



**HAL**  
open science

## Diversity of natural products of the genera *Curvularia* and *Bipolaris*

Afra Khiralla, Rosella Spina, Sahar Saliba, Dominique Laurain-Mattar

► **To cite this version:**

Afra Khiralla, Rosella Spina, Sahar Saliba, Dominique Laurain-Mattar. Diversity of natural products of the genera *Curvularia* and *Bipolaris*. *Fungal Biology Reviews*, 2018, 33 (2), pp.101-122. 10.1016/j.fbr.2018.09.002 . hal-02087738

**HAL Id: hal-02087738**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-02087738>**

Submitted on 22 Oct 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

**Introduction** Dans nos sociétés occidentales le renforcement de la valeur d'autonomie a pris corps à travers différentes dispositions législatives, dont la plus emblématique est la loi relative aux droits des malades du 4 mars 2002. Puis en 2005, la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie a introduit la possibilité de rédiger des directives anticipées (DA) (1). Toutefois, une minorité de patients en rédige (10 à 12%) (2–4). En 2016, leur statut a été renforcé afin de donner plus de poids aux volontés de la personne (5). En parallèle, une campagne nationale d'information a été menée afin d'inviter au dialogue sur le thème de la fin de vie (6). La revue de la littérature réalisée a mis en exergue de nombreuses publications relatives à la perception que les médecins (libéraux ou hospitaliers) et les infirmières ont des DA (4,7,8). L'appropriation des DA n'est pas aisée, à la fois pour les citoyens et les professionnels de santé qui s'approprient peu cet outil. Nous nous sommes intéressés à la manière dont une promotion d'étudiants en deuxième année de DIUSP perçoivent les DA. Est-ce que dans une population sensibilisée comme celle des professionnels de santé formés aux soins palliatifs, cette problématique persiste? La recherche que nous avons menée vise à décrire la manière dont ils appréhendent ce concept et l'ont intégré à leurs pratiques. Qui, selon eux est légitime pour accompagner le patient dans cette démarche ? A quel moment est-ce le plus pertinent de présenter les DA au patient ? Une standardisation des pratiques irait à l'encontre de l'esprit des DA, qui visent à favoriser les échanges et non à formaliser par écrit les propos d'une personne qui ne serait pas prête à aborder ces questions.

**Evolution des directives anticipées dans le droit français.** Depuis 2005, les établissements doivent informer les patients de la possibilité de rédiger des DA mais la personne reste libre d'entreprendre ou non la démarche de transmettre ses volontés relatives à sa fin de vie de manière anticipée. Depuis la loi du 2 février 2016, les DA s'imposent au médecin, il se doit de les appliquer. Leur contenu prime alors sur les différents avis et témoignages de la personne de confiance (PC) ou des proches. Deux exceptions à leur opposabilité : (1) en cas d'urgence

vitale, le temps d'évaluer la situation et (2) lorsque les DA apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Si le médecin décide de ne pas les appliquer, il devra consulter l'équipe soignante, un confrère indépendant et recueillir le témoignage de la PC, ou à défaut celui de la famille ou des proches. Les raisons de la non application des DA devront être tracées dans le dossier médical.

**Objectifs de la recherche.** L'objectif principal est de recueillir la perception pluridisciplinaire de professionnels de santé formés aux soins palliatifs vis-à-vis des DA. L'objectif secondaire est de décrire leur pratique de l'information et de l'aide à la rédaction auprès des patients.

**Méthode.** Une typologie des pratiques des professionnels de santé et identification de leur perception vis-à-vis des DA a été réalisée au moyen de questions simples, avec un axe pluri-professionnel. Le questionnaire a été élaboré par un binôme juriste/médecin, il se compose de 12 questions ouvertes, 10 fermées et un encadré libre permettant aux répondants de préciser leur perception des DA. Cette enquête est à visée prospective. Le questionnaire anonyme a été remis un jour donné, le 22/03/2017, par la juriste avant le début de l'enseignement. Il est consultable en Annexe 1. Les professionnels de santé l'ont complété en temps réel, durant 30 minutes environ, afin de recueillir leur perception et réflexion immédiate. Les personnes interrogées, sont sensibilisées aux questionnements relatifs à la fin de vie et aux DA. Le recueil de leur point de vue fait suite à un processus de formation à des enseignements pluridisciplinaires. Lors de la première année, 8 à 10 heures de sensibilisation sont consacrées aux droits des malades et à la fin de vie, à la réflexion éthique liée à leur application. Les enseignements sont dispensés par une juriste spécialisée en droit médical et un médecin spécialiste des soins palliatifs. En DIUSP, un cours spécifique de 4 heures est consacré aux DA, réalisé par la juriste. Le questionnaire a été exploité dans l'intervalle de ces 2 années de formation. La promotion 2016/2017 est composée de 16 professionnels de santé : 10

médecins, 4 infirmières, 2 psychologues. L'ensemble des données sociodémographiques a été rendu anonyme et saisi sur tableau Excel, ainsi que les réponses aux questions fermées. L'analyse qualitative des données présentes dans les questions ouvertes et dans l'encadré libre a été réalisée par 3 chercheurs : le binôme juriste/médecin et un interne en hématologie, selon la méthode décrite par Paillet & Mucchielli (9), sans logiciel spécifique d'analyse. Une analyse thématique s'est déroulée de la façon suivante : les questionnaires ont été lus à plusieurs reprises pour se familiariser avec les réponses et avoir une vision globale ; dans un second temps, les principaux messages et mots clefs ont été identifiés, avec recherche de leur récurrence. Chaque différence d'appréciation a été résolue par des échanges entre les 3 chercheurs. Les commentaires des étudiants sont retranscrits en italique et entre guillemets.

**Résultats.** Sur une promotion de 16 étudiants, tous les questionnaires ont été complétés. L'échantillon des répondants se compose pour près de 70% de femmes (11/16), avec une forte proportion de médecins (10/16), d'infirmières (4/16) et de psychologues (2/16), principalement hospitalier (14/16), exerçant leur profession en moyenne depuis plus de 10 ans dans des services spécialisés (9/16, gériatrie/hématologie/pneumologie). Leur ressenti vis-à-vis des échanges sur le thème de la fin de vie avec les patients est plutôt positif mais hétérogène. La majorité des répondants se dit à l'aise (9/16), 44% d'entre eux ont un avis partagé, étant à la fois « *à l'aise, stressé et en difficulté* ». La formation initiale semble jouer un rôle dans la manière d'appréhender ces échanges. Les 2 psychologues rapportent plutôt une facilité à aborder ce thème avec les patients alors que médecins et infirmières ont un avis partagé : 5 médecins et 2 infirmières se disent à l'aise et une même proportion stressée ou en difficulté. Parfois, ils perçoivent de la part du patient des « *difficultés de projection vers la finitude* ». S'agissant de l'information du patient sur les DA, il est mis en exergue l'importance de « *peser les mots. C'est facile de dire DA, difficile de développer leur contenu.* ». L'utilité des DA est reconnue par 87,5% des répondants (14/16), une personne ne

les trouve pas utiles et une autre n'a pas répondu. Ils les trouvent adaptées pour transmettre la volonté du patient au personnel soignant (15/16), une personne ne s'est pas prononcée. Les avis différent selon les professions : pour les psychologues (2/16) elles sont un moyen d'initier la discussion sur la fin de vie, parfois difficile à aborder, apportent au patient « *une aide, une facilité pour exprimer ses volontés et les faire respecter* ». Pour les médecins (10/16), les DA sont une aide précieuse pour connaître et suivre au mieux les souhaits du patient. Les difficultés ressenties par les soignants (6/16) concernent principalement le dialogue, l'échange, qui ne sont pas toujours faciles à instaurer. La nécessité « *d'accomplir les dernières volontés* » du patient est soulignée. L'un des répondants ne trouve pas les DA adaptées pour transmettre la volonté des patients, du fait de leur imprécision.

**A quel moment parler des DA ?** Les avis différent s'agissant du moment le plus adéquat pour présenter les DA : « *le moment de les évoquer reste difficile à choisir surtout dans le cadre de maladies chroniques* ». Trois temps sont cités : (1) En amont de la survenue des problèmes médicaux graves, pour « *garder un temps de réflexion, sans le stress de l'urgence* » (8/16). (2) A la demande du patient, quand il évoque sa fin de vie, sa crainte de souffrir ou se questionne sur sa prise en charge : « *quand le patient est prêt à en parler* » (4/16). (3) Après avoir créé une relation de confiance avec le patient, lors d'une consultation de suivi ou d'une visite à domicile (3/16). Une minorité des personnes interrogées cite un moment précis comme l'entrée (1/16) ou la sortie du patient (1/16). Une personne fait référence au médecin traitant (1/16) comme personne ressource pour présenter les DA et une autre dit qu'elle ne sait pas (1/16).

**Quelle forme pour les DA : texte libre ou model type ?** S'agissant de la forme des DA, la majorité des répondants trouve les modèles types utiles (10/16). Selon eux ils ciblent les sujets nécessitant l'avis du patient, le sécurise en posant un cadre susceptible de l'aider à clarifier sa volonté. Le patient est invité à décrire le vécu antérieur de la maladie, personnel ou familial.

Ils permettraient de diminuer l'anxiété du patient et des soignants, liée à la mise en mots de ses volontés relatives à sa fin de vie. Toutefois le caractère parfois anxiogène du modèle type a été souligné par les psychologues. Un quart des personnes interrogées (4/16) pense qu'allier un modèle type avec des zones de texte libre faciliterait l'expression, notamment sur la prise en charge médicale technique, parfois déroutante et méconnue des patients, tout en conservant une liberté d'expression sur d'autres sujets plus personnels. La combinaison des deux permettrait d'engager un dialogue et de susciter une réflexion chez le patient quant à ses volontés et chez le soignant pour l'accompagner au mieux. Aucun répondant ne fait référence à la possibilité de rédiger des DA sur papier libre.

**Le contenu des DA : informations médicales ? et/ou personnelles ?** S'agissant du contenu des DA, environ 2/3 des répondants considèrent les DA comme un moyen pour le patient d'exprimer ses volontés, tant sur le plan médical que personnel ou purement pratique comme par exemple l'organisation de ses obsèques (62,5%, (10/16), contre 37,5%, (6/16)). Selon eux, les thèmes présents dans les écrits peuvent être variés : « *transmission des volontés sur des thèmes multiples (médical, spirituel)* » et d'une manière plus large philosophique (2/16) : « *philosophie de vie du patient, son état esprit* », « *les échanges sur les DA permettent l'ouverture sur la fin de vie et de donner des informations à caractère social également* », « *si le patient souhaite noter des informations non médicales sur ses DA, il en est tout à fait libre et doit pouvoir en faire le choix* », « *les DA doivent prendre en considération l'individu dans sa globalité (biologique, psychologique, social)* ». Les informations personnelles sont perçues comme une aide pour les équipes : « *les choix concernant les obsèques, les rites funéraires peuvent aider les équipes* ». Les DA sont aussi perçues comme un moyen de communication intrafamiliale : « *la volonté du patient ne se résume pas qu'à des actes médicaux, cela peut également servir à communiquer avec ses proches sur d'autres sujets* ». En ciblant les réponses par profession, il apparaît qu'une partie des médecins (5/10) et

infirmiers (2/4) est plus enclin à considérer les DA comme un document pouvant servir à exprimer les volontés du patient de façon générale. Ils évoquent « *une aide à l'échange* » entre le patient et les soignants, mais également avec les proches. Les situations de fin de vie et de maladie grave étant souvent, selon eux, accompagnées de difficultés familiales. Les DA sont décrites comme un moyen de prendre en charge et d'accompagner le patient dans sa globalité, et pas uniquement sur le plan purement médical. Les psychologues quant à elles ne considèrent pas les DA comme un « *testament moral* », celles-ci ne devant servir qu'à transmettre des informations médicales. Elles soulignent que « *les DA ne doivent pas être confondues avec les dernières volontés testamentaires du patient car cela n'est pas de l'ordre du sanitaire et du médico-social* » et qu'« *il existe déjà d'autres modes de transmission des informations non médicales et celles-ci n'ont pas toujours à être connues d'autres personnes que l'entourage proche.* » Une grande majorité de soignants rapporte une description suffisamment précise des volontés du patient (5/7): « *clairement écrites quant à l'arrêt des soins (transfusionnels)* », « *demandait à privilégier le confort et la qualité de vie plutôt que la quantité de vie* », « *les différentes situations possibles avaient été envisagées* ». Une personne a répondu qu'elle ne savait pas (1/7) et une autre non (1/7) soulignant qu'elles étaient « *d'ordre très général* ».

**Quid de la force opposable des DA ?** En ce qui concerne la récente nature opposable des DA, 56,3% (9/16) des répondants trouvent adéquat que les DA s'imposent aux soignants. Les psychologues soulignent que cela améliore la prise en compte de la volonté du patient : « *Avant, le médecin en tenait moins compte, ce qui choquait les personnes. Des proches se sont demandés à quoi elles servaient. Si ce n'est qu'un avis, et le respect du patient ?, de sa volonté ?* ». Cela donne une crédibilité, une force supplémentaire aux DA tout en laissant au médecin la possibilité d'une « *décision collégiale* » en cas de désaccord avec les volontés du patient. La moitié des infirmières sont de l'avis des psychologues (2/4), une infirmière

souligne « *la difficulté parfois des patients à échanger avec les médecins* », la force opposable des DA peut améliorer le respect des volontés du patient, « *cela donne de la valeur aux DA* », « *cela permet au patient de rester libre jusqu'au bout* ». Les autres personnes interrogées sont partagées, 50% des médecins y sont favorables, les raisons évoquées sont les suivantes : le respect de la volonté du patient, les DA s'inscrivent au sein d'une relation de confiance, « *le médecin est là pour soigner le patient dans un partenariat de confiance* », « *la volonté du patient devrait être respectée, sans passer par la nécessité d'imposer les DA* », « *cela permet de respecter la volonté du patient sans risque d'interférence avec la volonté de l'entourage.* », « *le respect de la volonté du patient reste une des valeurs éthiques primordiales du médecin* » ; 30% sont indécis et 20% pensent que leur valeur opposable n'est pas une bonne chose. Ils mettent en exergue le fait que « *les DA sont la transmission de la volonté du patient mais parfois elles sont inappropriées à la situation clinique.* », « *le médecin n'est pas un simple exécutant, il reste responsable de ses choix en concertation avec le patient* » et s'interrogent : « *a-t-on besoin de formaliser quelque chose d'évident ?* ». De façon plus générale, l'importance que chaque professionnel de santé se sente concerné par les échanges relatifs à la fin de vie a été soulignée : « *ne pas laisser aux médecins des Unités de Soins Palliatifs l'entière charge de la discussion sur la fin de vie* ». Enfin un jeune médecin s'interroge sur le suivi de la volonté du patient une fois les DA rédigées : « *j'ai un avis partagé : il est nécessaire de respecter la volonté du patient au premier plan, cependant l'évolution et la dégradation de l'état du patient peut rendre vite caduques les décisions des jours précédents ... elles devraient être quasi quotidiennement réactualisées...* ». Concernant leur utilisation : 57,1% des répondants indiquent ne pas les avoir utilisées (4/7), les raisons invoquées sont la compétence du patient, « *le patient était conscient jusqu'au bout* », « *la personne était en état de s'exprimer* » ou que « *la situation médicale ne le justifiait pas* » ; 28,6% les ont utilisées



(2/7) un médecin indique « *pour respecter son choix et la loi.* » et 1 personne n'a pas répondu à la question.

### **Existence et perception des procédures d'information du patient sur le thème des DA.**

Une procédure de recueil des DA existe dans 62,5% des cas (10/16). Parmi les 10 personnes disposant de ce type de procédure, 6 la perçoivent comme utile, 3 comme inutile et une personne n'a pas répondu. Les avantages cités sont l'anticipation, le fait qu'elle favorise les échanges sur la fin de vie et la connaissance des volontés du patient. La procédure comprend souvent un modèle de DA qui « *guide le professionnel pour aborder le thème de la fin de vie, trouver les mots pour informer le patient* », « *un support permet d'amener les échanges avec le patient* », « *guide les soignants... permet d'initier la discussion avec le patient* ». Toutefois des nuances sont mises en exergue comme le manque de temps pour accompagner la démarche, ainsi que les informations non renseignées par les patients. Des répondants évoquent des freins à leur présentation comme la difficulté de parler des DA aux patients de façon systématique, le caractère anxiogène de cette information ainsi que la méconnaissance des DA dans la population. Parmi les répondants ne disposant pas d'une procédure formalisée, deux personnes seraient favorables à sa mise en place (2/6), afin de « *connaître la volonté des patients, quand ceux-ci ne sont plus en état de s'exprimer* ».

La majorité des répondants a eu l'occasion d'informer leurs patients sur les DA (81,3%, (13/16)) avec un rôle perçu comme difficile pour 31,3% (5/16), facile pour 25% (4/16) et variable selon les situations pour 18,8% (3/16). Six médecins ont délivré des informations sur les DA (6/9), avec un vécu plutôt variable en fonction du patient. Toutes les infirmières et psychologues (6/16) ont informé les patients sur les DA. Trois infirmières et une psychologue ont trouvé cette situation difficile, les deux dernières disent aborder le sujet « *naturellement* ». Treize personnes ont décrit leur expérience comme difficile (5), facile (4), avec la « *nécessité d'informer et d'entourer le patient en dédramatisant cet acte, donc communiquer simplement.* »

*Si on prend le temps, si on en parle au bon moment, le sujet n'est pas très compliqué à aborder.», variable selon la situation (3), voir neutre (1). Il a été souligné que, selon le type de maladie dont est atteint la personne, grave ou non, ou l'absence de maladie connue, l'information sur les DA est parfois « difficile, en particulier si le patient est en bonne santé », « si la personne est malade, quelles informations a-t-elle reçues ? Sont-elles assimilées? ». Pour pallier aux difficultés des soignants à informer le patient sur la notion de DA, certains travaillent en binôme, parfois pluridisciplinaire, «une infirmière et le cadre de santé, en présence de la personne de confiance », « un soignant et un juriste. C'est une grande aide pour les soignants car cela demande une grande disponibilité ».*

**Quel accompagnement à la rédaction des DA ?** Si la plupart des personnes interrogées a déjà délivré des informations sur les DA, la majorité d'entre eux n'a jamais accompagné de patient pour leur rédaction (13/16). Les seules personnes ayant aidé les patients sont des médecins (3/16). Deux médecins sur trois ont décrit leur vécu de cet accompagnement : « très positif. Les patients se sentent rassurés d'être écoutés, de savoir que leur volonté sera prise en compte. », « ils savent souvent ce qu'ils souhaitent en termes de limitation de soins, leur poser des questions précises en oui/non et quelques questions ouvertes permet simplement de boucler les volontés ». Sept répondants se sont vus transmettre directement des DA par des patients. Le ressenti des soignants est variable avec un accueil positif dans 43,8% des cas (7/16) et négatif dans 31,3% (5/16). Trois infirmières sur quatre n'ont jamais reçu de DA, alors que la plupart des médecins se sont vus confier les volontés de patients, par voie écrite ou orale (7/10), deux n'en ont jamais reçu et un n'a pas répondu à la question. Quatre répondants ont un vécu plutôt positif, avec des formulations comme « naturellement », « très favorablement. » (4/7). Les DA sont un moyen d'échanger avec le patient et d'initier la discussion sur la fin de vie (2/7), « nous en avons discuté, je l'ai rassuré sur leur prise en compte le moment venu ».

La moitié des répondants a complété l'espace libre (8/16). Le thème de la fin de vie est présenté comme « *pas facile à penser* », correspondant « *à des situations critiques à anticiper, car fait appel à l'intime, à l'humain* » (3/8). Les DA sont perçues favorablement : « *l'importance* » des DA a été soulignée à 5 reprises, « *les DA doivent être nécessaires pour chacun d'entre nous.* ». Une personne a eu un jugement plus nuancé quant à « *la modification récente de la loi et du statut des DA, le professionnel de santé et le patient semblent encore plus « perdus » par rapport à ces DA. Cependant elles restent une solution de choix pour le patient pour exprimer sa volonté et sa vision de la vie, dans cette médecine actuelle de plus en plus technique et parfois déshumanisée.* » La transmission de la volonté des patients est décrite comme utile, comme une aide à la décision « *les soignants sont heureux de les trouver* », « *c'est confortable quand elles existent.* » Elles sont perçues comme un moyen de « *valoriser la parole de la personne soignée* », « *un choix pour le patient d'exprimer sa volonté, la vision de sa fin de vie.* » La nécessité de réactualiser les DA a été soulignée afin de respecter au mieux les souhaits du patient. L'accompagnement de la démarche a été souligné ainsi que la temporalité nécessaire pour échanger avec le patient: « *recueil compliqué en pratique car il nous faudrait plus de temps que celui dont nous disposons pour pouvoir en discuter tranquillement avec les patients.* » La démarche est perçue comme importante, suscitant des échanges et discussions en famille (2) et au sein du service : « *Elles sont aussi utiles pour le dialogue patient/famille et permettent parfois au médecin et à l'équipe de voir les difficultés potentielles intrafamiliales qui pourront orienter notre prise en charge afin que cela se passe au mieux pour le patient et ses proches.* » La nécessité d'informer le grand public et d'échanger à ce sujet en équipe a été évoquée, deux personnes énonçant que « *le sujet est souvent tabou pour beaucoup de soignants* » et qu'il n'est « *pas facile d'en parler avec tous les patients.* » L'intérêt du travail en binôme pluridisciplinaire a été pris comme

exemple ainsi que de « *formaliser l'importance de la procédure collégiale pour les soignants et les paramédicaux.* »

**Discussion.** Les professionnels de santé sont de plus en plus sensibilisés au thème de la fin de vie et sollicités par les patients concernant les DA, toutefois les échanges sur ce thème restent parfois délicats. Dans notre étude, le ressenti est variable, la perception des personnes interrogées reste très inégale selon les professions, voire selon les personnes exerçant le même métier. Plusieurs articles de la littérature relatent également ces difficultés, quant à aborder le thème de la fin de vie (10,11) et plus spécifiquement vis-à-vis des DA (12,13). Ces réticences viennent parfois des patients (14), mais souvent des soignants qui peuvent projeter leur propre crainte d'échanger sur le thème de la mort (12). De plus, la peur d'anéantir tout espoir chez le patient et d'être « malfaisant » est un argument récurrent notamment car la mort est perçue par les soignants davantage comme un échec que comme un événement naturel (15,16).

Afin de favoriser ces échanges, des équipes ont rédigé des procédures d'information et de recueil de la volonté du patient de rédiger ou transmettre ses DA (17). Une attention particulière doit être portée à l'accompagnement du patient pour éviter un recueil systématique de données déshumanisé. Le risque serait de détourner une information du patient vers une obligation pour la personne à rédiger des DA, ce qui n'est ni conforme à l'esprit de la loi, ni aux valeurs soignantes. La rédaction de DA doit s'inscrire dans une relation de confiance et respecter la volonté du patient d'entreprendre ou non cette introspection. L'enjeu des DA n'est pas d'avoir un taux important d'écrits mais de proposer une discussion sur ses souhaits ou refus en terme de traitement, dans l'éventualité où il ne serait plus en capacité de s'exprimer.

Les principaux obstacles évoqués quant à l'usage des DA sont le caractère imprécis des DA avec parfois comme seule indication « *je refuse tout acharnement thérapeutique* » ; la

possibilité de perte de chance pour le patient si les DA sont trop précises (13) et le manque de temps pour échanger avec la personne qui souhaite rédiger des DA. La temporalité nécessaire pour accompagner la personne dans cette démarche a été soulignée par d'autres auteurs (15). Une étude de Sanson et al. (18) a montré la faisabilité de mettre en place un temps dédié à l'information sur les DA (temps moyen de 12 minutes) dans un cabinet libéral de médecine vasculaire, intégrable dans un emploi du temps de consultation, avec un accueil favorable des patients. Les bénéfices sont la diffusion de la culture palliative, la communication entre le patient, ses proches et les professionnels de santé. Cette démarche pourrait contribuer à diminuer le caractère anxiogène de ces échanges (19).

Les professionnels de santé rapportent de multiples possibilités pour informer et accompagner les patients dans cette démarche. Dans notre étude, il est fait référence aux médecins en charge du patient, aux infirmières et psychologues ou à un binôme de soignants infirmière/cadre de santé. Ces résultats sont conformes à la littérature, des équipes rapportent des pratiques variées allant d'une information par un soignant à des binômes pluridisciplinaires, notamment psychologues et médecins, infirmiers ou paramédicaux (20) ou juriste/soignant (21). Seule une relation de confiance entre le patient et le professionnel de santé peut permettre des échanges sur des sujets aussi intimes que le type de prise en charge souhaité, la fin de vie, la finitude. Cet accompagnement nécessite du temps, un cheminement parfois multi-étapes, propre à chaque personne, qui peut être important si ces questions n'ont pas été appréhendées à titre personnel.

Au-delà des personnes susceptibles d'informer et d'aider le patient à rédiger ses DA, la question du moment le plus adéquat pour évoquer les DA se pose. Une hospitalisation ou l'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou en établissements médico-sociaux n'est pas le moment le plus adéquat pour penser à sa fin de vie et transmettre ses volontés (18,22,23). Au niveau sociétal, le questionnement sur la mort a été

mis à distance, occulté pendant de nombreuses années, ce n'est que récemment que le Ministère de la Santé a choisi de communiquer sur le thème de la fin de vie et a rappelé l'importance de mener une réflexion le plus en amont possible afin d'éviter la prise de décision dans l'urgence. Dans notre étude, peu de répondants citent un moment privilégié, certains évoquent la sollicitation du patient, directe ou indirecte, d'autres se questionnent sur la pertinence d'informer les personnes qui n'en font pas la demande. La remise spontanée de DA par le patient est citée comme rare, mais favorisant ce type d'échanges. Des patients entreprennent cette démarche seuls et n'ont pas besoin d'être accompagnés. D'autres emploient des moyens détournés pour parler de la fin de vie, posent des questions sur la maladie, son évolution, à des moments clefs comme lors d'une rechute ou de l'attente des résultats d'examen qui peuvent susciter des échanges sur ce thème. La singularité de chacun interpelle, **l'information sur les DA doit-elle être délivrée en fonction de la temporalité propre au patient, de la maladie ou celle du soignant ?**

Afin de faciliter l'expression de la volonté des personnes souhaitant rédiger des DA, différents modèles de DA sont proposés, dont deux modèles par le législateur (24). La revue de la littérature réalisée fait état de formulaires propres aux services ou aux établissements (16). La personne peut aussi rédiger ses DA sur papier libre avec le formalisme requis, à savoir indiquer son identité, date et lieu de naissance et adresse postale. L'alliance d'un modèle type avec des espaces de textes libres est perçue comme étant plus adaptée. Les exemples cités dans les modèles permettent de pallier au manque d'expérience du milieu médical, suscitant parfois des difficultés pour le patient de se projeter dans différents traitements ou situations. Les espaces libres permettent de personnaliser leur contenu.

S'agissant du contenu des DA, 62,5% des répondants de notre étude considèrent qu'elles peuvent contenir des informations à caractère non médical, facilitant parfois les échanges entre les différents intervenants, en vue d'une prise en charge globale du patient. Disposer de

ces informations écrites est rassurant, à la fois pour le patient dans le respect de ses volontés et pour les soignants afin l'accompagner le mieux possible. Une partie des répondants, en majorité des psychologues, considèrent que les DA ne sont pas nécessaires pour avoir un échange entre le patient et ses proches, soulignant l'existence d'autres modes de transmission des informations non médicales. Leur profession, basée sur l'échange avec la personne expliquerait probablement leur position. Le législateur a pensé les DA comme un outil de transmission d'informations de nature médicale permettant aux équipes de dispenser une prise en charge respectant les volontés de la personne. De nombreux professionnels de santé recherchent des informations « opérationnelles », qui leur permettraient une prise de décision facilitée dans un contexte de limitation ou d'arrêt de soin. Peu de recherche sont disponibles sur la manière dont les DA sont investies par les personnes qui en rédigent. Une publication portant sur le contenu de 35 DA rédigées par des personnes atteintes d'hémopathies malignes rapporte l'usage des DA pour transmettre des souhaits relatifs aux obsèques ou des messages d'amour à l'attention des proches (25). Le sens de la rédaction des DA n'est-il pas de faciliter les échanges sur le thème de la fin de vie entre le patient, ses proches et les professionnels de santé ? Pourquoi les DA ne pourraient-elles pas également être utilisées comme un moyen de communiquer ses volontés à ses proches ?

Depuis 2016, le législateur a donné plus de poids à la volonté de la personne exprimée dans ses DA, leur valeur était initialement indicative, désormais elles s'imposent aux médecins. Une majorité des répondants trouve adéquat que les DA aient une force opposable, surtout du fait du manque d'écoute des patients ou de la difficulté des échanges soignant-soigné. Leur perception est en adéquation avec un respect de l'autonomie de la personne. Si les DA ne sont pas adaptées à la situation clinique, le recours à une décision collégiale, permet un dialogue pluridisciplinaire, ce qui ne laisse pas au médecin un rôle de simple exécutant. Les patients interrogés dans l'étude de Sanson et al.(18), publiée avant la loi du 02/02/2016, étaient

partagés : une majorité pensant que le caractère opposable était utile (77%) et 20% inutile du fait de la relation de confiance établie avec leur médecin. On retrouve dans la littérature une forte volonté de transmission des DA par les patients, à tout médecin susceptible de les prendre en charge (inscription sur la carte vitale par exemple) (26), mais parfois la transmission de ces informations entre les différents intervenants (médecine de ville et hospitalière par exemple) est difficile (15,27).

Des questions demeurent sur la manière d'aborder les DA: qui informer ? À quel moment et dans quelle situation? Dans la littérature, la plupart des écrits sont en faveur d'une information de tous les patients, y compris à la demande des patients eux-mêmes (28), mais en pratique on retrouve souvent une sélection des patients informés, certains considérés comme trop vulnérables (18).

Le caractère restreint de la recherche et le fait que les répondants et les enquêteurs se connaissent sont deux biais de l'étude qui sont à préciser. Dans des recherches ultérieures il serait intéressant d'élargir le nombre de répondants et de comparer nos résultats avec une population de professionnels de santé non sensibilisée aux soins palliatifs.

**Conclusion.** Nous constatons que même pour des professionnels de santé sensibilisés à la démarche palliative, cela reste délicat de s'approprier le concept des DA et de le mettre en pratique. L'information est pluri-professionnelle mais l'accompagnement à leur rédaction est principalement médical. La perception des DA est plutôt positive à condition qu'elle soit inscrite dans un processus d'accompagnement du patient qui respecte sa temporalité propre. L'information de la personne et du recueil de sa volonté ne peut avoir pour finalité qu'un recueil administratif, mais doit prendre en compte chaque patient dans son individualité. Les DA permettent d'instaurer un échange soigné soignant centré sur les volontés de la personne. La forme écrite des DA présente l'avantage de refléter plus fidèlement le point de vue du



patient, moins sujet à interprétation que les paroles rapportées par l'entourage. Au-delà du caractère opérationnel des DA, l'échange peut porter sur une dimension plus large, avec des informations non médicales favorisant la prise en charge globale de l'individu, en associant son entourage. Cette dimension existe déjà dans la notion *d'advance care planning* développé dans certains pays permettant de se centrer sur les valeurs de la personne (29,30).

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Abréviations : DA : directives anticipées, DIUSP : Diplôme Inter-Universitaire en Soins Palliatifs, PC : personne de confiance.

## **Bibliographie**

1. Assemblée Nationale, Sénat. Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. [Internet]. 2005. Disponible sur:  
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
2. Spranzi M, Fournier V. The near-failure of advance directives: why they should not be abandoned altogether, but their role radically reconsidered. *Med Health Care Philos* [Internet]. 5 mai 2016 [cité 30 juin 2016]; Disponible sur:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27151078>
3. Aubry R. Observatoire National de la Fin de Vie, Rapport 2011, Fin de vie : un premier état des lieux [Internet]. 2011. Disponible sur: [http://www.soin-palliatif.org/sites/default/files/rapport\\_onfv\\_version\\_finale.pdf](http://www.soin-palliatif.org/sites/default/files/rapport_onfv_version_finale.pdf)
4. BVA. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie - BVA Group [Internet]. [cité 7 févr 2018]. Disponible sur: <https://www.bva->

group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/

5. Assemblée Nationale, Sénat. LOI n ° 2016 - 87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016 p. 1-5.
6. Un an de politique publique intensive en faveur des directives anticipées : bilan et perspectives | CNSPFV [Internet]. [cité 12 févr 2018]. Disponible sur:  
<http://www.spfv.fr/actualites/an-politique-publique-intensive>
7. Leblanc TW, O ’donnell JD, Crowley-Matoka M, Rabow MW, Smith CB, White DB, et al. Perceptions of Palliative Care Among Hematologic Malignancy Specialists: A Mixed-Methods Study. [cité 12 févr 2018]; Disponible sur:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4893821/pdf/jope230.pdf>
8. Broca A De, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d ’ hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. Med Palliat Soins Support - Accompagnement - Ethique [Internet]. 2014;13(1):26-33. Disponible sur:  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2013.07.002>
9. Paillet P, Mucchielli A. L’analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 3rd ed. Paris: Armand Colin; 2012.
10. Georges-chevrier C, Aubry R, Ecarnot F. Le médecin réanimateur : un consultant extérieur pour un choix éclairé du patient et de ses proches ? 2016;367-71.
11. Cugliari AM, Miller T, Sobal J, Research PC for the S of EP in M and B and B, Law NYSTF on L and the, Die S for the R to, et al. Factors Promoting Completion of Advance Directives in the Hospital. Arch Intern Med [Internet]. 25 sept 1995 [cité 8

juill 2016];155(17):1893. Disponible sur:

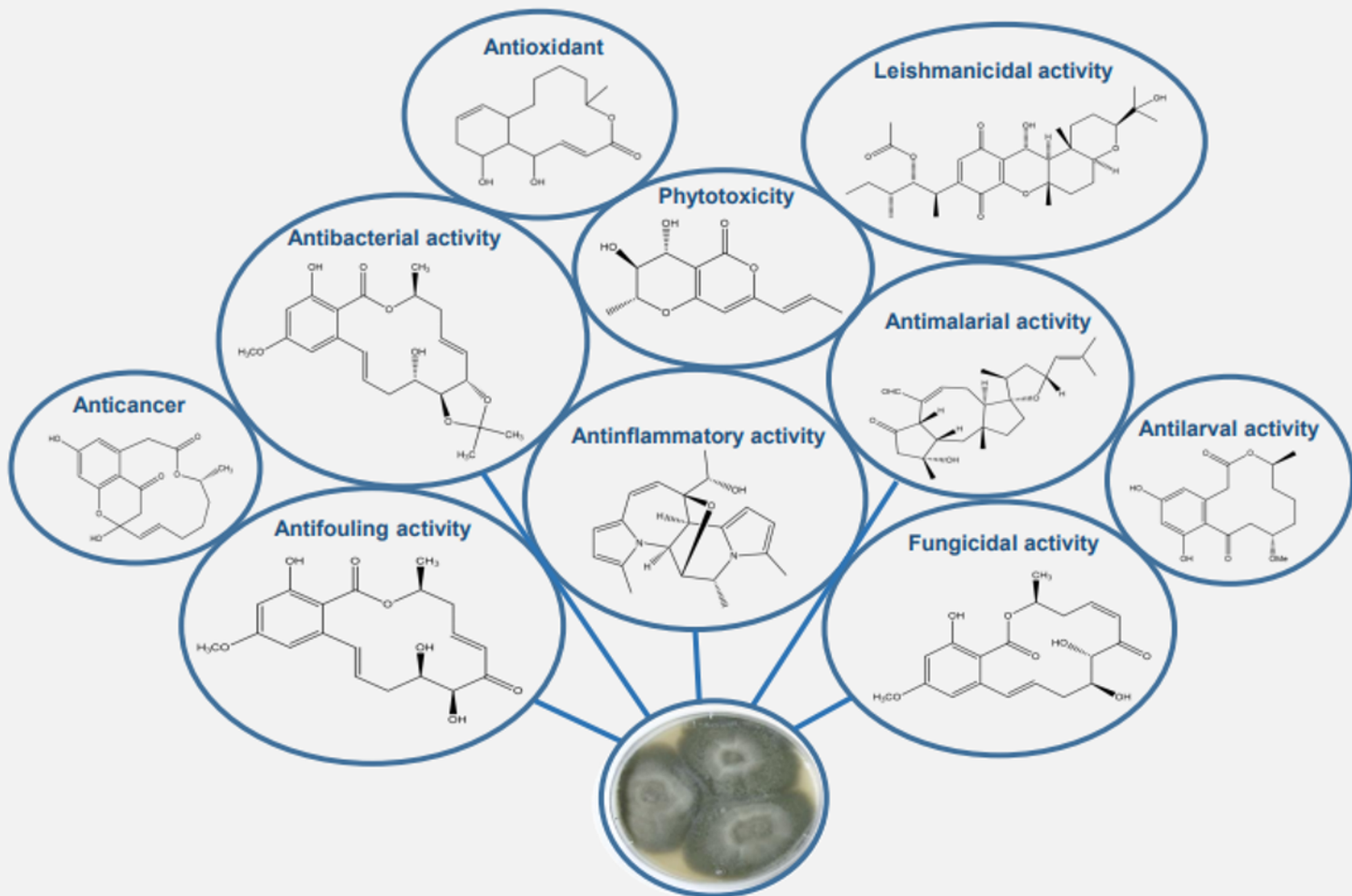
<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archinte.1995.00430170089011>

12. Prod'homme C, Jacquemin D, Viallard M-L, Aubry R. Discussion précoce autour de la fin de vie : le point de vue des hématologues, étude qualitative. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique* [Internet]. juin 2017 [cité 3 janv 2018];16(3):131-42. Disponible sur:  
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S163665221730048X>
13. Dany L, Rousset MC, Salas S, Duffaud F, Favre R. Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. *Med Palliat*. 2009;8(5):238-50.
14. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Med* [Internet]. 2013;42(6):e159-69. Disponible sur:  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2012.09.027>
15. de Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2014;13(1):26-33.
16. Kunz L, Lederrey J, Loew F, Pautex S. L ' utilisation des directives anticipées au sein des établissements médico-sociaux à Genève. 2015;8(1):17-22.
17. Trarieux-signol S, Abraham J, Rampnoux E, Jaccard A. Directives anticipées dans un service d' hématologie clinique: enjeux éthiques de l'information des patients et de la formation des soignants. *Hematologie*. 2016;22:344-57.
18. Sanson H, Priollet P. Le médecin vasculaire peut-il sensibiliser ses patients aux

- directives anticipées sur la fin de vie ? J Mal Vasc [Internet]. 2016;41(3):161-8.  
Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jmv.2016.03.006>
19. Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Malin JL, et al.  
Associations Between End-of-Life Discussion Characteristics and Care Received Near Death: A Prospective Cohort Study. 2012 [cité 3 janv 2018]; Disponible sur:  
[www.jco.org](http://www.jco.org)
  20. Le Jamtel C. Polyvalence et ambivalence du psychologue en soins palliatifs. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique [Internet]. 1 août 2008 [cité 26 févr 2018];7(4):203-6. Disponible sur:  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652208001943>
  21. Trarieux-Signol S, Abraham J, Rampnoux E, Jaccard A, Bordessoule D, Moreau S.  
Directives anticipées dans un service d'hématologie clinique : enjeux éthiques de l'information des patients et de la formation des soignants. Hematologie. 2016;22(5):344-57.
  22. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. Bull Cancer. mars 2015;102(3):234-44.
  23. Rigaud J-P, Meunier-Beillard N, Aubry R, Dion M, Ecartot F, Quenot J-P. Le médecin réanimateur : un consultant extérieur pour un choix éclairé du patient et de ses proches ? Réanimation. juill 2016;25(4):367-71.
  24. Décret no 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016. Disponible sur:

[http://www.sfap.org/system/files/joe\\_20160805\\_0181\\_0041.pdf](http://www.sfap.org/system/files/joe_20160805_0181_0041.pdf)

25. Trarieux-Signol S, Bordessoule D, Ceccaldi J, Malak S, Polomeni A, Fargeas JB, et al. Advance directives from haematology departments: the patient's freedom of choice and communication with families. A qualitative analysis of 35 written documents. [cité 28 nov 2018]; Disponible sur:  
<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-017-0265-1>
26. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *La Rev Médecine Interne*. 2014;35(10):643-8.
27. Vienne P. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie [Internet]. 2015. Disponible sur: [http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-111R\\_Dir\\_anticipees.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-111R_Dir_anticipees.pdf)
28. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer* [Internet]. 2015;102(3):234-44. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2015.01.009>
29. Brown M. The law and practice associated with advance directives in Canada and Australia: similarities, differences and debates. *J Law Med*. 2003;11(1).
30. Escher M, Perneger T V, Rudas S, Dayer P, Perrier A. Impact of Advance Directives and a Health Care Proxy on Doctors' Decisions: A Randomized Trial. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(1):1-11.



Some natural products of *Curvularia* and *Bipolaris* spp.