimer ses souhaits et volontés concernant sa fin de vie, et ces directives anticipées concernent la poursuite, la limitation, l'arrêt et le refus de traitements ou actes médicaux" (*cf mise en place des DA dans la partie 3.2*). Le refus d'application de ces directives anticipées est du rôle médical à la suite d'une décision collégiale, inscrite dans le dossier médical, au vue de l'état de santé du patient du fait qu'elles soient inappropriées.

- La Charte de la personne hospitalisée, élaborée en 1995, est un texte qui énonce les droits et les devoirs des patients hospitalisés dans les établissements de santé. Elle a été élaborée par le ministère de la Santé et est révisée régulièrement pour prendre en compte les évolutions de la législation et de la pratique médicale. Plusieurs droits aux patients sont énoncés, comme :

- Le droit d'être informé de son état de santé, des soins qui lui sont prodigués et de leur évolution
- Le droit de donner son consentement éclairé aux soins qui lui sont proposés
- Le droit de refuser tout traitement ou examen médical
- Le droit d'accéder à son dossier médical et de demander des rectifications si nécessaires
- Le droit de bénéficier d'une prise en charge adaptée à son état de santé et à ses besoins
- Le droit d'être traité avec dignité et respect, sans discrimination
- Le droit de recevoir des visites de ses proches, sauf en cas de nécessité médicale
- Le droit de faire appel à une personne de confiance pour l'assister dans ses démarches et ses décisions médicales.



Elle met également en lumière le devoir du patient, à respecter les règles du fonctionnement de l'établissement de santé et à un respect mutuel avec le personnel soignant. [annexe 6]

Ces lois et textes en vigueur permettent de valoriser les directives anticipées dans les soins en général. Elles sont une ressource pour les équipes soignantes dans leur valorisation auprès des patients et des familles pour favoriser leur mise en place dans les services.

### 3.3. Une prise en soins adaptée grâce aux directives anticipées

M.Nabot écrit dans le "Dictionnaire des concepts infirmier" (p.485), "il faut prendre soin de l'humain à tous les âges de la vie : prendre soin de la vie du groupe car l'action soignante s'opère au sein d'une communauté, et prendre soin de la vie du domaine (c'est-à-dire de l'environnement du soins) notamment avec les aspects socio-économiques, logistiques et domestiques". W.Hesbeen nous dit, dans ce même ouvrage (p.485), que "prendre soin, c'est aussi être attentif à la famille, à l'entourage de la personne malade... Pour la simple raison que le comportement de la famille ou de l'entourage influe sur le cheminement de la personne malade. Mais aussi parce que ce n'est pas possible de laisser sans parole ces personnes en souffrance et désemparées, face à ce qui leur arrive..."

La prise en soin dite adaptée désigne la reconnaissance de l'autre, du patient dont l'infirmière va s'occuper durant son hospitalisation. Cette prise en soin prend en compte les besoins, les acquis du patient et ses capacités. Mais qu'est ce que la prise en soins ? Celle-ci désigne les actions, rôle propre et rôle prescrit, que l'infirmière est amené à exercer auprès du patient pour favoriser au mieux son hospitalisation et que les soins se passent le mieux possible pour le patient et l'infirmière.

D'après le site internet de la MACSF, la loi n° 78-615 du 31 mai 1978 reconnaît un "rôle propre" à la profession infirmière pour la première fois, cela permet la mise en œuvre d'action, en autonomie, auprès du patient dans le respect du référentiel. L'OMS définit le rôle propre infirmier comme "aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social (...). Les soins infirmiers englobent également la planification et la mise en œuvre des soins curatifs et de réadaptation et concernent les aspects physiques, mentaux et sociaux de la vie en ce qu'ils affectent la santé, la maladie, le handicap et la mort. Les infirmiers travaillent aussi comme partenaires des membres des autres professions impliquées dans la prestation des services de santé". L'article R. 4311- 5 du CSP regroupe tous les actes qu'un infirmier peut réaliser dans le cadre

de son rôle propre. L'article 4311-8 du CPS nous expose le rôle prescrit, "l'infirmier ou l'infirmière est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin, le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmiers.". Les articles 4311-9 et 4311-10 du CSP regroupent les actes infirmiers réalisables sous prescriptions médicales.

Lors de l'hospitalisation, le personnel médical doit prendre en compte la Charte de la personne hospitalisée [annexe 6] dans le but de respecter ses droits et ses souhaits durant celle-ci. Elle a été rédigée en 1995 puis ajustée notamment par les lois suivantes : la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé, la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique, la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ajustée par la loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016.

3.4. Quelles sont les conséquences lorsque les directives anticipées ne sont pas rédigées ?

Le site internet service-public.fr nous informe que "en l'absence de directives anticipées, les médecins doivent recueillir l'avis de la personne de confiance ou, sinon, tout autre avis de la famille ou des proches. En fonction de cet avis, les médecins prendront leur décision en fonction de la situation médicale."

D'après l'ouvrage de Jacquemin et Jobin (2019), "Directives anticipées : spiritualité, subjectivité, temporalité" (p 77-78), "préparer sa fin de vie et faire des choix pour sa fin de vie ne veut pas forcément dire prendre une décision ou anticiper tout ce qu'il pourra nous arriver en fin de vie. Faire des choix, c'est également décider, parfois, de laisser au médecin la possibilité de prendre la meilleure décision qu'il soit, en tout confiance Le projet n'a pas pour intention d'obliger le patient à prendre des décisions alors qu'il ne souhaite pas. Chacun s'adapte à la maladie de façon différente et pour certains, parler de la mort ne sera pas bénéfique. Il est important que "ce choix de ne pas choisir" soit respecté également."

Le site de l'HAS "Pour tous, comment rédiger vos directives anticipées" (30 janv. 2017), nous indique que soulager la douleur est indispensable. Le bien-être de la personne et de son entourage sera pris en compte. "La loi demande aux médecins de ne pas commencer ou de ne pas poursuivre des

traitements qui leur sembleraient déraisonnables, c'est-à-dire inutiles ou disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que de vous maintenir artificiellement en vie.”. Le médecin aura pour rôle de consulter la personne de confiance ou l'entourage, famille pour connaître les volontés de la personne. Les décisions médicales sont alors prises en concertation avec l'équipe soignante et d'autres médecins, on parle alors de RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire).

Le rôle de la personne de confiance prend tout son sens dans le cas où les directives anticipées ne sont pas rédigées. En effet, d'après le site [service-public.fr](http://service-public.fr), la personne de confiance a 2 rôles :

- “Vous accompagner dans vos démarches et vous assister lors de vos rendez-vous médicaux
- Être consultée par les médecins pour rendre compte de vos volontés si vous n'êtes pas en mesure d'être vous-même consulté.”

L'avis de la personne de confiance guide le médecin pour prendre ses décisions. La personne de confiance doit donc connaître vos volontés et les exprimer lorsqu'elle est appelée à le faire. Les directives anticipées peuvent également lui être confiées. La personne de confiance ne doit pas être confondue avec la personne à prévenir, qui est alertée par téléphone en cas d'aggravation de votre état de santé. Toute personne de l'entourage (parent, proche, médecin traitant) en qui vous avez confiance et qui accepte de tenir ce rôle peut être désignée personne de confiance. Ce n'est pas forcément quelqu'un de votre famille. “

Dans la thèse de Paola G. (2017), elle évoque une étude sur 10 patients picards avec pour sujet les directives anticipées. Dans la partie “3.4.3. *difficultés lors de la rédaction*”, elle évoque plusieurs difficultés que les patients ont rencontrées ou non. Plusieurs de ces patients ont eu du mal à trouver les mots pour les rédiger simplement et d'autres ont écrit leurs souhaits comme cela venait. Dans cette étude, Paola expose plusieurs situations différentes en fonction des différents patients de l'étude. En effet, ils n'ont pas tous ressenti la même chose lors de cette rédaction. Certains se sont aidés de leur médecin, de leur notaire ou bien même de directives anticipées pré-remplies ce qui les a aidé dans leur rédaction en abordant différents points. Et d'autres, ils les ont rédigées en autonomie, et n'ont pas été gênés par cela car ils savaient ce qu'ils désiraient exprimer.

Suite à ces nombreuses recherches autour de ma question de mémoire, j'ai entamé ma phase d'enquête auprès de trois infirmiers. J'ai réalisé mon guide d'entretien à la suite de cette étape de recherche pour connaître la mise en place des directives anticipées sur le terrain et en connaître les pratiques.

## 4 - Phase d'enquête

### 4.1 - Dispositif méthodologique du recueil de données

Pour ce mémoire, j'ai fait le choix de réaliser trois entretiens semi-directifs dans le cadre de recherche en sciences humaines et sociales. Il permet d'avoir des réponses sur différents thèmes exploités lors de l'entretien. Il oriente des réponses par rapport aux thèmes choisis en amont par l'enquêteur.

J'ai réalisé au préalable un guide d'entretien dans le but de connaître les pratiques réalisées par les infirmiers sur le terrain. Ce guide m'a permis de réaliser ces entretiens en toute fluidité. J'ai eu l'occasion de reformuler certaines questions dans le but d'étayer ma recherche. Ces entretiens m'ont permis de connaître leurs techniques d'approches auprès des patients et des familles face aux directives anticipées : savoir si elles sont abordées à chaque hospitalisation, de quelles manières, si une aide était réalisée. Un des entretiens s'est fait de vive voix et enregistré à l'aide de mon téléphone pour réaliser la retranscription par la suite. Les deux autres ont été réalisés en visioconférence par souci de disponibilité et d'accessibilité de chacun et ont aussi été enregistrés à l'aide de mon téléphone. *[annexe 1]*

Pour commencer les entretiens, je me présente ainsi que le thème choisi pour mon mémoire. Je précise la durée de l'entretien ainsi que le nombre de questions. Les questions n'ont pas été transmises en amont aux personnes interrogées.

J'ai eu du mal à trouver des infirmiers qui exploitent les directives anticipées en service hors soins palliatifs et oncologie car je ne voulais pas axer mon mémoire seulement sur ces services. Cependant, j'ai fait le choix d'interroger deux infirmiers(ères) de réanimation car l'état de santé des patients y est toujours précaire et la prise en soin des patients se fait au jour le jour en fonction de l'évolution de l'état de santé de celui-ci. J'ai eu l'opportunité d'interroger une infirmière qui exerce en Suisse, dans un service de soins palliatifs, depuis 6 mois pour effectuer une comparaison entre le modèle français et le modèle suisse.

Par souci d'anonymat, je nommerais les infirmiers(ères) par des prénoms de substitut, nous retrouverons donc Paul, Marie et Cécile.

Ces trois infirmiers ont des expériences différentes. Paul est diplômé depuis 2010, il exerce en réanimation depuis 4 ans. Il a eu différentes expériences dans des services comme l'hématologie avec des patients allogreffés, de la réanimation chirurgicale à Paris, et du libéral. Marie, diplômée depuis 2016, a elle aussi exercé en hématologie, par la suite elle a intégré la réanimation médicale et travaille en parallèle dans l'équipe de PMO (prélèvement multi-organes). Et Cécile qui exerce en Suisse depuis 6 mois en soins palliatifs. Elle est diplômée de 2020 et a exercé dans différents services en France tels que le SSR, le libérale, l'EHPAD, la médecine, la chirurgie, etc.

Pour l'analyse de ces entretiens, j'ai choisi d'exploiter différents angles. Dans la première partie, j'expliquerai leur définition des directives anticipées, si cela est protocolisé et comment. Je vais également explorer les avantages et les inconvénients associés à leur présence dans le dossier. En seconde partie, j'évoquerai leur communication autour des directives anticipées face à l'équipe, aux familles et au patient. Et en dernière partie, j'apporterai leur point de vue face à la personne de confiance, et au lien fait entre les directives anticipées et la personne de confiance, et les évolutions possibles qui pourraient être mises en place. J'analyse en priorité les deux infirmiers qui travaillent en France, et je ferai des comparaisons et des apports grâce à mon entretien avec l'infirmière qui travaille en Suisse.

#### 4.2 - Questions d'entretien

Pour introduire mes entretiens, j'ai utilisé cette formulation afin de me présenter auprès des soignants interrogés : "Bonjour, je me présente je m'appelle Justine Andrieux, je suis étudiante infirmière en troisième année à l'IFSI de Pontchaillou. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études portant sur les directives anticipées, je souhaitais m'entretenir avec vous. Dans un premier temps, acceptez-vous que j'enregistre cet entretien ? ". Vous trouverez en annexe 1 mon guide d'entretien.

### 5 - Phase d'analyse

*[annexe 2, 3, 4, 5]*

#### 5.1 - Les directives anticipées dans les soins

Chaque professionnel interrogé a une définition personnelle et différente des directives anticipées. Cela pourrait s'expliquer par leurs différentes expériences passées ainsi que le service dans lequel ils travaillent actuellement, leurs expériences personnelles ou l'intérêt qu'ils y portent. Paul me dit, lors de l'entretien, que pour lui, les directives anticipées concernent une personne adulte

“consciente et en pleine possession de ses moyens, de faire un écrit pour dire les thérapeutiques qu’il souhaite ou non et jusqu’à quel niveau de thérapeutique on peut mettre pour le soigner.”, il ajoute qu’il est important de les partager à “des témoins, personnes de confiance, famille, amis, ça peut être le médecin traitant”. Marie décrit les directives anticipées comme “les volontés qui sont écrites par le patient pour éviter d’aller trop loin dans une prise en charge et qu’il se voit démunir par rapport à sa nouvelle situation”, elle dit également que c’est un document qui “interdit d’aller trop loin dans la prise en charge”. Et Cécile les expose comme un écrit ou des dires transmis à la personne de confiance pour exprimer ce que l’on souhaite en cas de complication de notre état de santé. Elle ajoute qu’elles sont réalisables et ajustables à tout moment et elles permettent de suivre au mieux les souhaits de la personne.

Plusieurs notions sont évoquées lors de ces entretiens, comme “adulte”, “écrit”, “personne de confiance, famille, amis, médecin traitant”, ainsi que la notion de “souhait” et “thérapeutique”.

Les infirmiers travaillant en France n’exploitent pas les directives anticipées de la même façon qu’en Suisse. En effet, Cécile me dit qu’en Suisse, elles sont demandées aux patients lors de toute hospitalisation ainsi que “l’attitude” dans laquelle se trouve le patient. Elle suppose qu’en Suisse les directives anticipées sont culturelles car les personnes ont une facilité à en discuter et à parler de la mort. Lors des admissions qu’elles réalisent en soins palliatifs, la plupart des patients connaissent les directives anticipées et les ont rédigées. Elle ajoute que si elles sont rédigées sur un bout de papier ou une serviette, cela fait office de directives anticipées. Les soignants des services de soins Suisse aiment avoir les directives anticipées des patients dans les dossiers ou à leur entrée car il existe trois types d’attitude de soin que le patient donne lors de l’entrée en hospitalisation.

- “Attitude A : tu fais toutes les réanimations possibles et envisageables
- Attitude B : tu mets en place des antibiotiques, tu traites les symptômes mais tu vas pas forcément investiguer
- Attitude C : c’est le confort uniquement. “. L’attitude et les directives anticipées sont partagées en interprofessionnalité lors de l’hospitalisation.

En France, elles ne sont presque jamais demandées aux patients. En effet, les patients ne pensent pas aux potentiels aspects négatifs que pourrait engendrer une hospitalisation ou d’après Paul, “est ce que la population générale est assez sensibilisée sur le sujet?”. J’ai posé la question si cela était protocolisé dans les services à l’entrée du patient et la réponse était plutôt négative. J’ai également pris contact avec une infirmière de l’équipe mobile de soins palliatifs qui travaille également en

oncologie et elle m'explique que cela n'est que rarement fait ou bien, l'équipe était mobilisée pour aborder ce sujet auprès des patients demandeurs d'explications. En réanimation, d'après Paul, "il n'y a que 5% des patients qui sont conscients donc déjà en arrivant en réa, sur les 5% il faut réussir à aborder le sujet". Cela rend la communication avec le patient plus complexe et bien évidemment, le patient ne s'attend pas à se retrouver en réanimation. Sur les deux réanimations différentes, les directives anticipées ne sont pas demandées à l'entrée du patient. Cela est indiqué sur la feuille de personne de confiance : "avez vous rédigé des directives anticipées ? oui/non". Paul trouve qu'aborder les directives anticipées auprès des patients n'est pas facile. Pour lui, poser la question "est-ce que vous avez vos directives anticipées ?" pourrait être mal perçu de la part des patients. Cette réponse s'accorde avec le fait qu'il trouve que les directives anticipées ont une connotation avec la mort, "la mort reste tabou pour toute personne lambda". Marie estime "qu'il y a un avis soignant et un avis patient". Du fait de notre formation, nous sommes plus à même de comprendre de quoi on parle et de la situation dans laquelle se trouve le patient. A contrario du patient, elle dit que cela pourrait être "démoralisant", que cela pourrait signifier que les soins s'arrêtent. Et Cécile ne trouve pas que les directives anticipées ont une connotation avec la mort, elle trouve que "ça permet d'anticiper des situations critiques et peut-être d'éviter certaines choses non nécessaires et que d'autres s'acharnent". Cécile qui explique qu'en Suisse, la population est sensibilisée à tout cela ce qui permet des questions plus ouvertes sur le sujet. Marie a également indiqué qu'en hématologie, les directives anticipées sont demandées aux patients lors de leur entrée. En effet, les patients bénéficiant de greffes, pouvant engager de lourds effets secondaires, les patients sont sensibilisés à ce sujet. "Le personnel soignant est formé à en parler aux patients à leur entrée, cela permet d'optimiser la prise en charge et ils se sentent écoutés jusqu'au bout".

En France, nous sommes timides lorsqu'il s'agit de parler de la mort. Je remarque que lorsqu'il faut mettre en place ou faire évoluer les lois, nous sommes "lents" par rapport à d'autres pays comme la Belgique, ou la Suisse qui a un pas d'avance concernant la fin de vie. Cécile évoque l'aide au suicide assisté. Elle me parle de l'association EXIT qui a pour but d'accompagner les patients qui souhaitent accéder au suicide assisté dû à leur pathologie qui devient lourde de conséquence sur le quotidien. Cette association, rencontre les patients avec plusieurs rendez-vous avec une équipe pluridisciplinaire qui valide la capacité de discernement et cela jusqu'au bout du processus. Ce suicide assisté peut se dérouler à l'hôpital, au domicile de la personne ou chez un proche, mais si cela se passe à l'hôpital, le personnel soignant n'a pas le droit d'intervenir dans quoi que ce soit pour le patient, c'est l'équipe de l'association qui réalise les soins. Cela se fait avec l'accord du directeur de la structure. *[annexe 9]*

## 5.2 - Relation soignant/soigné

J'ai demandé au soignant si l'évocation des directives anticipées mettait un frein dans la relation soignant/soigné et si d'avoir les directives anticipées permettait une meilleure prise en charge du patient. Si elles ne sont pas rédigées, est-ce que cela impacte la prise en charge du patient? Et cela a révélé que c'était bien utile de les avoir dans le dossier médical mais que malheureusement cela se fait rare. Paul me donne une réponse positive à cette question en argumentant que cela apporte un bénéfice pour les décisions médicales et que même lorsqu'elles ne sont pas rédigées on peut recueillir le consentement du patient, en le réveillant s'il est dans le coma ou en demandant à sa personne de confiance les souhaits du patient. Marie a elle aussi connu une situation similaire dans laquelle ils ont réveillé une patiente pour informer celle-ci des gestes médicaux qui allaient être réalisés dans le but de lui sauver la vie. Elle évoque aussi qu'il y aurait des "loupés" comme le fait qu'elles ne soient pas connues de l'entourage et que des gestes médicaux soient réalisés à l'encontre des souhaits du patient. Elle dit "qu'il y a encore beaucoup de travail à faire en France là-dessus.". Cécile trouve que le fait d'avoir les directives anticipées facilite clairement la prise en soins de celui-ci. Elle estime qu'il y a toujours un moment où cela peut être abordé auprès du patient. En Suisse, l'attitude, citée précédemment, est demandée dans tous les services, même aux urgences, ainsi que réévaluée régulièrement ce qui, d'après elle, favorise la prise en soins du patient en fonction de ses souhaits.

Paul évoque également le fait que les directives anticipées peuvent mettre un frein dans la relation soignant/soigné du fait que "la mort reste un sujet tabou". Mais lorsqu'il n'y a pas de directives anticipées, la famille et la personne de confiance prennent alors le relais et comme il dit, "c'est une triade, famille, patient, médecin". C'est la relation de confiance qui favorise la prise en soins d'après Marie.

## 5.3 - Aborder les directives anticipées

En deuxième partie d'entretien, j'ai demandé aux soignants, comment sont abordées les directives anticipées auprès des patients et de la famille et également, dans les équipes, comment sont-elles mises en place?



Paul estime ne pas connaître de phrase type pour les aborder auprès du patient et de la famille mais aimerait les connaître pour faciliter cela dans ses pratiques professionnelles. Marie me dit que si elle devait les aborder avec le patient, elle passerait par “la notion de personne à prévenir, personne de confiance et après les directives anticipées. Elle dit que “s’il y a une urgence vitale engagée c’est trop tard pour les demander.”. La question du bon moment se pose lorsqu’il faut les aborder. Elle trouve cette question “cru”. En effet, si le patient vient d’apprendre sa pathologie et que la question est posée à la suite, cela peut faire peur. Elle a réfléchi au fait que cela pourrait être instauré au protocole d’entrée ou dans les check-list. En Suisse, lorsque les soignants réalisent l’entrée du patient en soins palliatifs, ils réalisent un entretien avec le patient, la famille et la personne de confiance, s’il le souhaite, pour discuter de l’hospitalisation, la mort et donc des directives anticipées. Le personnel accompagne le patient et son entourage dans ce processus et les guide dans la rédaction de celles-ci.

Les directives anticipées ne sont pas forcément exposées de la même manière en France, dans un service de réanimation. Les familles sont confrontées, pour la plupart du temps, au sujet des directives anticipées lors des entretiens famille. Le médecin a pour rôle d’exposer l’état de santé du patient à la famille et d’expliquer les gestes réalisés. La question des directives anticipées pourra être alors posée lors de ces entretiens pour savoir ce que le patient aurait souhaité. Le don d'organes peut lui aussi être interrogé. La notion de souhaits est, d’après Paul, plus facile à aborder, auprès des familles, plutôt que la notion de directives anticipées. Paul ajoute que, pour lui, formuler ses souhaits par écrits est plus dur qu’à l’oral.

Cécile, m’explique qu’en Suisse, la personne de confiance, ou le représentant thérapeutique fait partie des entretiens médicaux, avec l’accord du patient. Lors des entretiens avec la famille principalement, la question “est-ce qu'on vous fait plaisir à vous ou est-ce qu'on fait ce que le patient souhaiterait pour sa fin de vie ?” est posée pour savoir si les souhaits du patient sont bien respectés, sans le savoir à 100%. Une étape d'explication est indispensable lors de ces entretiens, pour expliquer les effets secondaires des traitements ou gestes médicaux pouvant être mis en place face aux souhaits des familles pour valoriser ou non le bénéfice risque. Les familles sont alors plus compréhensives de la situation et parfois changent d’avis, car elles sont la plupart du temps en demande de ne pas réaliser d’acharnement thérapeutique. Lors de son exercice professionnel, Cécile a “déjà fait appel au comité d'éthique dans certaines situations lorsque les souhaits de la famille ne sont pas toujours en accord avec la situation médicale, lorsqu'ils sont demandeurs de soins alors que l'état de santé la personne ne le permet pas ou que cela peut engendrer des effets indésirables auprès du patient.”.

Marie et Cécile me parlent d'acharnement thérapeutique lors de l'entretien, je leur ai donc demandé ce que cela signifiait. Marie dit que les familles définissent l'acharnement thérapeutique au vu du nombre de machines qui sont autour du patient, cela peut faire peur lorsqu'il y en a plusieurs. "Les familles ne sont pas assez informées sur la définition même de l'acharnement. C'est un sujet un peu tabou en France, ça ne facilite pas les choses.". Cécile me dit que la définition de l'acharnement thérapeutique en Suisse est la même qu'en France mais ils arrêtent plus facilement l'alimentation et l'hydratation malgré que ce soit dur pour les familles.

Les deux infirmiers de réanimation m'expliquent, que pour eux, ils ne sont pas assez formés sur les directives anticipées ce qui peut impacter le sujet auprès des patients et familles. Ils estiment que sensibiliser le personnel et la population faciliterait la communication dans les différents services autour des directives anticipées. Cependant, le sujet des souhaits du patient, lorsqu'il n'est pas en capacité de répondre, est abordé en entretien famille par les médecins et les infirmiers(ères) sont là pour "vulgariser" les propos en cas de besoin. Cela reste un travail d'équipe d'après les trois infirmiers(ères) interrogés.

Nous avons exploité le sujet de la durée dans le temps ainsi que la viabilité des directives anticipées. Ma question était que lorsqu'on les rédige à 20 ans et qu'elles sont utilisées à l'âge de 40 ans, sont-elles utilisées et de la même manière ? Paul s'appuie sur le fait que le laps de temps entre les deux reste long et que l'histoire de vie de la personne change ainsi que ses souhaits peuvent évoluer. Il me dit que ça sera au médecin d'évaluer l'impact qu'auront ses souhaits sur son état de santé. Marie dit que le positionnement reste complexe car il faut à la fois respecter les choix du patient mais que nous sommes dans le devoir de sauver le patient. De plus, "les familles sont de plus en plus procédurières", d'après elle. Cécile me dit qu'il est nécessaire de les actualiser dès que possible car les souhaits évoluent, c'est un travail à faire avec le patient.

#### 5.4 - La personne de confiance

En troisième partie d'entretien, j'ai abordé le sujet de la personne de confiance et le lien que l'on pouvait faire entre celle-ci et les directives anticipées. La personne de confiance est définie par Paul comme étant "souvent un proche, qui est au clair avec les souhaits du patient, si le patient en a échangé avant. [...] Ce n'est pas forcément le/la conjoint(e) mais c'est le choix du patient.". Marie la définit comme une personne qui respecte les souhaits du patient et qui va dans son sens. Elle assistera aux rendez-vous médicaux pour répondre aux souhaits de la personne. En Suisse, la personne de

confiance n'est pas tout à fait définie de la même façon. Il existe la personne de confiance qui est une personne comme sa fille à qui l'on fait confiance, à qui on peut lui donner des informations mais il existe le représentant thérapeutique qui va prendre des décisions lorsque nous ne sommes plus en capacité de répondre. "Le représentant thérapeutique a pour but de respecter les volontés, il va rester le plus fidèle possible avec les choix du patient."

Le langage abordé lors des entretiens familles avec la personne de confiance reste le même que celui donné aux patients. L'infirmier(ère) aura pour rôle de "vulgariser" les choses mais le médecin aura comme devoir de ne rien cacher au patient. Marie qui fait partie d'une équipe de PMO (prélèvement multi-organe) a assisté à plusieurs rencontres avec les familles pour aborder ce sujet lorsque le diagnostic de mort cérébrale est posé. En effet, aucun soin curatif ne sera administré au patient. Le registre de refus de donneur d'organe est alors consulté. Cependant, si aucune information au sujet du don d'organe est répertoriée dans le dossier patient, c'est la personne de confiance qui prend son rôle et donne l'information à l'équipe médicale. Marie me dit que "ça pourrait être une idée d'avoir un registre qui regroupe les directives anticipées du patient."

Les directives anticipées sont recueillies auprès des personnes de confiance lorsque la situation de soins devient précaire et qu'il peut y avoir des incertitudes sur l'état de santé du patient dans les jours à venir. On demande donc aux familles les souhaits de celui-ci pour respecter au mieux les convictions du patient. Les personnes de confiance sont alors essentielles lorsque les directives anticipées n'ont pas été rédigées ou connues de l'entourage.

## 6 - Discussion

Avant de rentrer dans la formation de soins infirmiers, j'ai exercé en tant qu'aide-soignante durant quatre ans dans différents services tels que l'EHPAD, le domicile, la chirurgie et les urgences. J'ai eu l'occasion de rencontrer différents protocoles et techniques de soins. Lors de mes stages en tant qu'étudiante infirmière, plusieurs questions se sont présentées à moi sur nos pratiques professionnelles. Mais la question de la place des directives anticipées dans les soins reste essentielle à mon sens. En effet, nous sommes dans un pays où nous avons beaucoup de chance en termes de droit et de choix. Notre système de santé évolue avec des techniques de soins et relationnelles élaborées.

## 6.1 - L'intérêt des directives anticipées

En croisant les informations recueillies dans le cadre théorique et dans l'analyse de mes entretiens, je remarque que le rôle infirmier(ère) est essentiel dans la prise en soin du patient dans sa globalité. Cela peut favoriser sa prise en soins pour éviter des actions non souhaitées par le patient. Mais il peut s'avérer complexe d'exploiter les directives anticipées du fait qu'elles peuvent être rédigées depuis de nombreuses années sans réévaluation, ou bien qu'elles ne correspondent pas aux gestes médicaux pouvant sauver la vie de ce patient. Il pourrait être intéressant d'élaborer des protocoles à l'entrée du patient pour favoriser les décisions médicales en cas de besoin. La personne de confiance a une place importante dans ces décisions, elle a pour but de faire entendre la voix du patient lorsqu'il n'est plus en capacité de s'exprimer pour respecter et réaliser des soins en accord avec les choix des patients. Mais est-ce que les volontés exprimées par la personne de confiance correspondent à celles du patient?

Depuis plusieurs années, des lois sont mises en place et nous donnent la possibilité de choisir ce que nous souhaitons pour notre fin de vie. La perspective de 2023 concernant "le droit à une aide active à mourir" semble évoluer. Mais la question des directives anticipées n'est que rarement évoquée. Ayant réalisé plusieurs stages dans différents services, je n'ai jamais entendu cette question lors des entrées. Même si elles font partie intégrante des lois, telles que la loi Leonetti, Leonetti-Claeys, et la loi Kouchner, les directives anticipées ne sont pas pour autant protocolisées, dans les services.

Le quotidien Ouest-France a publié le 4/04/23 un article nommé "fin de vie : un projet de loi "d'ici à la fin de l'été". Cet article révèle que M. le président de la république souhaite un "modèle français de la fin de vie". Il a pour projet de valoriser la prise en compte du "discernement [...], que cette expression soit directe, ou par les directives anticipées ou une personne de confiance. La question de la réitération du choix est tout aussi cruciale". De plus, HOSPIMEDIA a publié plusieurs articles à propos de cette loi. En effet, celle-ci aura pour but de recueillir les demandes des patients souhaitant accéder à ce droit actif de mourir, plusieurs critères seront mis en place tels que "l'expression de la demande, l'accompagnement médical et psychologique, l'évaluation du discernement, la validation de la demande, la réalisation de l'acte et l'encadrement et contrôle.". Je remarque que la France avance petit à petit vers le modèle Suisse. Lors de mon entretien avec Cécile, qui exerce en Suisse, elle a évoqué plusieurs aspects, cités en partie d'analyse, tels que le suicide assisté ou bien, avec le patient, ses souhaits en termes de fin de vie lors de l'entrée dans le service.

Comme vous avez pu le lire dans mon analyse, en réanimation, demander les directives anticipées n'est pas protocolisé. En effet, seulement 5% des patients arrivent conscients en réanimation ce qui rend difficile la demande. D'après deux des trois soignants interrogés, les directives anticipées auraient une connotation avec la mort. Cependant, d'après Nancy K-B, (2016), "un décès sur cinq survient en réanimation (soit 20 % de la population)", de plus elle dit " Enfin, les services de réanimation sont évidemment au premier plan des statistiques de décès, avec 20 à 25 % de décès". J'imagine que si la population avait rédigé ses directives anticipées cela favoriserait la réalisation des soins en fonction des souhaits des patients.

Je pense aussi que la population est mal informée sur le sujet ce qui pourrait expliquer que seulement 13% de la population française ait rédigé ses directives anticipées en 2019. Celles-ci ne font pas partie intégrante des prérogatives des français contrairement à la Suisse. Selon l'INSEE, en 2016, 59,2% des décès sont survenus dans un établissement de santé. Je n'ai trouvé que peu d'informations au sujet des directives anticipées en termes de chiffres.

La France a encore beaucoup de choses à mettre en place pour évoluer vers de nouveaux horizons pour favoriser la diffusion des directives anticipées en valorisant les souhaits des patients. En effet, un accident grave, tel qu'un choc hémorragique, anaphylactique ou septique, peut survenir lors d'une hospitalisation même pour une raison mineure. Il est important de noter que toutes les personnes hospitalisées ne sont pas toujours conscientes des risques auxquels elles peuvent être exposées.

## 6.2 - Le rapport à la mort

Lorsque les mots "directives anticipées" sont évoqués, je remarque que la mort est la première pensée de tous. Lors de mes entretiens, deux des soignants révèlent que cela leur fait penser à la mort. Et c'est chose vraie. Mais ne serait-il pas intéressant d'y penser de façon positive? Elles peuvent s'avérer très bénéfiques au patient. L'équipe pluridisciplinaire aura pour rôle de respecter au mieux les volontés du patient pour favoriser son état de santé ou l'accompagner dans sa fin de vie selon ses souhaits. A mon sens les directives anticipées n'ont pas uniquement une connotation avec la mort. Elles peuvent être utilisées dans des situations précaires mais non durables, dans des situations où le patient n'est pas conscient du fait de la pathologie mais où la conclusion n'est pas toujours la mort.

Le rapport à la mort est une question complexe qui varie en fonction des cultures, des croyances religieuses, des expériences personnelles et de nombreux autres facteurs. De manière générale, la mort est souvent considérée comme un événement inévitable et naturel de la vie, bien que souvent difficile à accepter et à comprendre. La façon dont les gens perçoivent la mort peut également être transmise par leur expérience personnelle de la perte d'un être cher, ou leur propre expérience de maladie ou de traumatisme.

En tant que soignant, nous pouvons avoir une vision différente de cela par nos expériences de terrain. En fin de compte, le rapport à la mort est une question très personnelle et individuelle, qui est alimentée par de nombreux facteurs différents. Il est important de respecter les différentes façons dont les gens perçoivent la mort, et de permettre à chacun de faire face à ce sujet à sa manière.

### 6.3 - Le rôle des soignants dans la rédaction des directives anticipées

Les directives anticipées nous permettent de mettre par écrit nos souhaits pour les moments de vie où nous sommes dans l'incapacité de décider. Les personnes de confiance jouent un rôle essentiel dans la prise en soins du patient mais expriment-elles la réelle volonté de celui-ci ?

Il ne reste qu'un seul moyen de le savoir à mon sens, que la population française soit davantage sensibilisée à cela et rédige davantage leurs directives anticipées. Ce travail de recherche m'a permis de découvrir que peu de personnes sont sensibilisées à ce sujet et qu'elles restent peu utilisées dans des services hospitaliers. Elles ne sont que peu protocolisées dans les services de soins. Les équipes soignantes jouent un rôle essentiel dans la prévention et les prises en soins des patients. Comme vous avez pu le constater, les soignants interrogés estiment ne pas être assez formés à ce sujet. Des formations et des protocoles pourraient être mis en place pour aider les soignants à aborder ce sujet auprès des patients et familles pour faire valoir leur choix, leurs souhaits lors de leur hospitalisation.

Notre rôle infirmier prend tout son sens dans la valorisation de la rédaction des directives anticipées auprès des patients lors d'hospitalisation, même bénigne. A nous, soignant, de former, d'interpeller la population, les patients et la famille sur l'intérêt de celles-ci et d'informer sur leur fonctionnement. Le magazine anesthésie et réanimation n 3, (juin 2015) suggère quelques questions qui peuvent être posées au patient lors de l'admission pour le guider dans sa réflexion concernant les directives anticipées:

- “Qui voudriez-vous ou pas, comme votre représentant (personne de confiance) pour prendre des décisions en votre nom, si vous n’êtes plus capables?
- Jusqu'où voulez-vous que la personne de confiance soit impliquée et décide en votre nom ?
- Quelles indications lui avez-vous données en ce sens?
- Vos proches sont-ils au courant de ces désignations et de ces indications ?
- Quel niveau de flexibilité voulez-vous dans l'application de vos directives anticipées?
- Comment envisagez-vous le moment où les traitements actuels seront inefficaces ?
- Souhaitez-vous des mesures thérapeutiques supplémentaires avec des inconvénients probables et des effets incertains ?
- Quelles sont vos préférences pour la vie à venir ?  
pour patient qui parlent pas, questions aux proches :
- Parlez moi de votre proche
- Quelqu'un de votre famille a déjà vécu cela ?
- Quelles sont les valeurs les plus importantes pour votre proche?
- Voici ce que nous vous proposons, cela vous semble en accord avec ses valeurs ?
- Y a t-il un consensus parmi les proches ? sinon, comment pensez vous y parvenir ? “

Ces différents exemples de questions pourraient être proposés aux patients lors de leur entrée avec des entretiens formels de la part de l'équipe soignante pour instaurer les directives anticipées au protocole d'entrée dans les services.

Les soignants sont affectés dans les services à différents postes de référence pour valoriser les actions ou modifier les protocoles en cas de nécessité. Il existe des postes de référence: douleur, pharmacie, etc. Un poste avec une personne formée, un professionnel ressource qui accompagnerait l'équipe dans cette procédure pour répondre aux questions des patients et ne pas leur faire peur

lorsque les questions sont posées à l'entrée dans le service. Les soignants de ville comme les médecins traitants, infirmiers(ères) libéraux, pharmaciens jouent, eux aussi, un rôle dans cette formation de la population française. Nous sommes tous touchés de près ou de loin par les directives anticipées, mais il serait intéressant de valoriser ce sujet à la population en général et de prendre le temps d'expliquer l'intérêt d'aider à la rédaction et sa réévaluation.

Après ce travail d'initiation à la recherche, deux nouvelles questions se posent encore :

En quoi les directives anticipées, instaurées à l'entrée en hospitalisation, permettraient une prise en soins optimale du patient?

Quel est le rôle de l'infirmier(ère) dans la prise de conscience des directives anticipées auprès du patient en hospitalisation ?



## 7 - Conclusion

En conclusion, les directives anticipées sont un outil important pour les patients qui désirent communiquer leurs choix sur les soins qu'ils souhaitent ou non recevoir dans des situations où ils ne peuvent plus les exprimer. Dans le contexte des soins infirmiers, les directives anticipées sont un élément clé pour garantir que les patients reçoivent des soins en accord avec leurs valeurs.

Les infirmiers ont un rôle essentiel à jouer dans le soutien des patients dans la rédaction et la mise en œuvre des directives anticipées. Ils peuvent aider les patients à comprendre leurs options de soins et à rédiger des directives anticipées claires et précises. Les infirmiers doivent également être conscients des lois et des réglementations spécifiques en matière de directives anticipées, afin de garantir que les souhaits des patients soient respectés.

Enfin, il est important de noter que les directives anticipées ne sont qu'un aspect de la prise en soin globale des patients en fin de vie ou en situation de vulnérabilité. Les infirmiers doivent travailler en étroite collaboration avec les patients, leur famille et d'autres professionnels de la santé pour garantir que les besoins physiques, émotionnels et spirituels des patients soient pris en compte et respectés.

A ce jour, moi-même, je n'ai pas rédigé mes directives anticipées. Ce mémoire m'a ouvert les yeux sur l'importance de cela, mais je n'ai pas pris le temps de le faire, sûrement comme une partie de la population française. Cependant, mon rôle actuel sera de sensibiliser et de répondre au mieux aux questions des patients et familles face aux directives anticipées. J'espère pouvoir intégrer ces éléments aux protocoles des services, avec l'accord et le travail en équipe pluridisciplinaire, lors de mon exercice professionnel.

## ● Bibliographie

### ● Sites internet

- Direction de l'information légale et administrative (Première ministre),(Vérifié le 01 janvier 2022), “ *Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie*” - <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
- “*Prélèvement d'organes suite à un arrêt des soins : la procédure Maastricht 3 en question*”, (02 Décembre 2014) - <https://www.espace-ethique.org/prelevement-dorganes-suite-un-arret-des-soins-la-procedure-maastricht-3-en-question>
- “*Hospitalisation : les types de séjour et les démarches à effectuer*” - (16 mars 2022) - <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/hospitalisation>
- “*Comprendre la loi Claeys-Léonetti de 2016. De nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie*” - (publié le 18.10.21 mise à jour 05.12.2) - <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/les-droits-en-faveur-des-personnes-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie/article/comprendre-la-loi-claeys-leonetti-de-2016>
- Bruno F. et Margaux D., (08.03.2021) - “*Le rôle propre de l'infirmier*” - <https://www.macsf.fr/responsabilite-professionnelle/cadre-juridique/le-role-propre-de-l-infirmier>
- HAS (30 janv. 201), “*Pour tous, comment rédiger vos directives anticipées*” - [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2722363/fr/pour-tous-comment-rediger-vos-directives-anticipees](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2722363/fr/pour-tous-comment-rediger-vos-directives-anticipees)
- Paola, G. (30/11/2017), “*LA RÉDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES : MOTIVATIONS, RESSENTI ET DIFFICULTES RENCONTREES*”, Thèse - <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01945895/document> : thèse paola DA
- IFOP (19/10/2017), “*Les français et les directives anticipées*” - <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directives-anticipees/>
- ARS, 22 mai 2019, “*Les directives anticipées : faites savoir vos volontés*” , <https://www.ars.sante.fr/les-directives-anticipees-faites-savoir-vos-volontes>
- Yannick, M., “*De l'hôpital mourir à l'hôpital centre de soins. Regard d'historien sur la fièvre puerpérale et la transformation du système de protection sociale*”, Sciences sociales et santé 2013/4 (Vol. 31), pages 29 à 39 - <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2013-4-page-29.htm>

- INSEE, Institut National de la Statistique et de des Etudes Economiques, (12/10/2017), Vanessa B., <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763#tableau-Figure2>
- Nancy K-B, “*Mort en réanimation : une réalité complexe*”, dans la revue *Fins de vie, éthique et société*”, (2016), pages 217 à 232, <https://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-217.htm>.
- Hospimedia, <http://abonnes.hospimedia.fr>, article du 20/03/23 - “*la convention citoyenne ouvre l’aide active à mourir avec présence d’un professionnel*”, article du 29/03/23 - “*la mission d’évaluation de la loi Claeys-Leonetti veut permettre d’adapter des sédations*”, article du 14/03/23 - “*une instruction va organiser les soins palliatifs en trois niveaux*”
  
- **Ouvrages**
- Elisabeth K-R, “*La Mort : un passage à vivre*”, (1983)
- Jean-Nöel F., “*La fabuleuse histoire de l’hôpital*”, (2016), Editions des Arènes
- Dictionnaire des concepts en sciences infirmière" (5e édition), Manoukian, A et Massebeuf, A (2008), France, Lamarre
- Jacquemin et Jobin (2019), “*Directives anticipées : spiritualité, subjectivité, temporalité*”, SAURAMPS MÉDICAL, (p 77-78)
- Paola G., “*La rédaction des directives anticipées : motivations, ressenti et difficultés rencontrées*”, 2017
- Alexis B., Ouest-France, N° 23983, (04/04/2023), p.4, “*Fin de vie : un projet de loi “d’ici à la fin de l’été”*”

- Annexes

1. Guide d'entretien

Thèmes	Objectifs	Questions	Question de relance
<b>Parcours infirmier des personnes interviewées</b>	Connaissance de la personne interviewée	Pouvez-vous vous présenter et me parler de votre parcours professionnel ?	Age : Quel âge avez-vous ? Date du diplôme : depuis combien de temps êtes-vous diplômé ? Parcours dans le service : Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ?
<b>Les directives anticipées</b>	Connaître leur définition, leurs pratiques en service auprès des patients et familles face aux directives anticipées	Pourriez-vous me définir ce que sont pour vous les directives anticipées ? Est-ce que pour vous les directives anticipées riment avec la mort ? Est-ce que s'est fait dans votre service ? Par qui ? Auprès de qui ? Comment abordez- vous les directives anticipés avec le patient ? la famille ? Est-ce qu'il vous arrive de réactualiser des DA ?	Les aborder fait partie d'un protocole de service ou cela fait partie de vos convictions? travail en équipe ? Dans quels cas? Situation ?

		<p>Qu'est-ce qui est selon vous est un frein à l'évocation des directives anticipées?</p> <p>Pensez vous que des DA facilitent la prise en charge ?</p> <p>Prenez-vous en compte les DA lors de situations où la vie du patient est en danger ?</p> <p>Lors des soins en général lorsqu'il ne sait plus communiquer ?</p> <p>La personne de confiance est une obligation lors d'une hospitalisation, faites-vous la même chose avec les DA?</p>	<p>Quelles techniques ou phrases types pourriez-vous utiliser ou proposer pour parler des DA à un patient, famille ou PC?</p> <p>À quel moment ?</p> <p>Est-ce que cela a été facile de les aborder pour le patient ? sa famille ? pour vous ?</p> <p>On pourrait également se poser la question : lorsque nous sommes en présence de DA rédigées à l'âge de 20 ans pour le patient et il a actuellement 60 ans, est-il toujours en accord avec celles-ci ? Faut-il les prendre en compte malgré tout ?</p> <p>Si non rédigées qu'est ce que cela impacte dans la prise en soins ?</p>
<p><b>La personne de confiance</b></p>	<p>Connaître leurs pratiques en service auprès des patients et famille face à la personne de confiance</p>	<p>Comment définiriez vous la personne de confiance ?</p> <p>Quel lien faites-vous entre personne de confiance et DA?</p> <p>Aborder vous l'échange autour des souhaits de la personne différemment que si vous parliez directement au patient ?</p>	

## 2 . Tableau analyse entretiens

<b>Objectif</b> : Définir les Directives Anticipées				
Catégories	Thèmes	IDE 1	IDE 2	IDE 3
Directives Anticipées	Définition	<p>“C’est un adulte qui est conscient et en pleine possession de ses moyens, de faire un écrit sur les thérapeutiques qu’il souhaite ou non et jusqu’à quel niveau de thérapeutique qu’on peut mettre pour le soigner. Voilà après, c’est pas le tout de les écrire, il faut aussi les transmettre à des témoins, personne de confiance donc famille, amis, et ce peut être aussi le médecin traitant.”</p>	<p>“ce sont les volontés qui sont écrites par le patient pour éviter d’aller trop loin dans une prise en charge, et qu’il se voit démunir par rapport à sa nouvelle situation. C’est un papier qui interdit au personnel d’aller trop loin dans les prises en charge si on est pas d’accord avec ça..”</p>	<p>“alors pour moi les directives anticipées , c’est de mettre par écrit ou au moins de dire aux personnes de confiance et que tu souhaites en cas de complications de ton état de santé. Elles sont réalisables tout le temps, ajustables et sont très importantes en cas de complications pour pouvoir suivre le plus justement ce que tu souhaites pour toi”</p>
	Rapport à la mort ?	<p>“alors ouais forcément, alors pour les aborder c’est pas non plus... La mort reste tabou pour toute personne lambda. Mais ça n'est jamais facile d’aborder le sujet parce qu’il y a une connotation avec la mort. Alors c’est pareil, de l’aborder en famille ou quand on est un patient qui va arriver “ est ce que vous avez vos directives</p>	<p>“Je pense qu’il y a un avis de soignant et un avis de patient. Parce que quand tu en parles aux patients, c’est tout de suite assez démoralisant. Les directives anticipées ça veut tout de suite dire que le patient va mal et donc arrête les soins. Avec mon statut d’infirmière, c’est plutôt quelque chose pour aller au plus loin dans les soins mais</p>	<p>“alors pas du tout non je trouve pas. C’est peut être le côté soignant, parce que je vois ce que c’est mais par contre je trouve que ça permet d’anticiper des situations critiques et peut-être d’éviter certaines choses non nécessaires pour et que d’autres s’acharnent. Mais non je trouve pas que ça a une connotation avec la mort.”</p>

		<p>anticipées ? “ ça peut être assez mal perçu, il faut savoir l’aborder.”</p> <p>“ouais alors après il y a toujours la notion de fin de vie, ça serait intéressant mais est-ce que la population générale est assez sensibilisée sur le sujet ? Et comme on disait, la mort reste tabou. Mais est-ce que tout le monde serait réceptif à les faire je suis pas sûr. “</p>	<p>c’est selon les volontés du patient et quand le patient est toujours en vie pour éviter d’aller n’importe où. Les directives anticipées sont signées et mais les médecins font leur possible et si il y a la moindre possibilité pour que ça évolue en bien, ils feront tout ce qu’il est possible.”</p>	
	<p>Protocolisé dans le service</p>	<p>“En réanimation, il n’y a pas de protocole, personnellement j’en ai très rarement entendu parlé. Même si les médecins peuvent arriver dans le cadre d’un entretien avec la famille, la réanimation est urgente dans une situation précaire. La personne va être inconsciente, on va se retourner vers la famille, si on est en issue thérapeutique, peut être que le médecin peut poser la question à la famille qui aiderait à la prise de décisions médicales. Mais non pas de protocole, et même nous en tant</p>	<p>”En hémato, tu as une infirmière qui est dédiée à la coordination de la greffe. Elle va accompagner les patients qui vont jusqu’à la greffe de moelle et aussi pour ceux qui ont des traitements de CART-cells. Elle est dédiée à ça, donc elle l’explique très bien, c’est protocolisé, il les faut à l’entrée dans le service. Donc les patients qui viennent d’hémato, ont systématiquement des directives anticipées puisqu’ils ont une maladie grave. Mais en réa med, ce sont des pathologies chroniques, ils se laissent un</p>	<p>“En Suisse, je ne sais pas si c’est culturel, la facilité de la mort et des moments compliqués de la vie, mais je trouve que quand on fait les admissions en soins palliatifs, quasiment la plupart du temps les directives anticipées sont rédigées ou ils savent de quoi on parle. Je ne sais pas par rapport au modèle français mais en Suisse, si tu l’écris sur une bout de papier ou une serviette ou autre, ça fait parfois des directives anticipées. Par contre, les patients selon la situation où ils arrivent on aime bien les avoir parce que certains arrivent déjà sub-comateux,</p>

		<p>qu'infirmier on ne pose pas la question aux patients "est-ce vous avez vos directives anticipées ?"</p>	<p>peu aller, ils sont chroniques type BPCO, IRC, etc. Mais en fait, pour la majorité, sans faire de généralité, ils ne sont pas très acteurs de leur santé. Mais la réponse serait intéressante à connaître pour la réa chirurgicale comme ils viennent de façon brutale. En réanimation médicale, c'est rare de les avoir, après on les a via la famille mais c'est pas signé ni écrit du patient, ce sont des dires et ça ne va pas dans les moindre détails type pas d'intubation, etc. C'est vraiment juste "on ne veut pas d'acharnement thérapeutique". "</p>	<p>comme ça on peut se baser sur les directives anticipées pour adapter notre attitude de soins"</p> <p>"On s'appuie beaucoup dessus et on se les transmet entre professionnels. "</p>
	<p>Plus value d'avoir les directives anticipées rédigées du patient</p>	<p>"ouais c'est possible. Et puis ça ne formalise pas les écrits et peut être que les gens n'ont pas envie de formaliser ça. Ils vont plutôt en parler en famille, je vois moi on est sensibilisé à la mort, et bien je sais ce que mes parents veulent ou ne veulent pas. "</p> <p>"oui, même pour la prise de décision médicale"</p> <p>"on a toujours une solution, on peut quand même recueillir le souhait du</p>	<p>"Je pense qu'il y a encore beaucoup de travail à faire en France là-dessus. Mais c'est surtout qu'en plus il y a des loupés, on les a mais elles étaient cachées, personne ne les a ouvertes, et par exemple est elle intubée et en fonction de ces directives anticipées on est aller trop loin. C'est un peu compliqué comme positionnement. Je suis pas sûre que la loi soit toujours en faveur des médecins qui prennent les</p>	<p>"Moi je trouve que ça la facilite ça c'est clair. Mais par contre, je ne pense pas que ça à l'impact. Il y a toujours un moment où on arrive à aborder les choses sans que le patient ait rédigé quoi que ce soit. Le patient va te le dire de lui-même je ne veux pas d'acharnement etcetera. On arrive à connaître ses volontés même si elles ne sont pas écrites. "</p> <p>"c'est fait dans tous les services. Quand tu es</p>



	patient lorsqu'on a pas de directives anticipées”	décisions. En plus, les familles sont de plus en plus procédurières. Ce n'est pas un sujet facile que tu as choisi.”	hospitalisé dans un service ou même aux urgences, on te demande l'attitude de soins. Et on te demande même si tu veux être réanimé... Et d'autant plus en soins palliatifs. Et c'est réévalué régulièrement.”
Les directives anticipées mettent un frein à la relation soignant /soigné	<p>“Ça peut mettre un frein et faire angoisser le patient par rapport à son rapport avec la mort. Voilà, comme je disais toute à l'heure, ça reste tabou”</p> <p>“ouais alors après ses volontés on se tourne vers la famille comme je disais, mais après généralement on respecte les volontés si elles ont été exprimées. Il y a le souhait du patient et le souhait de la famille qui est consulté. Il y a les décisions médicales qui vont surtout entrer en jeu. Mais non je ne pense pas. C'est un triade, famille, patient, médecin, si le patient peut pas répondre c'est la famille et le médecin et puis après on sait quand même où on va avec la patient. “</p>	<p>”Non je pense pas, il faut qu'ils comprennent qu'on est là pour eux. Certains nous parlent de la mort et pour autant la relation est vraie. Ils ont confiance en nous, ce qui aide.”</p>	<p>“Mais par contre je ne pense pas que ça à l'impact. Il y a toujours un moment où on arrive à aborder les choses sans que le patient ait rédigé quoi que ce soit , le patient va te le dire de lui-même je ne veux pas d'acharnement etcetera. On arrive à connaître ses volonté même si elles ne sont pas écrites. On reste plus général à l'oral que par écrit et ça permet d'exprimer ce que l'on souhaite.”</p>

**Objectif** : Communication autour des directives anticipées

Catégories	Thèmes	IDE 1	IDE 2	IDE 3
Comment les aborder ?	Auprès du patient ?	<p>“Ben je pourrais pas, sur les phrases types ... Mais je serais intéressé de savoir comment les aborder ! “</p> <p>“oui le patient on ne le connaît pas. Mais il y a des situations où on peut demander l’avis du patient mais c’est toujours un peu biaisé. En fait, si le patient est dans le coma, il a besoin d’être ventilé, on a réveillé un patient malgré qu’il soit intubé c’était pour une trachéotomie. Et une fois que le patient était réveillé et répondait aux ordres simples, le médecin a échangé avec lui à propos de la trachéotomie pour connaître ses souhaits. Après sur le plan neuro, on se sait pas s’il était bien vigile, mais on a pu avoir des réponses de la tête sur s’il voulait une trachéotomie. Il y a cette idée là de prendre l’avis du patient, et puis la concertation avec la famille et les médecins. Et ça a</p>	<p>“En hémato, tu as une infirmière qui est dédiée à la coordination de la greffe, elle va accompagner les patients qui vont jusqu’à la greffe de moelle et aussi pour ceux qui ont des traitement de CART-cells. Elle est dédiée à ça, donc elle l’explique très bien, c’est protocolisé, il les faut à l’entrée dans le service. Donc les patients qui viennent d’hémato, ont systématiquement des directives anticipées puisqu’ils ont une maladie grave. Mais en réa med et chir, mais en réa med, c’est des patho chroniques, ils se laissent un peu aller, ils sont chroniques type BPCO, IRC, etc. Mais en fait, pour la majorité, sans faire de généralité, ils ne sont pas très acteurs de leur santé. Mais la réponse serait intéressante à connaître pour la réa chir comme ils viennent de façon brutale.”</p>	<p>“En faite dans l’entrée quand on fait l’admission d’un patient, on les questionne sur tout, alors c’est propre à notre service mais surtout sur la mort, “est ce que vous y avez déjà pensé ? Si oui, comment la voyez ? Est-ce que vous voulez en parler?”. Il y a des patients qui te disent qu’ils ont déjà choisi leur cercueil, alors qu’ils vont rentrer chez eux par la suite. C’est hyper important pour nous.“</p> <p>“On va parler de la suite du projet, s’il y a un retour au domicile ou autre, on va parler de la mort, on va parler des directives anticipées en demandant si elles ont été élaborées. On les utilise si besoin et on les guide s’ils ne savent pas ce que c’est. Ça dure environ une heure l’entrée avec le patient, la famille, le médecin et l’infirmier(ère). On propose de les écrire avec eux s’ils veulent pas, on en reparle plus tard dans</p>

		<p>permis au médecin de prendre la décision sur le fait de réaliser l'acte ou non“</p> <p>“je n'ai plus les chiffres en tête, qu'il n'y a que 5% des patients qui sont conscients en réa donc déjà en arrivant en réa, sur les 5% il faut réussir à aborder le sujet.”</p>		<p>l'hospitalisation. On accompagne le patient et la famille dans la rédaction des directives anticipées pour favoriser la prise en soins du patient en fonction de ses convictions et de ses souhaits.”</p>
	<p>Auprès de la famille ?</p>	<p>“Alors si plus en entretien famille. Voilà un patient inconscient en entretien famille, le médecin expose le sujet, est-ce qu'on continue même si on sait que le patient est déficitaire, et pendant combien de temps on va continuer, ou se dire et demander à la famille s'il y avait des directives anticipées. Alors des fois on va dire, comme pour le don d'organe, le médecin va plutôt demander s'il le patient avait émis des souhaits, pour essayer de respecter au mieux les souhaits du patient. Alors peut-être qu'il n'y a pas d'écrit mais il en a peut-être échangé avec la famille. “Moi si j'ai ça , on me fait pas ça ...”</p>	<p>“En réa med, c'est rare de les avoir, après on les a via la famille mais c'est pas signé ni écrit du patient, ce sont des dires et ça ne va pas dans les moindre détails type pas d'intubation, etc. C'est vraiment juste “on ne veut pas d'acharnement thérapeutique”</p>	<p>“On pose toujours la question à l'entretien: est-ce qu'on vous fait plaisir à vous ou est-ce qu'on fait ce que le patient souhaiterait pour sa fin de vie ? c'est toujours ce qui doit se poser. Et quand tu expliques tous les effets secondaires que ça peut provoquer, les familles sont beaucoup plus compréhensives.”</p> <p>“Oui clairement, après ça n'est jamais sûr à 100%. C'est culturel aussi en fonction des croyances et convictions de chacun. Il y a toujours le bénéfice risque à évaluer. On a déjà fait appel au comité d'éthique dans certaines situations lorsque les souhaits de la famille ne sont pas toujours en accord avec la situation médicale,</p>

		<p>“Si le patient est dans le coma, c'est un entretien famille, pour que le médecin expose les faits, et aborder l'issue thérapeutique et que le patient pourrait mourir dans les heures à venir. Et en fonction des antécédents du patient, est-ce-qu'on va rajouter des thérapeutiques mais on sait qu'on sera délétère et qu'on ne va pas pouvoir faire beaucoup plus. Ca va aider à la prise de décision en fonction de où on est dans les thérapeutiques“</p>		<p>lorsqu'ils sont demandeurs de soins alors que l'état de santé la personne ne le permet pas ou que cela peut engendrer des effets indésirables auprès du patient.”</p>
	<p>Dans l'équipe?</p>	<p>“Oui je pense. On a pas de formation là-dessus. On en parle pas trop quand même, ce n'est pas encore très très développé. Après si on était sensibilisé, on arriverait peut être à l'aborder avec les patients. Après, sur la réanimation, à voir dans les autres services.”</p> <p>“Mais si on était sensibilisé, après il faut réussir à l'aborder. Un patient qui arrive en réa, même s'il est conscient, ca peut être choquant, c'est que c'est un</p>	<p>“A l'école on en entend un peu parler mais pas beaucoup.”</p>	<p>“C'est expliqué souvent par des médecins En expliquant que c'est important de dire ce qu'on souhaite. En expliquant par exemple l'acharnement thérapeutique, tel ou tel soin, après souvent ils savent ce qu'ils veulent pour eux ils écrivent d'eux même”</p> <p>“Oui clairement. Après il existe des feuilles déjà prêtes pour rédiger ses directives anticipées plus facilement Mais la plupart du temps ils savent très bien ce qu'ils</p>

		peu le dernier service, et en plus de ça lorsqu'on fait l'entrée "vous êtes monsieur untel, est-ce que vous avez vos directives anticipés ? "		veulent pour eux. S'il y a des choses qui ne sont pas abordées, c'est pas qu'il n'y pense pas c'est que ce sont des choses qui sont moins essentielles pour eux. C'est l'avantage de les réévaluer plus régulièrement."
--	--	---	--	---

<b>Objectif</b> : savoir comment les exploiter (exemple DA écrites à 20 ans et utiles à 40 ans)				
Catégories	Thèmes	IDE 1	IDE 2	IDE 3
Utilisation des directives anticipées	Dureté dans le temps	<p>"Non, mais ça dépend de son histoire de vie, ce que tu as vécu, ce que tu as traversé, il y a 40 ans d'année de vie entre les deux. Mais c'est sûr que ça doit se réactualiser."</p> <p>"ah oui, maintenant , alors là... situation dépendante ouais et c'est le rôle du médecin de trancher entre les deux"</p>	<p>"Je pense qu'il y a encore beaucoup de travail à faire en France là-dessus. Mais c'est surtout qu'en plus il y a des loupés, on les a mais elles étaient cachées, personne ne les a ouvertes, et par exemple est-elle intubée et en fonction de ces directives anticipées on est aller trop loin. C'est un peu compliqué comme positionnement. Je suis pas sûre que la loi soit toujours en faveur des médecins qui prennent les décisions. En plus, les familles sont de plus en plus procédurières. Ce n'est pas un sujet facile que tu as choisi."</p> <p>"On peut les modifier il me semble. C'est compliqué de les</p>	<p>"Alors je sais que nous dans notre service, on vérifie de quand elle date et quand est-ce qu'elles ont été faites et dans quel contexte on va proposer de les réactualiser avec eux. Si par exemple, il ne voulait pas de respirateur quand il était jeune, est-ce que maintenant sa façon de penser est la même. C'est des choses qu'on travaille avec eux. Donc on évalue avec le patient si c'est nécessaire de réactualiser ou non."</p>

			<p>réactualiser parce que tu ne peux pas aller contre le souhait du patient et en même temps la situation a évolué en 40 ans. Tu as vieilli, tu as mûri sur certains sujets, ça reste compliqué.”</p>	
<p>Respect des directives anticipées</p>	<p>Jusqu'à quel moment sont-elles respectées ?</p>	<p>“Si le patient est dans le coma, c'est un entretien famille, pour que le médecin expose les faits, et aborde l'issue thérapeutique et que le patient puisse mourir dans les heures à venir. Et en fonction des antécédents du patient, est-ce-qu'on va rajouter des thérapeutiques mais on sait qu'on sera délétère et qu'on ne va pas pouvoir faire beaucoup plus. Ca va aider à la prise de décision en fonction de où on est dans les thérapeutiques”</p> <p>“Ouais alors après ses volontés, on se tourne vers la famille comme je disais, mais après généralement on respecte les volonté si elles ont été exprimées. Il y a le souhait du patient et le souhait de la famille qui est consulté. Il y a les décisions</p>	<p>“Je sais pas si tu arriveras à faire le lien, mais il ya beaucoup de suicide chez nous, et c'est un peu cette question là, jusqu'à quelle tentative de suicide on va les réanimer alors que ce n'est pas leur souhaits ? En faite, ils font des tentatives de suicide, les famille interviennent, ils viennent en réa, ils sont intubés etc, et tu vois dans le dossier que c'est le dixième ou plus. Et la question est là, jusqu'ou on va pour suivre la volonté du patient ? Sachant que lui c'est pas forcément sa volonté de patient. Il y a une différence entre une tentative et plusieurs, la personne persévère. Tu pourrais ouvrir la fin de ton mémoire la dessus, c'est notre quotidien et il n'y a pas d'âge. On les récupère, ils sont mal dans leur peau et on les récupère alors que ce n'est pas leur volonté”</p>	<p>“La plupart du temps, elles sont scrupuleusement suivies c'est pour ça qu'on se les transmet entre professionnels.”</p> <p>“En Suisse, tu as 3 attitudes de soins, donc attitude A : tu fais toutes les réanimations possibles et envisageables, attitude B : tu mets en place des antibiotiques, tu traites les symptômes mais tu ne vas pas forcément investiguer mais pas plus et attitude C : c'est le confort uniquement. Et donc en fait d'avoir les directives anticipées, si le patient arrive sub-comateux, selon la personne qui l'accompagne, on va savoir dans quelle attitude on est pour nous guider dans la prise en charge du patient. On s'appuie beaucoup dessus et on se les transmet entre professionnels. En Suisse</p>

		médicales qui vont surtout entrer en jeu surtout. Mais non je ne pense pas. C'est un triade, famille, patient, médecin, si le patient peut pas répondre c'est la famille et le médecin et puis après on sait quand même où on va avec la patient. "		c'est fait dans tous les services. Quand tu es hospitalisé dans un service ou même aux urgences, on te demande l'attitude de soins. Et on te demande même si tu veux être réanimé et d'autant plus en soins palliatifs. Et c'est réévalué régulièrement."
--	--	---	--	---

<b>Objectif</b> : la place de l'entourage				
Catégories	Thèmes	IDE 1	IDE 2	IDE 3
personne de confiance	Définition de la personne de confiance	"La personne de confiance donc souvent c'est un proche, qui est au clair avec les souhaits du patient, si le patient en a échangé avant. C'est toujours pareil, dans certaines familles, les gens ne parlent pas de ça. Ce n'est pas forcément la conjointe mais c'est au choix du patient. "	"C'est un personne, qui va aller dans ton sens, lorsque tu n'es plus en capacité de t'exprimer, et sera là pour transmettre ce que toi tu aurais souhaité. Cette personne est présente aux rendez-vous et est le conseiller de la personne."	"La personne de confiance c'est, je fais confiance à ma fille. Vous pouvez lui donner des informations mais le représentant thérapeutique va prendre des décisions lorsque toi tu n'es plus capable de répondre. Le représentant thérapeutique à une capacité de décider pour toi" "Le représentant thérapeutique le but c'est qu'il respecte les volontés. En général lorsque les gens font des directives anticipées, ils n'en ont pas à leur famille. Et donc elle représente et cette

				personne-là va être le plus fidèle possible avec les choix du patient. “
	lien entre personne de confiance et les directives anticipées	“Oui, la personne de confiance connaît les souhaits du patients même quand il n’y a pas de directives anticipées de rédigées, et quand le patient est inconscient. Pour prendre des décisions.”		“Le représentant thérapeutique, le but c'est qu'il respecte les volontés. En général lorsque les gens font des directives anticipées, ils n'en ont pas à leur famille. Et donc elle représente et cette personne-là va être le plus fidèle possible avec les choix du patient. “
	Différence de langage face à la personne de confiance et au patient	<p>“Oui, la personne de confiance connaît les souhaits du patients même quand il n’y a pas de directives anticipées de rédigées, et quand le patient est inconscient. Pour prendre des décisions.”</p> <p>“Ah ouais non, on utilise les mêmes mots. Sur le langage médicale, l’infirmier a ce rôle de reformuler les choses pour vulgariser les choses auprès de la famille et de la personne de confiance “</p> <p>“Non je pense qu’il faut l’aborder de la même façon. Malgré que ce soit la personne de confiance, c’est</p>	”C’est difficile comme question parce qu’on discute qu’avec les familles pratiquement. Souvent les patients sont dans le coma, la gravité est dite dans les entretiens. Personne de confiance ou pas, mais les proches sont au courant des mots “mort” et toutes les complications sont exposées. Par exemple, on a dû réveiller une patiente pour la prévenir qu’on a dû l’amputer. Elle aurait pu dire non mais c’était soit ça soit elle allait mourir. Et par rapport aux PMO, on a un registre qui répertorie tous les patients qui refusent de	“Non sauf si la famille n'est pas réceptive ou qu'elle ne comprend pas point le principal c'est d'informer le patient sur l'avancée de sa pathologie. Le but est que le patient comprenne son état de santé et qu'il soit en capacité d'expliquer à sa famille s'il le souhaite. La plupart du temps les membres proches, personne de confiance ou représentant thérapeutique sont présents lors des entretiens médicaux en fonction des soins du patient. C'est déjà arrivé que le patient et la famille ne comprennent pas l'évolution



		pas évident de répondre à la place de l'autre.”	donner leurs organes. Ça pourrait être une idée d'avoir un registre qui regroupe les directives anticipées des patients. Et dans la situation où le patient ne veut pas donner ses organes et le patient n'est pas inscrit dans le registre de non donneur, on va respecter ce que nous dit la famille si elle nous dit que la patient ne voulait pas donner.”	du patient, lorsqu'elle est négative, et du coup la prise en charge reste un peu plus compliquée. Le fait de prendre le temps, de répéter les choses permet aux patients et à la famille d'accepter plus facilement l'évolution“
--	--	---	--	--

Objectif : modèle suisse				
catégories	thèmes	IDE 1	IDE 2	IDE 3
prise en charge de la personne	Mise en place des directives anticipées			<p>“Mais en Suisse, je ne sais pas si c'est culturel, la facilité de la mort et des moments compliqué de la vie, mais je trouve que quand on fait les admissions en soins palliatifs, quasiment la plupart du temps les directives anticipées sont rédigées ou ils savent de quoi on parle. Je ne sais pas par rapport au modèle français mais en Suisse, si tu l'écris sur un bout de papier ou une serviette ou autre, ça fait foi des directives anticipés. Par contre, les patients selon la situation où ils arrivent on aime bien les avoir parce que certains arrivent déjà sub-comateux, comme ça on peut se baser sur les directives anticipées pour adapter notre attitude de soins. En Suisse, tu as 3 attitudes de soins, donc attitude A : tu fais toutes les réanimations possibles et envisageables, attitude B : tu mets en place des antibiotiques, tu traites les symptômes mais tu vas pas forcément investiguer mais pas plus et attitude C : c'est le confort uniquement. Et donc en fait d'avoir les directives anticipées, si le patient arrive sub-comateux, selon la personne qui l'accompagne, on va savoir dans quelle attitude on est pour nous guider dans la prise en charge du patient. On s'appuie beaucoup dessus et on se les transmet entre professionnels. “</p>

	Suisicide assisté		<p>“En Suisse, je ne sais pas si tu connais, mais c’est EXIT, c’est une association. C’est pour le suicide assisté. Ils contribuent, accompagnent, des patients pour accéder au suicide assisté. Des contribuables peuvent aider financièrement l’association pour qu’elle reste en vie. En gros, il faut que tu aies un entretien avec un psychiatre pour qu’il valide que tu as ta capacité de discernement et ça jusqu’au bout du processus, jusqu’à l’instant où tu décides de partir. Il faut que ton médecin traitant ou ton oncologue te fasse une attestation de ta pathologie et de tes comorbidités pour justifier que tu es dans une impasse thérapeutique, que les souffrances sont insupportables. Il faut notamment ça, et après avoir rencontré les bénévoles de l’association, pour qu’ils attestent en dernier lieu, de valider le processus. Et EXIT ça peut se faire où tu veux, chez toi, à l’hôpital, chez quelqu’un. Mais à l’hôpital, il faut que tu aies l’accord du directeur, il faut que le service soit en accord. Donc soit c’est un médicament que tu avales soit la potion létale, ou par perfusion. Mais c’est là où c’est délicat à l’hôpital, on peut accompagner le patient, il a le droit de demander d’être dans la chambre avec qui il veut, mais on doit pas toucher aux produit, même pas de poser un cathéter veineux. C’est là que c’est délicat, on voudrait accompagner mais on ne peut pas.</p> <p>“L’objectif c’est que tu aies quand même des comorbidités. Tu peux quand même avoir des douleurs psychiques et morales et ça c’est pris en compte aussi. Et c’est pour ça que le psychiatre évalue jusqu’au dernier moment. On a déjà eu le cas d’une patiente qui avait un cancer des ovaires et elles étaient en souffrance psychique tellement importante qu’elles voulaient en finir. Tout était organisé et la veille de faire EXIT elle est devenue confuse sur une hyperthermie. Et donc on a dû intervenir et dire qu’elle était confuse. Donc avec l’accord de la famille, sa personne de confiance qui était son fils, on a mis une antibiothérapie et elle fait EXIT quelques jours plus tard. Elle a réussi mais c’est pour ça qu’elle a évolué jusqu’à la dernière minute. “</p> <p>“Mais c’est hyper dur pour les familles. Tu as tous les profils, y’en a où ils sont au claire et d’autres où c’est plus dur. “</p> <p>“Souvent on entend, je veux garder ma capacité de discernement jusqu’au bout. Mais c’est hyper beau d’accompagner ces situations.”</p>
--	-------------------	--	---

### 3. Entretien Marie - IDE en Réanimation (35)

#### **1. Pourriez-vous vous présenter ainsi que votre parcours professionnel ?**

J'ai été diplômé en 2016, j'ai fait un an de soins continus avec des patients qui sortent de la réanimation médicale. Ensuite j'ai fait 3 ans en hématologie, j'ai fait des soins conventionnels et des soins auprès des patients avec les greffes de moelle osseuse. Et ensuite, sur la période de Covid, j'ai réintégré la réa-med mais coté réa cette fois. Et ça va faire 3 ans que j'y suis. Et depuis l'année dernière j'ai intégré l'équipe de PMO, encore en doublure. Je fais la réa en 100% de jour et l'astreinte en équipe de PMO.

#### **2. Pourriez-vous me définir ce que sont pour vous les directives anticipées ?**

J'ai été confronté dans tous les lieux que j'ai fait, aux directives anticipées. Et en fait, chaque service à un peu d'organisation à ce sujet. A l'école on en entend un peu parler mais pas beaucoup. En hématologie, on est confronté à les récupérer auprès des patients parce les patients qui sont greffés ou qui vont être greffés, on est obligé de les récupérer à leur entrée. D'une part pour optimiser la prise en charge et d'autre part pour qu'ils se sentent écoutés jusqu'au bout. Parce que c'est des traitements avec de grosses conséquences et vu qu'ils arrivent facilement en réa où là c'est un peu trop tard pour les écouter. Donc ils sont un peu obligés de les rédiger. Et en hémato, on est confronté à ça parce qu'ils te demandent conseil sur combien de temps c'est valable, comment les écrire, etc. En réanimation, mon avis c'est que c'est un peu discuté autour d'une table mais rien de clair. Quand on discute avec les familles c'est qu'ils ne veulent pas et que le patient n'aurait pas souhaité d'acharnement thérapeutique. Mais on ne peut pas vraiment s'appuyer sur les dires du patient. Mais pour moi, ce sont les volontés qui sont écrites par le patient pour éviter d'aller trop loin dans une prise en charge, et qu'il se voit démunir par rapport à sa nouvelle situation. C'est un papier qui interdit au personnel d'aller trop loin dans les prises en charge si on est pas d'accord avec ça.

#### **3. Est-ce que pour vous les directives anticipées rime avec la mort ?**

Je pense qu'il y a un avis de soignant et un avis de patient. Parce que quand tu en parles aux patients, c'est tout de suite assez démoralisant. Les directives anticipées ça veut tout de suite dire que le patient va mal et donc arrête les soins. Avec mon statut d'infirmière, c'est plutôt quelque chose pour aller au plus loin dans les soins mais c'est selon les volontés du patient et quand le patient est toujours en vie pour éviter d'aller n'importe où. Les directives anticipées sont signées et mais les médecins font leur possible et si il y a la moindre possibilité pour que ça évolue en bien, ils feront tout ce qu'il est possible.

**4. Est-ce que c'est fait dans votre service ? Par qui ? auprès de qui ? Les aborder fait partie du protocole de service ?**

En hémato, tu as une infirmière qui est dédiée à la coordination de la greffe, elle va accompagner les patients qui vont jusqu'à la greffe de moelle et aussi pour ceux qui ont des traitements de CART-cells. Elle est dédiée à ça, donc elle l'explique très bien, c'est protocolisé, il les faut à l'entrée dans le service. Donc les patients qui viennent d'hémato, ont systématiquement des directives anticipées puisqu'ils ont une maladie grave. Mais en réanimation médicale et chirurgicale, mais en réa med, c'est des pathologies chroniques, ils se laissent un peu aller, ils sont chroniques type BPCO, IRC, etc. Mais en fait, pour la majorité, sans faire de généralité, ils ne sont pas très acteurs de leur santé. Mais la réponse serait intéressante à connaître pour la réa chir comme ils viennent de façon brutale. En réa med, c'est rare de les avoir, après on les a via la famille mais c'est pas signé ni écrit du patient, ce sont des dires et ça ne va pas dans les moindres détails type pas d'intubation, etc. C'est vraiment juste "on ne veut pas d'acharnement thérapeutique".

**5. Comment abordez-vous les directives anticipées avec le patient ? la famille ? Quel type de phrase ? À quel moment ?**

Alors moi, si je devais l'aborder avec un patient, je pense que je passerais par la notion de personne à prévenir, personne de confiance et après les directives anticipées. Je m'épaulerai de la personne de confiance, en gros elle est là pour prendre des décisions mais finalement, le patient de son vivant et conscient il a peut-être rédigé des directives anticipées. Alors s'il y a une urgence vitale engagée c'est trop tard pour les demander. Cette question du moment, c'est posé lorsque j'étais en hémato lors des consultations d'annonce de maladie. C'est hyper compliqué, c'est-à-dire que tu dis au patient qu'il est malade et qu'il risque de mourir et dans la foulée tu lui demandes ses directives anticipées. Je trouve que c'est un peu cru. Mais peut-être plus facilement autour d'un entretien plus informel ou instaurer ça dans un protocole ou une check liste d'entrée.

**6. Est-ce qu'il vous arrive de réactualiser des directives anticipées ? c'est-à-dire rédigées à 20 ans et utilisées à 60 ans ?**

On peut les modifier il me semble. C'est compliqué de les réactualiser parce que tu ne peux pas aller contre le souhait du patient et en même temps la situation a évolué en 40 ans. Tu as vieilli, tu as mûri sur certains sujets, ça reste compliqué. Je sais pas si tu arriveras à faire le lien, mais il y a beaucoup de suicide chez nous, et c'est un peu cette question là, jusqu'à quelle tentative de suicide on va les réanimer alors que ce n'est pas leur souhait? En fait, ils font des tentatives suicide, les familles interviennent, ils viennent en réa, ils sont intubés etc, et tu vois dans le dossier que c'est la dixième ou

plus. Et la question est là, jusqu'où on va pour suivre la volonté du patient? Sachant que lui c'est pas forcément sa volonté du patient. Il y a une différence entre une tentative et plusieurs, la personne persévère. Tu pourrais ouvrir la fin de ton mémoire la dessus, c'est notre quotidien et il n'y a pas d'âge. Ils sont mal dans leur peau et on les récupère alors que ce n'est pas leur volonté.

**7. Est-ce que l'évocation des directives anticipées met un frein dans la relation soignant/soigné?**

Non je pense pas, il faut qu'ils comprennent qu'on est là pour eux. Certains nous parlent de la mort et pour autant la relation est vraie. Ils ont confiance en nous et peut être en soignant ce qui aide.

**8. Pensez vous que des directives anticipées facilitent la prise en charge ? et s'il n'y en a pas ?**

Je pense qu'il y a encore beaucoup de travail à faire en France la dessus. Mais c'est surtout qu'en plus il ya des loupé, on les a mais elles étaient cachées, personne les a ouvertes, et par exemple elle est intubée et en fonction de ces directives anticipées on est allé trop loin. C'est un peu compliqué comme positionnement. Je suis pas sûre que la loi soit toujours en faveur des médecins qui prennent les décisions. En plus, les familles sont de plus en plus procédurières. Ce n'est pas un sujet facile que tu as choisi.

**9. Lors des soins en général lorsqu'il ne sait plus communiquer ?**

On prend contact avec les personnes de confiance, ses proches, et à la suite de ça, ça vient des familles "ok vous faites tout ce que vous pouvez mais elle n'aurait pas d'acharnement thérapeutique, elle aurait pas voulu être un légume.". C'est souvent ce qu'on nous dit. Après c'est pas "il aurait pas voulu de dialyse, il aurait pas voulu être intubé, etc.".

**10. Comment les familles définissent l'acharnement thérapeutique ?**

Je pense qu'elles définissent ça au vu du nombre de machines qui sont autour du patient, et ça fait peur quand tu as l'ECMO, la dialyse, les scopes, etc. Des fois, ils se disent qu'on est déjà dans l'acharnement thérapeutique alors que c'est le médecin pour sauver le patient. Les familles ne sont pas assez informées sur la définition même de l'acharnement. C'est un sujet un peu tabou en France, ça ne facilite pas les choses.

**11. La personne de confiance est une obligation lors d'une hospitalisation, faites-vous la même chose avec les directives anticipées?**

Avec un long travail, oui ça pourrait. En hémato, on est obligé parce qu'il peut y avoir de grosses complications.

**12. Comment définirez vous la personne de confiance ?**

C'est un personne, qui va aller dans ton sens, lorsque tu n'es plus en capacité de t'exprimer, et sera là pour transmettre ce que toi tu aurais souhaité. Cette personne est présente aux rendez-vous et est le conseiller de la personne.

**13. Abordez-vous l'échange autour des souhaits de la personne différemment que si vous parliez directement au patient ?**

C'est difficile comme question parce qu'on discute qu'avec les familles pratiquement. Souvent les patients sont dans le coma, la gravité est dite dans les entretiens. Personne de confiance ou pas, mais les proches sont au courant, des mots "mort" et toutes les complications sont exposées. Par exemple, on a dû réveiller une patiente pour la prévenir qu'on a dû l'amputer. Elle aurait pu dire non mais c'était soit ça soit elle allait mourir.

Et par rapport aux PMO, on a un registre qui répertorie tous les patients qui refusent de donner leurs organes. Ça pourrait être une idée d'avoir un registre qui regroupe les directives anticipées des patients. Et dans la situation où le patient ne veut pas donner ses organes et le patient n'est pas inscrit dans le registre de non donneur, on va respecter ce que nous dit la famille si elle nous dit que la patient ne voulait pas donner.

#### 4 . Entretien Paul - IDE en Réanimation (56)

##### **1. Pourriez-vous vous présenter ainsi que votre parcours professionnel ?**

Diplômé depuis 2010, j'ai fait 3 ans d'hématologie dans le secteur soins intensifs avec des patients allogreffés, 3 ans et demi en réanimation chirurgicale sur Paris, 2 ans de libérale et depuis 4 ans sur la réanimation.

##### **2. Pourriez-vous me définir ce que sont pour vous les directives anticipées ?**

En gros c'est lorsque... C'est un adulte qui est conscient et en pleine possession de ses moyens, de faire un écrit sur les thérapeutiques qu'il souhaite ou non et jusqu'à quel niveau de thérapeutique qu'on peut mettre pour le soigner. Voilà après, c'est pas le tout de les écrire, il faut aussi les transmettre à des témoins, personne de confiance donc famille, amis, et ce peut être aussi le médecin traitant.

##### **3. Est-ce que pour vous les directives anticipées rime avec la mort ?**

Alors ouais forcément, alors pour les aborder c'est pas non plus... La mort reste tabou pour toute personne lambda. Mais ça n'est jamais facile d'aborder le sujet parce qu'il y a une connotation avec la mort. Alors c'est pareil, de l'aborder en famille ou quand on est un patient, si on dit " est ce-que vous avez vos directives anticipées ? " ça peut être assez mal perçu, il faut savoir l'aborder.

##### **4. Est-ce que c'est fait dans votre service ? Par qui ? auprès de qui ? Les aborder fait partie du protocole de service ?**

En réanimation il n'y a pas de protocole, personnellement j'en ai très rarement entendu parlé. Même les médecins peuvent arriver dans le cadre d'un entretien avec la famille, si la personne, la réanimation est urgente, une situation précaire. La personne va être inconsciente, on va se retourner vers la famille, si on est en issue thérapeutique, peut être que le médecin peut poser la question à la famille qui aiderait à la prise de décisions médicales. Mais non pas de protocole, et même nous en tant qu'infirmier on ne pose pas la question aux patients " est ce vous avez vos directives anticipées ?".

**Est-ce que vous pensez que ça peut faire partie des convictions d'un soignant ? C'est-à-dire que si vous êtes plus touché par le fait de rédiger ces directives anticipées vous auriez plus d'intention de poser la question au patient qu'une personne qui n'a jamais réfléchi au sujet ?**

Oui je pense. On a pas de formation là-dessus. On en parle pas trop quand même, ce n'est pas encore très très développé. Après si on était sensibilisé, on arriverait peut être à l'aborder avec les patients.

Après, sur la réanimation à voir dans les autres services. Mais si on était sensibilisé, après il faut réussir à l'aborder. Un patient qui arrive en réa, même s'il est conscient, ça peut être choquant, c'est un peu le dernier service, et en plus de ça lorsqu'on fait l'entrée "vous êtes monsieur untel, est ce que vous avez vos directives anticipées ?".

**5. Comment abordez-vous les directives anticipées avec le patient ? la famille ? Quel type de phrase ? À quel moment ?**

Ben je pourrais pas te dire, sur les phrases types... Mais je serais intéressé de savoir comment les aborder ! En plus j'ai un chiffre en tête, il n'y a que 5% des patients qui sont conscients en réa donc déjà en arrivant en réa, sur les 5% il faut réussir à aborder le sujet. Alors avec le patient, je sais pas, je pense qu'il doit y avoir des techniques. Le médecin expose le sujet, est-ce-qu'on continue même si on sait que le patient est déficitaire, et pendant combien de temps on va continuer, ou se dire et demander à la famille s'il y avait des directives anticipées. Alors des fois on va dire, comme pour le don d'organe, le médecin va plutôt demander s'il le patient avait émis des souhaits, pour essayer de respecter au mieux les souhaits du patient. Alors peut être qu'il n'y a pas d'écrit mais il en peut être échangé avec la famille. "Moi si j'ai ça, on ne me fait pas ça...". Et puis ça ne formalise pas les écrits et peut être que les gens n'ont pas envie de formaliser ça. Ils vont plutôt en parler en famille, je vois moi on est sensibilisé à la mort, et bien je sais ce que mes parents veulent ou ne veulent pas.

**6. Est-ce qu'il vous arrive de réactualiser des directives anticipées ? c'est-à-dire rédigée à 20 ans et utilisée à 60 ans ?**

Non, mais ça dépend de ton histoire de vie, ce que tu as vécu, ce que tu as traversé, il y a 40 ans d'année de vie entre les deux. Mais c'est sûr que ça doit se réactualiser.

**7. Est-ce que l'évocation des directives anticipées met un frein dans la relation soignant/soigné?**

Ouais je pense. Ça peut mettre un frein et faire angoisser le patient par rapport à son rapport avec la mort. Voilà, comme je disais tout à l'heure, ça reste tabou. Après ses volontés on se tourne vers la famille comme je disais, mais après généralement on respecte les volontés si elles ont été exprimées. Il y a le souhait du patient et le souhait de la famille qui est consulté. Il y a les décisions médicales qui vont surtout entrer en jeu. Mais non je ne pense pas. C'est un triade, famille, patient, médecin, si le patient peut pas répondre c'est la famille et le médecin et puis après on sait quand même où on va avec le patient.



**8. Pensez vous que des directives anticipées facilitent la prise en charge ? et s'il n'y en a pas ?**

Oui, même pour la prise de décision du côté médical. si le patient est dans le coma c' est un entretien famille, pour que le médecin expose les faits, et que aborder l'issue thérapeutique et que le patient puisse mourir dans les heures à venir. Et en fonction des antécédents du patient, est-ce-qu'on va rajouter des thérapeutiques mais on sait qu'on sera délétère et qu'on ne va pas pouvoir faire beaucoup plus. Ça va aider à la prise de décision en fonction de où on en est dans les thérapeutiques.

**9. Lors des soins en général lorsqu'il ne sait plus communiquer ?**

Oui, le patient on ne le connaît pas. Mais il y a des situations où on peut demander l'avis du patient mais c'est toujours un peu biaisé. En fait, on a eu le cas avec un patient est dans le coma, il avait besoin d'être ventilé, on a réveillé le patient malgré qu'il soit intubé. Et une fois que le patient était réveillé et répondait aux ordres simples, le médecin a échangé avec lui à propos des soins pouvant être fait pour connaître ses souhaits. Après sur le plan neuro, on se savait pas s'il était bien vigile, mais on a pu avoir des réponses de la tête sur s'il voulait une trachéotomie. Il y a cette idée là de prendre l'avis du patient, et puis la concertation avec la famille et les médecins. Et ça a permis au médecin de prendre la décision sur le fait de réaliser l'acte ou non. On a toujours une solution, on peut quand même recueillir le souhait du patient lorsqu'on a pas de directives anticipées.

**10. La personne de confiance est une obligation lors d'une hospitalisation, faites-vous la même chose avec les directives anticipées?**

Ouais alors après il y a toujours la notion de fin de vie, ça serait intéressant mais est ce que la population générale est assez sensibilisée sur le sujet ? Et comme on disait, la mort reste tabou. Mais est-ce que tout le monde serait réceptif à les faire je ne suis pas sûr.

**11. Comment définirez vous la personne de confiance ?**

La personne de confiance donc souvent c'est un proche, qui est au clair avec les souhaits du patient, si le patient en a échangé avant. C'est toujours pareil, dans certaines familles, les gens ne parlent pas de ça. Ce n'est pas forcément la conjointe mais c'est au choix du patient. La personne de confiance connaît les souhaits du patient même quand il n'y a pas de directives anticipées de rédigées, et quand le patient est inconscient, pour prendre des décisions.

**12. Abordez-vous l'échange autour des souhaits de la personne différemment que si vous parliez directement au patient ?**

Non je pense qu'il faut l'aborder de la même façon. Malgré que ce soit la personne de confiance, c'est pas évident de répondre à la place de l'autre. On utilise les mêmes mots. Sur le langage médical, l'infirmier a ce rôle de reformuler les choses pour vulgariser les choses auprès de la famille et de la personne de confiance.

## 5. Entretien Cécile - IDE soins palliatifs en Suisse

### **1. Pourrais-tu te présenter ainsi que ton parcours professionnel ?**

Je suis diplômée de 2020. Donc j'ai fait de la salle de réveil et soins continus en 50-50. Ensuite, j'ai fait de chirurgie onco, de l'intérim avec SSR, EHPAD, de la neuro et l'ortho. Et puis j'ai fait de la médecine et ensuite je suis partie en Suisse en intérim, en cardio. Et maintenant en soins palliatifs depuis 6 mois.

### **2. Pourrais-tu me définir ce que sont pour vous les directives anticipées ?**

Alors pour moi les directives anticipées, c'est de mettre par écrit ou au moins de dire aux personnes de confiance et que tu souhaites en cas de complications de ton état de santé. Elles sont réalisables tout le temps, ajustables et sont très importantes en cas de complications pour pouvoir suivre le plus justement ce que tu souhaites pour toi.

### **3. Est-ce que pour toi, les directives anticipées rime avec la mort ?**

Alors pas du tout non je trouve pas. C'est peut être le côté soignant, parce que je vois ce que c'est mais par contre je trouve que ça permet d'anticiper des situations critiques et peut-être d'éviter certaines choses non nécessaires pour pas que d'autres s'acharnent. Mais non je trouve pas que ça a une connotation avec la mort.

### **4. En comparant le modèle français et suisse, comment les directives anticipées sont-elles mises en place?**

Alors comme je te disais en France j'ai jamais ou quasiment pas demandé les directives anticipées, à part dans un service de soins palliatifs. Et j'en ai le souvenir qu'on les avait très rarement, elles étaient très rarement faites. Quand ils arrivaient en soins palliatifs, ils avaient déjà rencontré des professionnels, donc il savaient ce que c'était, mais pour autant elles n'étaient pas faites, ni à jour. Mais en Suisse, je ne sais pas si c'est culturel, la facilité à parler de la mort et des moments compliqués de la vie, mais je trouve que quand on fait les admissions en soins palliatifs, quasiment la plupart du temps les directives anticipées sont rédigées ou ils savent de quoi on parle. Je ne sais pas par rapport au modèle français mais en Suisse, si tu l'écris sur un bout de papier ou une serviette ou autre, ça fait foi de directives anticipées. Par contre, nous les patients selon la situation où ils arrivent on aime bien les avoir parce que certains arrivent déjà sub-comateux, comme ça on peut se baser sur les directives anticipées pour adapter notre attitude de soins. En Suisse, tu as 3 attitudes de soins, donc attitude A : tu fais toutes les réanimations possibles et envisageables, attitude B : tu mets en place des antibiotiques, tu traites les symptômes mais tu vas pas forcément investiguer mais pas plus et attitude

C'est le confort uniquement. Et donc en fait d'avoir les directives anticipées, si le patient arrive sub-comateux, selon la personne qui l'accompagne, on va savoir dans quelle attitude on est pour nous guider dans la prise en charge du patient. On s'appuie beaucoup dessus et on se les transmet entre professionnels. En Suisse c'est fait dans tous les services. Quand tu es hospitalisé dans un service ou même aux urgences, on te demande l'attitude de soins. Et on te demande même si tu veux être réanimé et d'autant plus en soins pall. Et c'est réévalué régulièrement.

La plupart du temps, elles sont scrupuleusement suivies c'est pour ça qu'on se les transmet entre professionnels. Par exemple, si j'ai un patient en soins pall et qu'il doit aller faire une chimio, je faxe tout le dossier et les directives anticipées en cas de problème. On les respecte assez bien en Suisse je trouve. L'avantage qu'on a des visites médicales tous les matins, et on réévalue l'état de santé du patient tous les matins. Et on fait des entretiens famille pour parler de l'état de santé du patient et voir si on est toujours juste avec les directives anticipées et par rapport aux demandes du patient. Et l'équipe mobile de soins palliatifs, prépare les patients à leur venues, de leur plein grès déjà et c'est abordé en amont de leur entrée dans le service. Ils sont plutôt fiers de nous les donner quand ils arrivent. En Suisse, je ne sais pas si tu connais, mais c'est EXIT, c'est une association. C'est pour le suicide assisté. Ils contribuent, accompagnent, des patients pour accéder au suicide assisté. Des contribuables peuvent aider financièrement l'association pour qu'elle reste en vie. En gros, il faut que tu aies un entretien avec un psychiatre pour qu'il valide que tu es ta capacité de discernement et ça jusqu'au bout du processus, jusqu'à l'instant où tu décides de partir. Il faut que ton médecin traitant ou ton oncologue te face une attestation de ta pathologie et de tes comorbidités pour justifier que tu es dans une impasse thérapeutique, que les souffrances sont insupportables. Il faut notamment ça, et après avoir rencontré les bénévoles de l'association, pour qu'ils attestent en dernier lieu, de valider le processus. Et EXIT ça peut se faire où tu veux, chez toi, à l'hôpital, chez quelqu'un. Mais à l'hôpital, il faut que tu aies l'accord du directeur, il faut que le service soit en accord. Donc soit c'est un médicament que tu avales soit la potion létale, ou par perfusion. Mais c'est là où c'est délicat à l'hôpital, on peut accompagner le patient, il a le droit de demander d'être dans la chambre avec qui il veut, mais on doit pas toucher aux produit, même pas de poser un cathéter veineux. C'est là que c'est délicat, on voudrait accompagner mais on ne peut pas. L'objectif c'est que tu aies quand même des comorbidités. Tu peux quand même avoir des douleurs psychiques et morales et ça c'est pris en compte aussi. Et c'est pour ça que le psychiatre évalue jusqu'au dernier moment. On a déjà eu le cas d'une patiente qui avait un cancer des ovaires et elles étaient en souffrance psychique tellement importante qu'elles voulaient en finir. Tout était organisé et la veille de faire EXIT elle est devenue confuse sur une hyperthermie. Et donc on a dû intervenir et dire qu'elle était confuse. Donc avec l'accord de la famille, sa personne de confiance qui était son fils, on a mis une antibiothérapie et elle fait EXIT quelques jours plus tard. Elle a réussi mais c'est pour ça qu'elle a évolué jusqu'à la dernière

minute. C'est hyper dur pour les familles. Tu as tous les profils, y'en a où ils sont au claire et d'autres où c'est plus dur. En chirurgie, en France c'était dans la check-list mais on ne le cochait jamais puisqu'on ne le faisait jamais parce que sinon fallait partir dans les explications de qu'est-ce que sont les directives anticipées parce que les gens ne savaient pas donc on ne prenait pas le temps de le faire et on décrétait que comme on était en service de chirurgie, le risque zéro n'existe pas, mais on n'était pas là dedans donc on en parlait jamais.

**5. Comment abordes-tu les directives anticipés avec le patient ? la famille ? Quel type de phrase ? À quel moment ?**

En fait, quand on fait l'admission d'un patient, on le questionne sur tout, alors c'est propre à notre service mais surtout sur la mort, "est ce que vous y avez déjà pensé ? Si oui, comment la voyez ? Est-ce que vous voulez en parler ?" y a des patients qui te disent qu'ils ont déjà choisi leur cercueil, alors qu'ils vont rentrer chez eux par la suite. C'est hyper important pour nous. On va parler de la suite du projet, si y a un retour au domicile ou autre, on va parler de la mort, on va parler des directives anticipées en demandant si elles ont été élaborées. On les utilise si besoin et on les guide s'ils ne savent pas ce que c'est. Ça dure environ une heure l'entrée avec le patient, la famille, le médecin et l'infirmier(ère). On propose de les écrire avec eux s'ils veulent pas, on en reparle plus tard dans l'hospitalisation. On accompagne le patient et la famille dans la rédaction des directives anticipées pour favoriser la prise en soins du patient en fonction de ses convictions et de ses souhaits.

**6. Est-ce que tu trouves que cela facilite la prise en charge ou au contraire est-ce que cela impacte la prise en charge ?**

Moi je trouve que ça la facilite ça c'est clair. Mais par contre je ne pense pas que ça à l'impact. Il y a toujours un moment où on arrive à aborder les choses sans que le patient ait rédigé quoi que ce soit, le patient va te le dire de lui-même je ne veux pas d'acharnement exetera. On arrive à connaître ses volonté même si elles ne sont pas écrites. On reste plus général à l'oral que par écrit et ça permet d'exprimer ce que l'on souhaite. Le fait que les médecins soient présents aux entretiens permet de cerner le patient et de savoir dans quelle attitude on se positionne. C'est expliqué souvent par des médecins en expliquant que c'est important de dire ce qu'on souhaite. En expliquant par exemple l'acharnement thérapeutique, tel ou tel soin. Après souvent ils savent ce qu'ils veulent pour eux ils écrivent d'eux même. Après il existe des feuilles déjà prêtes pour rédiger ses directives anticipées plus facilement mais la plupart du temps ils savent très bien ce qu'ils veulent pour eux. S'il y a des choses qui ne sont pas abordées c'est pas qu'il n'y pense pas c'est que ce sont des choses qui sont moins essentielles pour eux. c'est l'avantage de les réévaluer plus régulièrement.

**7. Est-ce qu'il vous arrive de réactualiser des directives anticipées ? c'est-à-dire rédigée à 20 ans et utilisée à 60 ans ?**

Alors je sais que nous dans notre service, on vérifie de quand elle date et quand est-ce qu'elles ont été faites et dans quel contexte on va proposer de les réactualiser avec eux. Si par exemple il ne voulait pas de respirateur quand il était jeune, est-ce que maintenant sa façon de penser à la même c'est des choses qu'on travaille avec eux. Donc on évalue avec le patient si c'est nécessaire de réactualiser ou non. Ça nous est arrivé lors de l'entrée d'un patient qui était semi comateux qui n'avait pas rédigé ses directives anticipées qui venait du centre hospitalier. On avait les coordonnées de sa fille qui était sa représentante thérapeutique avec qui nous avons réalisé l'entretien d'entrée pour savoir ce que son papa souhaitait. Heureusement qu'on avait sa fille ce qui nous a permis de nous guider dans les soins et tu vois le patient est décédé quelques heures après. Elle a pu me dire ce qu'il souhaitait ce qu'ils ont parce qu'ils en avaient parlé auparavant. Donc on a mis en place midazolam et morphine ce qui a aidé à partir plus sereinement. On a pu mettre de la musique de Johnny dans la chambre que le patient aimait. On a eu de la chance parce qu'on avait cette personne ressource mais je n'ai jamais eu le cas où nous n'avions pas de personne de confiance aux représentants thérapeutiques.

**8. Lorsque tu évoques l'acharnement thérapeutique, comment cela est défini ?**

C'est la même définition qu'en France. Et d'ailleurs nous on est assez dans l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation même si des fois c'est compliqué pour les familles. On pose toujours la question à l'entretien : est-ce qu'on vous fait plaisir à vous ou est-ce qu'on fait ce que le patient souhaiterait pour sa fin de vie ? C'est toujours ce qui doit se poser. Et quand tu expliques tous les effets secondaires que ça peut provoquer, les familles sont beaucoup plus compréhensives.

**9. Est-ce que la formation des familles contribue à une meilleure prise en soins du patient ?**

Oui clairement, après ça n'est jamais sûr à 100%. C'est culturel aussi en fonction des croyances et convictions de chacun. Il y a toujours le bénéfice risque à évaluer. On a déjà fait appel au comité d'éthique dans certaines situations lorsque les souhaits de la famille ne sont pas toujours en accord avec la situation médicale, lorsqu'ils sont demandeurs de soins alors que l'état de santé la personne ne le permet pas ou que cela peut engendrer des effets indésirables auprès du patient. On revient à la question de départ même si on a pas de directive anticipée on a toujours des ressources à l'hôpital qui nous permettent d'accompagner la personne au mieux.

**10. En Suisse, le terme personne de confiance est-il défini de la même manière qu'en France ?**

C'est un représentant thérapeutique en Suisse. Alors pour moi la personne de confiance c'est une personne que tu juges capable de décider quelque chose pour toi. Par contre un représentant thérapeutique je trouve que le mot est plus fort c'est-à-dire que c'est cette personne là qui va être ressource quand il se passe quoi que ce soit et que tu n'es plus capable de décider. Et ensuite c'est énormément utilisé c'est la représentant thérapeutique. La personne de confiance c'est, je fais confiance à ma fille vous pouvez lui donner des informations mais le représentant thérapeutique va prendre des décisions lorsque toi tu n'es plus capable de répondre. Le représentant thérapeutique à une capacité de décider pour toi. Le représentant thérapeutique le but c'est qu'il respecte les volontés. En général lorsque les gens font des directives anticipées ils n'en ont pas à leur famille. Et donc elle représente et cette personne-là va être le plus fidèle possible avec les choix du patient.

**11. Abordes-tu l'échange autour des souhaits de la personne différemment que si vous parliez directement au patient ?**

Non sauf si la famille n'est pas réceptive ou qu'elle ne comprend pas point le principal c'est d'informer le patient sur l'avancée de sa pathologie. Le but est que le patient comprenne son état de santé et qu'il soit en capacité d'expliquer à sa famille s'il le souhaite. La plupart du temps les membres proches, personne de confiance ou représentant thérapeutique sont présents lors des entretiens médicaux en fonction des soins du patient. C'est déjà arrivé que le patient et la famille ne comprennent pas l'évolution du patient, lorsqu'elle est négative, et du coup la prise en charge reste un peu plus compliquée. Le fait de prendre le temps, de répéter les choses permet aux patients et à la famille d'accepter plus facilement l'évolution

**12. Si un patient fait une tentative de suicide, il n'arrive pas à ses fins mais sur son corps c'est tatoué ou écrit dans ses directives anticipées qu'il ne souhaite aucune réanimation. Comment réagissez-vous en Suisse ?**

Alors je n'ai jamais eu la situation mais si ça peut t'aider j'ai actuellement dans le service un patient qui a des idées noires, qui nous a expliqué le scénario, et il a eu de nombreux suivis psychologiques. Et si un patient qui est en attitude "pas de réanimation" donc si le patient venait à passer à l'acte dans notre service, on ne pourrait rien faire.

**Est-ce que ça pourrait être considéré comme de la non-assistance à personne en danger du fait que vous soyez au sein de l'hôpital ?**

Je ne suis pas sûr vu qu'il y a eu plusieurs suivis psychologiques et une attitude pas de réanimation notifiée dans son dossier médical. On essaie en équipe de gérer ses symptômes donc on fait en sorte de les éviter. Au moins on met en place des choses on essaie d'éviter que le patient passe à l'acte. Toute façon, si une personne veut mettre fin à ses jours, elle y arrivera un jour ou l'autre. mais c'est vrai que toutes ces questions sont légitimes.



## 6. Charte de la personne hospitalisée

[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte\\_a4\\_couleur.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf)



### Charte de la personne hospitalisée Principes généraux

**1** Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est **accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.

**2** Les établissements de santé garantissent la **qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.

**3** L'information donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.

**4** Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le **consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.

**5** Un **consentement spécifique** est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.

**6** Une personne à qui il est proposé de participer à une **recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. Son accord est donné par écrit. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle reçoit.

**7** La personne hospitalisée peut, **sauf exceptions prévues par la loi, quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.


**8** La personne hospitalisée est traitée **avec égards**. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.

**9** Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la **confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.

**10** La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un **accès direct aux informations de santé** la concernant. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.

**11** La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

7. Modèle de rédaction des directives anticipées d'après le ministère de la santé  
publique : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe\\_es\\_10p\\_exev2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf)



**Directives anticipées**

*J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.*

**1**

**Présentation<sup>1</sup>**

**Des directives anticipées, pour quoi faire ?**

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

**► Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :**

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle et de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

<sup>1</sup> Si vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et R. 1111-18 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

1

Directives anticipées

**► Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles A et B ?**

Oui et la fiche numéro 1 vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie. Par conséquent, ce que vous écrirez dans la fiche numéro 1 pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

**► Avec qui en parler ?**

Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans la rédaction de vos directives. Il pourra vous aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra vous expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer votre choix.

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

**► Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?**

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi<sup>2</sup>.

**► Après avoir rédigé des directives, est-il possible de les modifier ?**

Oui. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps mais vous pourrez toujours, à tout moment, les modifier dans le sens que vous souhaitez. En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent fera foi.

**► Où conserver vos directives ?**

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.

<sup>2</sup> La loi prévoit deux cas :

- La cas d'urgence vitale. Le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre vos directives pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
- Le cas où les directives paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à votre situation médicale.

2

---

Directives anticipées

Si un « dossier médical partagé »<sup>3</sup> a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

Si vous ne disposez pas d'un « dossier médical partagé », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom.

Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom.

Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « personne de confiance », à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation.

Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche 1 ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

**L'essentiel, répétons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.**

Bien entendu, dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir.

\*\*\*\*\*

Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre « personne de confiance », si vous ne l'avez pas déjà fait. (Cf. fiche 2 ci-après).

<sup>3</sup> Le dossier médical partagé est un dossier numérique qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales vous concernant. Si vous avez décidé de le créer, il est géré par l'assurance maladie. Pour plus de précisions, parlez-en à votre médecin.

3

Directives anticipées

**2**

**Mon identité**

Nom et prénoms : \_\_\_\_\_

Né(e) le : \_\_\_\_\_ à : \_\_\_\_\_

Domicilié(e) à : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I<sup>er</sup> du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge  Oui  Non

- du conseil de famille  Oui  Non

Veuillez joindre la copie de l'autorisation.

4

► Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....

3\* à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur,

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....

Fait le ..... à .....

Signature

7

## Mes directives anticipées Modèle B

→ Je pense être en bonne santé

→ Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1\* à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....

2\* à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet,

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

.....

3\* à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur,

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....

Fait le ..... à .....

Signature

8

3

## Informations ou souhaits

que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche 4 ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours).

Je les écris ici :

.....

.....

.....

Fait le ..... à .....

Signature

5

4

## Mes directives anticipées Modèle A

→ Je suis atteint d'une maladie grave

→ Je pense être proche de la fin de ma vie

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1\* à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....

2\* à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet,

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) : .....
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale : .....
- Une intervention chirurgicale : .....
- Autre : .....

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) : .....
- Dialyse rénale : .....
- Alimentation et hydratation artificielles : .....
- Autre : .....

6

7

## Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

► Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.

► Ou : **Déclare annuler mes directives anticipées datées du** .....

Fait le ..... à .....

**Signature**

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au ⑤

8. “Tout savoir sur la fin de vie”, d’après l’ARS Auvergne Rhônes Alpes – Document PDF : <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/media/38059/download?inline>



## TOUT SAVOIR SUR LA FIN DE VIE

en 7 infographies





## Sommaire

- Les directives anticipées, qu'est-ce que c'est?..... 3
- Comment rédiger ses directives anticipées?..... 4
- Quel est le rôle de la personne de confiance?..... 5
- Comment choisir sa personne de confiance?..... 6
- Les soins palliatifs, qu'est-ce que c'est?..... 7
- Qu'appelle-t-on l'obstination déraisonnable?..... 8
- Quelles sont les aides pour les aidants?..... 9
- Pour aller plus loin..... 10

2


### LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, QUEST-CE QUE C'EST ?

C'est une déclaration écrite qui indique vos volontés pour votre fin de vie, si un jour vous étiez en situation où vous ne pouvez plus vous exprimer. Elles permettront au médecin de connaître vos souhaits en matière de traitements médicaux. Leur rédaction n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.




### COMMENT RÉDIGER SES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?


Vous pouvez rédiger vos directives anticipées sur papier libre daté et signé, ou sur le modèle indicatif disponible sur le site : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr). Rédiger ses directives anticipées n'est pas obligatoire, c'est un droit, pas un devoir.




#### 1. Comment ça marche ?



**Quand peut-on les écrire ?**  
Quand vous voulez, que vous soyez malade ou non. Elles peuvent être modifiées ou annulées à tout moment et n'ont pas de limite de temps.




**Comment les rédiger ?**  
Vous pouvez les rédiger sur le modèle indicatif disponible sur [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr) ou sur papier libre daté et signé.




**Quoi écrire ?**  
Notamment vos souhaits pour le poumon, l'arrêt, le refus de traitements médicaux pour votre fin de vie.

#### 2. Avec qui parler de vos directives anticipées ?



**Demander des conseils**


- Professionnel de santé
- Personne de confiance, proche ou famille
- Association de patients ou d'accompagnement
- Toute autre personne avec qui vous souhaitez en parler et qui peut vous aider à réfléchir




**Pour indiquer leur existence et leur lieu de conservation**

- Médecin
- Personne de confiance
- Proches, famille


#### 3. Et après où les conserver ?




Dans votre dossier médical partagé en les confiant à l'Assurance Maladie



Dans votre dossier médical en les confiant à votre médecin




Chez votre personne de confiance / votre famille / un proche



Avec vous, en donnant des copies


#### 1. Informations principales importantes à mentionner

Vous pouvez indiquer votre point de vue sur...



**Grands principes**


- Maintien en vie artificielle
- Sédation profonde et continue jusqu'au décès




**Actes et traitements médicaux contribuant au maintien artificiel de la vie**

- Assistance respiratoire
- Réanimation cardio-circulatoire
- Alimentation et/ou hydratation artificielles
- Dialyse
- Autres

#### 2. Informations annexes utiles à mentionner



**Vos attentes ou vos craintes** concernant certains traitements ou certaines situations de fin de vie.




**Vos souhaits et croyances de nature non médicale** Ils ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent être précisés.


**2. Votre situation personnelle** si elle peut aider le médecin à comprendre vos souhaits.

#### 3. À qui pouvez-vous demander conseil pour les rédiger ?


Il peut être utile de solliciter l'avis d'un professionnel de santé ou d'un autre interlocuteur.




Professionnel de santé



Personne de confiance, proche ou famille



Association de patients ou d'accompagnement



Toute autre personne qui peut vous aider à réfléchir

## QUEL EST LE RÔLE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

La personne de confiance vous accompagne dans votre parcours médical et vous représente pour vos décisions médicales si un jour vous n'êtes plus en mesure de vous exprimer.

### 1. Vous accompagner

**Vous soutenir**  
Elle vous soutient et vous accompagne dans votre parcours médical : consultations, entretiens médicaux, etc.

**Vous aider à vous informer**  
Elle recueille toutes les informations médicales utiles à votre décision (dossier médical, échanges avec le médecin, etc.)

**Vous aider à réfléchir**  
Elle dialogue et réfléchit avec vous aux décisions médicales à prendre et aux conditions de votre fin de vie.

### 2. Transmettre vos volontés

**Connaître et conserver**  
Votre personne de confiance connaît le contenu de vos directives anticipées si vous en avez. À votre demande, elle peut les conserver avec elle.

**Informier**  
Si non, elle doit savoir où elles sont conservées, dans l'éventualité où vous ne pourriez plus vous exprimer et qu'il faudrait connaître vos volontés.

**Transmettre**  
Si besoin, elle transmet vos directives anticipées au médecin ou bien elle indique au médecin où elles sont conservées.

### 3. Vous représenter

Votre personne de confiance est consultée en priorité par l'équipe médicale pour tout questionnaire vous concernant.

Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.

En cas de procédure collégiale, qu'elle peut initier, elle est consultée pour éclairer l'équipe soignante et elle est informée de la décision prise.

Elle peut faire le lien avec votre famille ou vos proches.

5

## COMMENT CHOISIR SA PERSONNE DE CONFIANCE ?

Vous pouvez désigner votre personne de confiance à tout moment à condition d'être majeur, sur formulaire ou papier libre co-signé. Désigner une personne de confiance n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.

### 1. Quel est le rôle de la personne de confiance ?

**Accompagner**  
Elle vous accompagne dans votre parcours médical (consultations, décisions, etc.) et elle vous aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de votre fin de vie.

**Représenter**  
Elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.

**Transmettre**  
Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle transmet ou indique où trouver vos directives anticipées, si vous en avez.

☑ Ce n'est pas elle qui décide à votre place. Elle transmet de qui vous êtes et de votre volonté si elle le contacte.  
☑ L'un des rôles de la personne de confiance est de transmettre vos directives anticipées à votre médecin.  
☑ La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir en cas d'urgence.

### 2. Qui peut devenir ma personne de confiance ?

**Médecin traitant**

**Parent / Proche**

☑ Votre personne de confiance doit être quelqu'un qui vous connaît bien et en qui vous avez confiance.

☑ Elle doit faire preuve de confidentialité et de compréhension pour transmettre de façon précise et fidèle vos souhaits au moment venu.

### 3. Comment désigner ma personne de confiance ?

Sur papier libre ou formulaire co-signé par votre personne de confiance et vous.

Indiquez le nom, le prénom et les coordonnées de votre personne de confiance sur vos directives anticipées si vous en avez.

Informez vos proches et/ou votre médecin traitant.

☑ Vous pouvez annuler votre choix ou changer de personne de confiance à tout moment.  
☑ Pensez à désigner votre nouvelle personne de confiance par écrit.  
☑ Informez l'ancienne personne de confiance, obtenez les documents la désignant et informez les personnes que vous avez informées précédemment.

6

## LES SOINS PALLIATIFS : QUEST-CE QUE C'EST ?

Les soins palliatifs ont pour objectif d'aider à maintenir au maximum la qualité de vie des patients atteints d'un handicap ou d'une maladie grave, potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de toute souffrance, qu'elle soit physique, psychologique, existentielle ou spirituelle.

### 1. Quel accompagnement en soins palliatifs ?

Des soins médicaux prodigués par les équipes soignantes.

Un accompagnement global de la personne malade par toutes les personnes qui interviennent auprès d'elle.

Un soutien relationnel et social des proches.

### 2. Où peut-on bénéficier de soins palliatifs ?

- À l'hôpital
  - Unité de Soins Palliatifs (USP)
  - Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)
- En EHPAD, dans la mesure des moyens techniques et humains de l'établissement
  - Par l'équipe soignante
  - Ou l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)
  - Ou dans le cadre d'une Hospitalisation À Domicile (HAD)
- À domicile, sur décision du médecin avec accord du patient et de la famille
  - En coordination avec un niveau de santé
  - Ou dans le cadre d'une Hospitalisation À Domicile (HAD)

### 3. Quand peuvent-ils être proposés ?

Lorsque le malade traverse une période critique

Lorsque les soins curatifs n'améliorent pas l'état du malade

☑ Ils peuvent être administrés au moment de votre constat, lors de maladie grave, même s'ils ne font pas attendre, la prise particulièrement adaptée aux personnes atteintes de vie pour réduire les douleurs, les souffrances ou l'isolement.

7

## QU'APPELLE-T-ON L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE ?

On parle d'obstination déraisonnable (ou d'acharnement thérapeutique) lorsque des traitements sont poursuivis alors qu'ils sont inutiles, disproportionnés ou n'ayant pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et le patient a le droit à la non-obstination déraisonnable.

### 1. Que dit la loi ?

Le patient peut refuser tout traitement.

L'hydratation et la nutrition artificielles constituent des traitements et peuvent donc être arrêtés au titre du refus de traitement ou de l'obstination déraisonnable.

Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable.

☑ Toute personne est en droit d'exprimer sa volonté après avoir été informée des conséquences de ses choix par son médecin.

### 2. Les critères pour juger de l'obstination déraisonnable ?

**Critères liés à l'acte médical**  
Les actes (examens, traitements, etc.) sont avérés inutiles et/ou disproportionnés, et/ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

**Critères relatifs à la volonté du patient**  
Lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer, sa volonté est établie par :

☑ la présence d'éléments permettant d'établir la position du patient, en cas de traitement ne peut être poursuivi.

☑ Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision est prise par le médecin après une procédure collégiale.

☑ Les directives anticipées

☑ La personne de confiance

☑ Le témoignage

### 3. Que se passe-t-il après l'arrêt des traitements jugés déraisonnables ?

Traitement de la douleur

Soulagement des symptômes

Sédation profonde et continue jusqu'au décès si le patient le souhaite et si la situation remplit les conditions prévues par la loi.

☑ L'arrêt des soins est le droit de ne pas abandonner le patient et de tout mettre en œuvre pour que sa fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles.

8

## QUELLES SONT LES AIDES POUR LES PROCHES AIDANTS ?

Accompagner un proche en fin de vie représente un engagement fort, entraînant souvent des conséquences importantes sur la santé physiologique et psychologique du proche aidant. Comment se faire aider en tant que proche aidant ?

### 1. Les soutiens



### 2. Les congés

La demande est à faire auprès de l'employeur au moins 15 jours avant la date souhaitée de début du congé avec un certificat médical attestant de la gravité de la maladie.



#### Le congé de solidarité familiale

Permet aux salariés aidants d'accompagner un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

- ↳ Tout salarié peut y prétendre
- ↳ Il ne peut être ni reporté, ni refusé par l'employeur
- ↳ Il n'est pas rémunéré



#### Le congé de présence parentale

Permet à un salarié de s'occuper d'un enfant à charge de moins de 20 ans dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants.

- ↳ Maximum 330 jours ouvrés
- ↳ À utiliser selon les besoins sur une période de 3 ans

### 3. Les aides financières



#### L'allocation journalière d'accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJP)

Pour les bénéficiaires du congé de solidarité familiale, les demandeurs d'emploi et certains travailleurs non-salariés justifiant d'une baisse ou cessation d'activité du fait de la maladie de leur proche.



#### L'allocation journalière de Présence Parentale (AIPP)

Pour les parents qui doivent interrompre leur activité professionnelle pour rester auprès de leur enfant gravement malade ou handicapé et qui peuvent justifier d'un congé de présence parentale auprès de leur employeur.

## Et pour aller plus loin...

Rendez-vous sur [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr) pour tout savoir sur le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie :

S'intéresser à la fin de vie : les informations et les démarches

Connaître les structures et aides existantes : la fin de vie en pratique

Comprendre les situations de fin de vie : cancer, AVC, Alzheimer, etc.



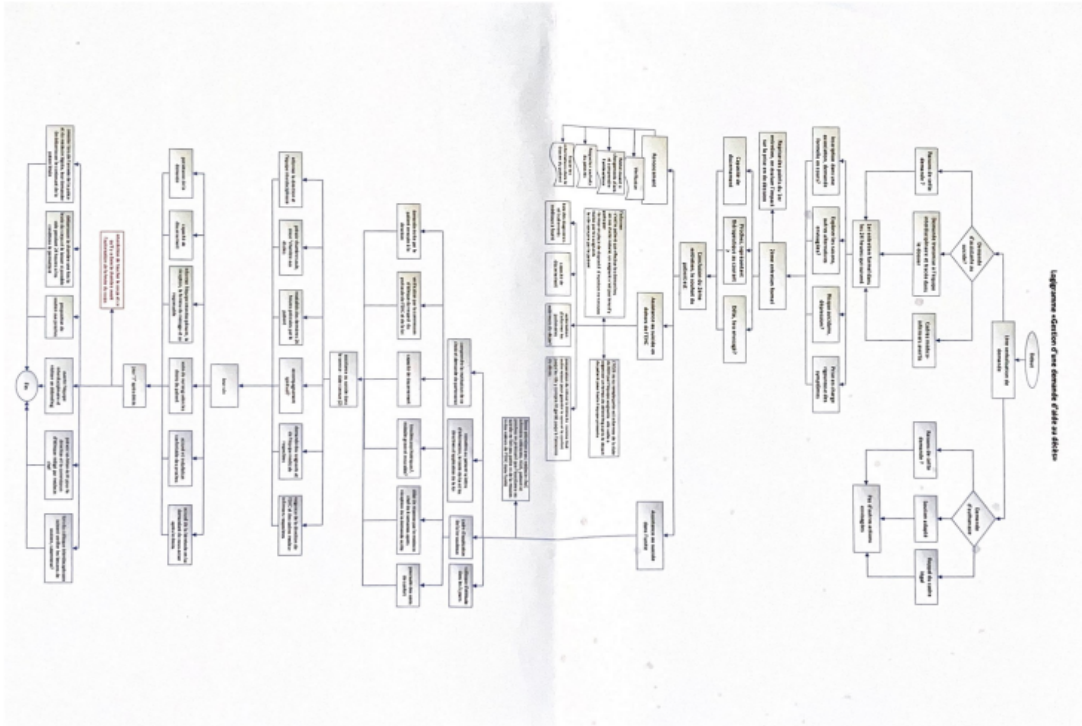
Aider et être aidé : une rubrique pour les proches aidants

## ...un nouveau site !

La fin de vie, et si on en parlait ?

[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr) | ☎ 01 83 72 33 04

## 9. Document explicatif pour l'accès au suicide assisté en Suisse



### LOI sur la santé publique (LSP) du 29 mai 1985

Adopté le 29.05.1985, entré en vigueur le 01.01.1986 - Fin au 01.01.2013 (en vigueur)

800.01

#### Art. 27d. Assistance au suicide en établissement sanitaire reconnu d'intérêt public<sup>1</sup>

Les établissements sanitaires reconnus d'intérêt public ne peuvent refuser la tenue d'une assistance au suicide en leur sein, demandée par un patient ou un résident, si les conditions suivantes sont remplies :

- a. le médecin responsable du traitement hospitalier ou de l'établissement médico-social (EMS), en concertation avec l'équipe soignante, le médecin traitant et les proches désignés par le patient ou le résident, vérifie que celui-ci :
  1. est capable de discernement pour ce qui est de sa décision de se suicider et persiste dans sa volonté de se suicider ;
  2. souffre d'une maladie ou de séquelles d'accident, graves et incurables ;
- b. des alternatives, en particulier celles liées aux soins palliatifs, ont été discutées avec le patient ou le résident.

<sup>1</sup> Lors de l'examen des conditions prévues à la lettre a) de l'alinéa 1, le médecin responsable peut solliciter l'avis d'un autre médecin autorisé à pratiquer dans le Canton de Vaud ou d'une commission d'évaluation interne à l'établissement.

<sup>2</sup> Le médecin responsable se détermine par écrit sur la demande d'assistance au suicide dans un délai raisonnable. Il en informe les instances de direction de l'établissement.

<sup>3</sup> Si le patient dispose d'un logement extérieur et lorsque l'établissement n'a pas une mission d'hébergement médico-social, le médecin responsable peut refuser que l'assistance au suicide se déroule au sein de l'établissement, à la condition que le retour du patient dans son logement soit raisonnablement exigible.

<sup>4</sup> Le personnel de l'établissement et le médecin responsable ou traitant impliqués ne peuvent participer, à titre professionnel, à la procédure de mise en oeuvre d'une assistance au suicide.

<sup>5</sup> Lorsque la mise en oeuvre de l'assistance au suicide se déroule au sein de l'établissement, le médecin responsable doit s'assurer que le moyen employé est soumis à prescription médicale.

<sup>6</sup> Le département précise les conditions d'application de cet article, après consultation des partenaires concernés.



**Directives d'application de la loi sur la santé publique  
sur l'assistance au suicide  
en établissement sanitaire reconnu d'intérêt public  
(janvier 2013)**

1.	<b>Bases légales</b> Article 27d de la loi du 29 mai 1985 sur la santé publique.
2.	<b>Forme de la demande</b> La demande d'assistance au suicide doit être formulée par écrit par le résident/patient à l'attention de la direction de l'établissement ou de la direction des soins qui en informe la direction de l'établissement. L'établissement transmet immédiatement la demande au médecin responsable du traitement hospitalier ou de l'établissement médico-social (ci-après : médecin responsable). Lorsque la demande est faite à l'établissement par un tiers souhaitant pratiquer l'assistance au suicide, la direction de l'établissement ou des soins demande au patient ou au résident de se déterminer par écrit. La direction de l'établissement peut proposer une rencontre entre le médecin responsable, le tiers et le patient ou le résident. <b>Examen de la demande par le médecin responsable</b> Le médecin responsable, en concertation avec l'équipe soignante, le médecin traitant, le représentant dans le domaine des soins, et sous réserve de l'accord du patient/résident, avec les proches, vérifie si les conditions légales mentionnées ci-après sont remplies. a) Le patient/résident : - est capable de discernement pour ce qui est de sa décision de se suicider, - pense dans sa volonté de se suicider, - souffre d'une maladie ou de séquelles d'accident, graves et incurables. b) Des alternatives, en particulier celles liées aux soins palliatifs, ont été discutées avec le patient ou le résident.
3.	Le médecin responsable peut solliciter l'avis d'un autre médecin autorisé, praticien ou d'une commission interne à l'établissement, conformément à l'article 27d, alinéa 2 LSP. Si le médecin responsable suspecte que la demande est influencée par des troubles psychiques ou fait suite à des pressions externes, il doit solliciter l'avis d'un psychiatre.
4.	<b>Détermination du médecin</b> Il incombe au médecin responsable de se déterminer par écrit envers le patient dans un délai maximum de quatre semaines selon la complexité du cas. Si le patient ou le résident a un représentant dans le domaine des soins, celui-ci doit également être informé de la détermination médicale. Le médecin avise également la direction médicale et/ou administrative de l'établissement. Le médecin responsable motive sa détermination et précise notamment : - si ses conditions sont remplies, - si un retour à domicile est possible lorsque l'agit d'un patient en établissement hospitalier, - la possibilité pour le patient ou le résident de saisir le bureau de la médiation ou la Commission d'examen des plaintes en cas de désaccord. En cas de non-respect du délai de 4 semaines, le médecin cantonal peut être interpellé.
5.	<b>Information au personnel</b> Le médecin responsable, en accord avec le responsable d'exploitation, doit informer au préalable le personnel concerné de toute intervention d'assistance au suicide en son sein.

6.	<b>Information au médecin cantonal</b> Le responsable d'exploitation, en collaboration avec le médecin responsable, doit informer de façon anonymisée le médecin cantonal en transmettant, par fax ou courriel, l'âge, le sexe et la pathologie qui a justifié l'assistance au suicide. Ces informations doivent être transmises dans les 48 h, qui suivent toute assistance au suicide.
7.	<b>Commission de suivi de l'application de la loi et des présentes directives</b> Le Département de la santé et de l'action sociale (ci-après : le département) met en place une commission qui a pour tâche de suivre la mise en place de l'article 27d de la loi du 29 mai 1985 sur la santé publique ainsi que des présentes directives. La commission n'est pas un organe d'évaluation des cas particuliers de demandes d'assistance au suicide mais elle peut émettre des recommandations à l'attention du chef du département. Les institutions suivantes sont représentées dans la commission : - 1 représentant du Service de la santé publique; le médecin cantonal (président); - 2 représentants des associations d'assistance au suicide; - 1 représentant du CHUV; - 1 représentant de la Fédération des hôpitaux vaudois; - 1 représentant du Département des médecins en EMS de la Société vaudoise de médecine (OMEMS); - 1 représentant des cliniques privées inscrites sur la liste LAMAI du Canton de Vaud; - 1 représentant d'association de patients. Les institutions proposent, leurs représentants au département qui décide. Les membres de la commission sont en principe désignés pour la durée d'une législature, sauf décision contraire du chef du département.
8.	<b>Sanctions</b> Le non-respect de ces directives, notamment du délai de 4 semaines, peut entraîner des sanctions fondées sur la loi sur la santé publique.
9.	<b>Entrée en vigueur</b> Ces directives entrent en vigueur le 1er janvier 2013.  Le chef du Département de la santé et de l'action sociale <i>Pierre-Yves Maillard</i>

Source du document : Feuille des avis officiels du canton de Vaud  
Texte saisi : JAV/22.1.2013  
Nom du document : la\_vd\_27d.doc et loi\_vd\_27d.pdf

## 10. Abstract français-anglais

Nom : ANDRIEUX

Prénom : Justine

Titre : “Ma vie, mes choix, mes directives anticipées”

Présentation synthétique du travail en **Français** en dix à quinze ligne, doit reprendre les idées principales

**Titre :** Ma vie, mes choix, mes directives anticipées

**Objectif:** Ce mémoire porte sur l’utilisation et l’intérêt des directives anticipées lors des soins en milieu hospitalier. Question de recherche : En quoi l’existence de directives anticipées participe-t-elle à décliner une prise en soin infirmière adaptée au patient lors d’une hospitalisation ?

**Modalités:** L’enquête réalisée est qualitative, les entretiens étaient individuels semi-directifs. Les données ont été recueillies auprès de deux infirmiers travaillant en réanimation en France et une infirmière travaillant en soins palliatifs en Suisse.

**Principaux résultats:** Les entretiens m’ont permis de connaître les différentes pratiques et de remarquer que les directives anticipées ne sont que peu utilisées dans les services hospitaliers français, comparé à la Suisse.

**Discussion :** Mon cadre théorique et mes entretiens m’ont permis d’émettre des hypothèses pour valoriser l’utilisation des directives anticipées. Deux questions restent en suspens après la rédaction de ces différentes parties : En quoi les directives anticipées, instaurées à l’entrée en hospitalisation, permettraient une prise en soins optimale du patient? Quel est le rôle de l’infirmier dans la prise de conscience des directives anticipées auprès du patient en hospitalisation ?

**Conclusion :** Peu de personnes ont écrit leurs directives anticipées et peu de services hospitaliers les exploitent. Cela peut avoir un impact sur les soins où les patients ne sont pas en capacité d’exprimer leur choix. C’est la personne de confiance et le corps médical qui prennent les décisions sans réellement savoir si les choix du patient sont respectés.

Présentation synthétique du travail en **Anglais** en dix à quinze ligne, doit reprendre les idées principales

**Title:** My life, my choices, my advance directives

**Objective:** This thesis focuses on the use and relevance of advance directives in hospital care. Research question: How does the existence of advance directives contribute to the implementation of appropriate nursing care for patients during hospitalization?

**Methodology:** The study is qualitative in nature, using semi-structured individual interviews. Data was collected from two nurses working in a French intensive care unit and one nurse working in palliative care in Switzerland.

**Main results:** The interviews provided insight into different practices, revealing that advance directives are used to a limited extent in French hospital services, in contrast to their routine use in Switzerland.

**Discussion:** By analyzing my theoretical framework and interview data, I have developed hypotheses to promote the use of advance directives. Two questions remain unanswered: How do advance directives, implemented at the start of hospitalization, contribute to optimal patient care? What is the role of nurses in promoting advance directives awareness among hospitalized patients?

**Conclusion:** Few individuals have written advance directives, and few hospital services utilize them. This can have an impact on care, as patients may not be able to express their choices. Decision-making falls on the patient's and the medical team, who may not know if the patient's wishes are being respected.

**Mots clés :** quatre à cinq mots clés en Français : Directives anticipées, choix, souhaits, personne de confiance, infirmier

**Mots clés :** quatre à cinq mots clés en Anglais : advance directives, choices, wishes, trusted person ,nurse