

# Les difficultés à la mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées en maison de repos et de soins à Woluwé-Saint-Lambert sur base de la pratique infirmière.

Recherche des éléments freinants la mise en place des directives anticipées dans la pratique des infirmiers travaillant en maison de repos et de soins.

Mémoire réalisé par  
**Henkens Mélissa**  
Promoteur(s)  
**Jacquemin Dominique**

Année académique 2017-2018  
**Master en sciences de la santé publique**  
**Finalité spécialisée**



# Les difficultés à la mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées en maison de repos et de soins à Woluwé-Saint-Lambert sur base de la pratique infirmière.

Recherche des éléments freinants la mise en place des directives anticipées dans la pratique des infirmiers travaillant en maison de repos et de soins.

Mémoire réalisé par  
**Henkens Mélissa**  
Promoteur(s)  
**Jacquemin Dominique**

Année académique 2017-2018  
**Master en sciences de la santé publique**  
**Finalité spécialisée**

## **Remerciements**

Avant toutes choses, je tenais à remercier vivement tous ceux qui, d'une manière ou d'une autre, m'ont aidée à réaliser ce travail.

Je remercie mon promoteur, Monsieur Jacquemin, pour sa patience, sa disponibilité, ainsi que ses précieux conseils lors de la réalisation de ce mémoire.

Je tiens également à remercier les professionnels des maisons de repos et de soins que j'ai eu l'occasion de rencontrer, pour leur intérêt, leur temps et leur collaboration à la réalisation de ce travail. Ces échanges furent très riches et m'ont énormément aidée pour la suite de cette recherche.

# Le plagiat

*Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.*

*Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.*

## Table des matières

|                                                                                                      |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>I. Introduction .....</b>                                                                         | <b>6</b>   |
| <b>II. Cadre théorique.....</b>                                                                      | <b>10</b>  |
| <b>II. 1. Méthodologie .....</b>                                                                     | <b>10</b>  |
| <b>II. 2. Cadre conceptuel.....</b>                                                                  | <b>10</b>  |
| II. 2. A. Le vieillissement de la population.....                                                    | 10         |
| II. 2. B. Les personnes âgées institutionnalisées .....                                              | 12         |
| II. 2. C. Les directives anticipées.....                                                             | 15         |
| II. 2. D. Les législations concernant les directives anticipées au niveau international.....         | 15         |
| II.2.E. La législation belge concernant les directives anticipées.....                               | 20         |
| <b>II. 3. Revue de la littérature.....</b>                                                           | <b>27</b>  |
| II. 3. A. Les directives anticipées .....                                                            | 27         |
| II.3.B. Les freins à la mise en place de directives anticipées pour les personnes âgées en MRS ..... | 41         |
| II. 3. C. Conclusion du cadre théorique .....                                                        | 48         |
| <b>III. Cadre pratique .....</b>                                                                     | <b>49</b>  |
| <b>III. 1. Question de recherche &amp; hypothèses .....</b>                                          | <b>49</b>  |
| III. 1. A. Question de recherche .....                                                               | 49         |
| III. 1. B. Les hypothèses de recherche .....                                                         | 50         |
| <b>III. 2. Méthodologie .....</b>                                                                    | <b>52</b>  |
| III. 2. A. Approche méthodologique .....                                                             | 52         |
| III. 2. B. Type d'outil utilisé .....                                                                | 56         |
| III. 2. C. Méthode de traitements et d'analyse des données.....                                      | 60         |
| <b>III. 3. Résultats .....</b>                                                                       | <b>64</b>  |
| III. 3. A. Description de l'échantillon.....                                                         | 64         |
| III. 3. B. Analyse descriptive .....                                                                 | 67         |
| <b>IV. Réflexion en regard des hypothèses de recherche .....</b>                                     | <b>100</b> |
| <b>IV. 1. La problématique des directives anticipées au sein des MRS .....</b>                       | <b>100</b> |
| <b>IV. 2. Les (in)formations des infirmiers .....</b>                                                | <b>101</b> |
| <b>IV. 3. Les valeurs des infirmiers.....</b>                                                        | <b>102</b> |
| IV. 3. A. Valeurs liées à la vision de la profession.....                                            | 102        |
| IV. 3. B. Valeurs liées à la culture et/ou la religion.....                                          | 103        |
| IV. 3. C. Valeurs liées aux plans relationnel et/ou émotionnel.....                                  | 103        |
| <b>IV. 4. La communication de et autour des directives anticipées .....</b>                          | <b>104</b> |
| <b>IV. 5. Le timing des directives anticipées.....</b>                                               | <b>105</b> |
| <b>IV. 6. Les intervenants externes.....</b>                                                         | <b>106</b> |
| IV. 6. A. La famille.....                                                                            | 107        |
| IV. 6. B. Le médecin traitant .....                                                                  | 108        |
| <b>IV. 7. Les hypothèses de recherche .....</b>                                                      | <b>109</b> |
| IV. 7. A. Les (in)formations des infirmiers .....                                                    | 109        |
| IV. 7. B. Les valeurs des infirmiers .....                                                           | 110        |
| IV. 7. C. La communication des et autour des directives anticipées .....                             | 111        |
| IV. 7. D. Le timing des directives anticipées.....                                                   | 112        |
| IV. 7. E. Intervenants externes .....                                                                | 113        |
| <b>IV. 8. Conclusion en regard des hypothèses de recherche.....</b>                                  | <b>113</b> |
| <b>V. Discussion .....</b>                                                                           | <b>115</b> |
| <b>V.1. Les directives anticipées au sein des MRS .....</b>                                          | <b>115</b> |
| <b>V. 2. Les freins à la mise en place des directives anticipées.....</b>                            | <b>116</b> |
| V. 2. A. L'optique actuelle des directives anticipées .....                                          | 116        |
| V.2.B. La formation des infirmiers.....                                                              | 117        |
| V. 2. C. Les valeurs des infirmiers .....                                                            | 119        |

|                                                                               |            |
|-------------------------------------------------------------------------------|------------|
| V. 2. D. La transmission des informations.....                                | 120        |
| V. 2. E. Le timing à respecter.....                                           | 120        |
| V. 2. F. Les difficultés pratiques.....                                       | 121        |
| V. 2. G. La collaboration avec le médecin traitant.....                       | 122        |
| <b>V. 3. Les pistes d'amélioration.....</b>                                   | <b>123</b> |
| V. 3. A. Le besoin de formation.....                                          | 123        |
| V. 3. B. La création d'espace de parole pour les infirmiers.....              | 124        |
| V. 3. C. L'implication des infirmiers.....                                    | 124        |
| V. 3. D. La sensibilisation du public.....                                    | 125        |
| V. 3. E. La centralisation des informations.....                              | 126        |
| V. 3. F. La création du rôle de médecin de maison de repos.....               | 126        |
| <b>VI. Validité et limites de la recherche.....</b>                           | <b>128</b> |
| <b>VII. Conclusion générale.....</b>                                          | <b>130</b> |
| <b>VIII. Bibliographie.....</b>                                               | <b>134</b> |
| VIII. 1. Articles.....                                                        | 134        |
| VIII. 2. Rapport.....                                                         | 137        |
| VIII. 3. Sites internet.....                                                  | 138        |
| <b>IX. Annexes.....</b>                                                       | <b>142</b> |
| IX. 1. Les directives anticipées négatives correctes.....                     | 142        |
| IX. 2. Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé.....                       | 146        |
| IX. 3. Courriel de demande d'entretiens.....                                  | 146        |
| IX. 4. Guide d'entretien personnel infirmier.....                             | 147        |
| IX. 5. Guide d'entretien personnel de direction.....                          | 150        |
| IX. 6. Données descriptives du personnel de direction.....                    | 153        |
| IX. 7. Données descriptives du personnel infirmier.....                       | 154        |
| IX. 8. Retranscriptions des entretiens.....                                   | 156        |
| IX. 8. A. Entretiens avec les membres du personnel de direction.....          | 156        |
| IX. 8. B. Entretiens avec les infirmiers.....                                 | 156        |
| IX. 8. C. Entretien avec la psychologue de l'institution B.....               | 156        |
| IX. 8. D. Entretien avec la référente pour la démence de l'institution D..... | 156        |

## I. Introduction

L'idée du thème précis de cette recherche a émergé suite à de nombreuses situations que nous avons connues dans le cadre de notre travail en tant qu'infirmier au sein d'un service d'urgence. Aussi, afin d'introduire notre travail, nous désirons refléter ici la réflexion qui nous a mené à l'idée de cette recherche et ce, par une situation clinique réelle.

Cette situation s'est déroulée dans un hôpital de Bruxelles, durant une journée de juin de 2017. Ce jour-là, le Service Mobile d'Urgence et de Réanimation (SMUR) de l'hôpital est amené à se rendre dans une Maison de Repos et de Soins (MRS) afin de prendre en charge un patient de 92 ans. Arrivée sur place, l'équipe médico-infirmière se rend rapidement compte que le patient est en arrêt cardiaque et, tout en commençant une réanimation cardio-pulmonaire, s'enquiert d'informations sur l'histoire de ce dernier. Les informations relatées par les soignants de la MRS, en l'absence du médecin traitant sur place, étaient les suivantes: "personne autonome, nécessité d'une aide pour se mobiliser depuis une récente chirurgie de la hanche, passe ses journées au fauteuil et se plaint d'une douleur à la poitrine avec de la toux depuis environ trois semaines". Devant l'absence d'informations contraires, et compte tenu du caractère relativement autonome du patient, l'équipe du SMUR décide de continuer les manoeuvres de réanimation. Après une dizaine de minutes, le patient retrouve un rythme cardiaque assez satisfaisant pour le transporter à l'hôpital, mais son état toujours instable avec une conscience altérée, nécessite une intubation endotrachéale pour ventiler adéquatement ses poumons et protéger ses voies respiratoires. Ces différentes étapes représentent des gestes invasifs et agressifs correspondant à des gestes de réanimation standards. Arrivée aux urgences, à la vue de l'hétéro-anamnèse, des examens supplémentaires réalisés ainsi que l'état encore très instable du patient, l'équipe conclut sur l'hypothèse très probable que ce dernier est en train de souffrir d'une embolie pulmonaire. Les professionnels décident de lui administrer un anti-coagulant en intra-veineux, ce qui comporte beaucoup de risques, notamment le risque d'une hémorragie interne. Cette décision se trouve alors dans la lignée d'une prise en charge maximale avec des soins maximaux pour ce patient. Ce dernier est ensuite transféré dans un service de soins intensifs. Peu de temps après, les soignants de la MRS appelle le service d'urgence afin de transmettre à l'équipe urgentiste que la fille du patient, prévenue de la situation par téléphone, a signalé que celui-ci ne souhaitait aucune manoeuvre de réanimation. Cette nouvelle information est ajoutée au dossier et est transmise à l'équipe des soins intensifs qui décide alors d'arrêter les traitements curatifs, et de

commencer un accompagnement du patient dans des soins de confort. Le patient est décédé le jour-même, entouré de sa famille aux soins intensifs.

Cette problématique soulève une réflexion et quelques questions pour lesquelles nous n'avons pas de réponse, telles que :

- Comment se fait-il que l'information du souhait de non-réanimation du patient ne soit pas connu par les professionnels de l'institution où cette personne vit ?
- Comment cette information aurait-elle pu être plus rapidement amenée à la connaissance de l'équipe SMUR ?
- Comment aurait-on pu éviter cette journée de traitements agressifs et invasifs pour ce patient qui ne souhaitait aucun geste de réanimation ?

Cette situation réelle, amenée par la pratique professionnelle, nous a poussé à réfléchir sur la prise en charge des personnes âgées institutionnalisées, notamment en situation d'urgence, et aux soins à apporter à ces personnes, dans le respect de leur préférences et de leur vision de fin de vie.

Par ailleurs, la réflexion éthique concernant la prise en charge des personnes âgées ne cesse d'augmenter dans la littérature depuis ces vingt dernières années (Wilson J., 2008). Outre diverses recommandations de prise en charge, la majorité des auteurs insistent notamment sur l'aspect de la qualité de vie et la qualité de fin de vie (Melon C., & Van Pee D., 2002). Cette réflexion éthique fait d'ailleurs écho au phénomène de vieillissement de la population qui lance de nouveaux défis en matière de soins de santé. En effet, des statistiques démontrent que d'ici 2050, en Belgique, l'âge au décès sera en moyenne de 95 ans et qu'un patient hospitalisé sur trois aura 73,5 ans (Pacdet J., et al., 2005). Aussi, certaines personnes âgées souffrent de plusieurs pathologies associées à de nombreuses co-morbidités, ce qui implique la nécessité de soins chroniques (Melon C., & Van Pee D., 2002). Cela explique par ailleurs l'augmentation de l'offre de place en maison de repos et de soins depuis les années 80 (Pacdet J., et al., 2005).

De plus, en sachant que la plupart des hospitalisations des personnes âgées se font via un service d'urgence pour un problème aigu, il est difficile pour l'équipe qui les prend en charge de savoir jusqu'où pousser les soins (Melon C., Van Pee D., 2002). En effet, la grande majorité des patients âgés institutionnalisés sont incapables d'exprimer leur volonté lors de

situations d'urgence (Weinick R.M., et al., 2008). Ce constat peut être expliqué par la grande partie des résidents présents en maison de repos qui souffrent d'une démence plus ou moins sévère (De Gendt, C., et al., 2013). Mais aussi, par les pathologies aiguës ou sub-aiguës qui engendrent la nécessité de soins, qui rendent la personne âgée plus fragile et parfois confuse ou incapable de s'exprimer (De Gendt, C., et al., 2013). La difficulté qui s'impose alors aux urgentistes est de soigner la personne âgée, en essayant de respecter ses souhaits et volontés, sans réellement savoir ce qu'il en est (Weinick R.M., et al., 2008; Bossaert L.L., et al., 2015).

C'est ici que les directives anticipées rentrent en considération comme une amélioration potentielle de cette problématique. En effet, les directives anticipées, que nous aborderons plus largement dans le cadre de ce travail, peuvent être définies comme étant un « *mécanisme par lequel des personnes, aptes à le faire, expriment leurs souhaits, de telle sorte que s'il se présente des circonstances affectant leur capacité à prendre des décisions concernant un traitement médical, leurs préférences soient respectées (...)* » (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2016, p.259). Aussi, le fait d'avoir des directives anticipées respectées est directement associé à de moindre décès à l'hôpital pour les personnes âgées, ainsi qu'à un taux moindre d'admissions au sein d'un service d'urgence pour ces mêmes personnes (Birschhoff K.E., et al., 2013). Sachant que la majorité des patients et des familles préfèrent avoir des soins limités dans la maison de repos où ils se trouvent (Charis W.L.N., et al., 2016), cet impact nous semble non négligeable. Dès lors, alors que la littérature regorge d'études sur les bénéfices de directives anticipées pour les personnes âgées et institutionnalisées, qu'est ce qui provoque la continuité de cette problématique de prise en charge, notamment dans un contexte d'urgence ?

Cette réflexion autour d'éléments de la littérature et d'un cas clinique nous a poussé à réaliser ce travail autour des directives anticipées en amont de leur utilisation dans le contexte d'urgence, à savoir en ce qui concerne les freins à leur mise en place au sein des institutions de soins pour personnes âgées, en nous basant sur le compte rendu de la pratique infirmière sur le sujet.

Ce mémoire s'articulera autour de plusieurs parties. Premièrement, nous poserons le cadre théorique de ce travail, en définissant les axes importants du sujet étudié. Deuxièmement, nous analyserons la littérature autour du thème des directives anticipées, en maisons de repos, au niveau national et international, ainsi que leurs effets et implications. Nous étudierons

également les freins à leur mise en place déjà identifiés par différents auteurs. Troisièmement, sur base de la revue de littérature que nous aurons effectuée, nous définirons notre question de recherche et plusieurs hypothèses de réponse à celle-ci. Quatrièmement, nous présenterons notre méthodologie de recherche et nous réaliserons un premier tour d'horizon des données que nous avons récoltées. Cinquièmement, nous analyserons les résultats des interviews menées et nous essayerons de comprendre le point de vue des intervenants sur le sujet, afin de pouvoir dégager différentes réponses à notre question de recherche. Enfin, nous concluerons avec les points clés de ce travail, ainsi que les différentes pistes de solutions que nous avons pu dégager.

## **II. Cadre théorique**

### **II. 1. Méthodologie**

Dans l'objectif de réaliser une revue de littérature la plus complète possible, différentes bases de données ont été consultées lors de la rédaction de ce travail. Ces bases de données sont : Cairn, Google Scholar, Organisation for Economics Coopération Développement, Health data, Pubmed, Sciencedirect, Sage Journals Online, Wiley online Library. Différents sites internet et livres ont également été consultés. La recherche a été menée autour de ces principaux mots-clés : « directives anticipées », « personnes âgées », « institutionnalisé », « elderly people », « advance directive », « advance care planning », et « nursing home ». La recherche a été effectuée dans la littérature francophone et anglophone.

### **II. 2. Cadre conceptuel**

Afin d'améliorer la compréhension de notre revue de littérature, nous proposons ici de définir les différents concepts de notre question de recherche.

#### **II. 2. A. Le vieillissement de la population**

Le phénomène du vieillissement de la population est une problématique largement décrite, et qui peut être expliquée par deux facteurs importants. Le premier facteur est l'augmentation de l'espérance de vie, provoquée en petite partie par l'amélioration de la survie des personnes âgées, et en grande majorité par l'amélioration de la survie des personnes plus jeunes, se traduisant en terme de mortalité infantile (OMS, 2016). Cette amélioration de la survie de la jeune population a aidé l'important développement socio-économique que nous connaissons depuis plusieurs dizaines d'années. Or, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) démontre qu'un lien direct existe entre le niveau de développement socio-économique et le taux de survie (OMS, 2016). Dès lors, des disparités entre pays sont à reconnaître, et les pays à faibles revenus économiques ont un taux de survie moindre que les pays aux meilleurs revenus économiques (OMS, 2016). Cette amélioration de la survie à tout âge, implique un changement de cause de décès et une meilleure espérance de vie à la naissance (OMS, 2016). Ainsi, en Belgique, en 2015, l'espérance de vie à la naissance d'une femme se situait à 83,4 ans, et à 78,7 ans pour un homme (Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE), 2018). Cette augmentation de la survie infantile et de la survie des personnes âgées peut être attribuée au progrès de la médecine, avec un développement intense

au niveau des nouvelles technologies, mais aussi aux nouvelles politiques de Santé Publique (OMS, 2016).

Le deuxième facteur pouvant expliquer le phénomène du vieillissement de la population est la diminution du taux de natalité. Actuellement, au sein des pays aux revenus économiques élevés, le taux de fécondité total se maintient au juste niveau pour maintenir la taille de la population actuelle, voir juste en dessous (OMS, 2016). Ainsi, le taux de fécondité total en Belgique en 2013 était de 1,76 enfant par femme entre 15 et 49 ans (OCDE, 2018). Toutefois, la baisse de la natalité n'est apparue qu'après l'augmentation de la survie infantile, ce qui explique le phénomène du "baby boom" après la seconde guerre mondiale (OMS, 2016). Aujourd'hui, à mesure que la génération du "baby boom" vieillit, le vieillissement de la population prend de l'ampleur.

Ce phénomène de vieillissement de la population implique de nouveaux défis en matière de soins de santé. En effet, cette population âgée inclut des personnes de plus en plus âgées, qui sont alors plus fragiles, et avec une grande prévalence de co-morbidités (Sharp T., et al., 2013). Dès lors, le décès d'une personne âgée survient maintenant plus souvent après une longue période de maladie chronique et dégénérative (De Gendt S., et al., 2013). Depuis les années 90, cela provoque une importante et grandissante réflexion concernant les soins et la dimension humaine attribuée à ceux-ci, à un certain âge ou dans certaines conditions de vie, s'apparentant parfois à de l'acharnement thérapeutique (Silva E., et al., 2014). Les pauvres connaissances quant aux souhaits du patient au moment où les décisions de fin de vie doivent être prises et l'incapacité du patient à les prendre, posent le débat (Detering K.M., et al., 2009). Cette réflexion relève des questions éthiques telles que le respect de la qualité de vie, le respect de la dignité dans le processus de fin de vie, ainsi que le respect de l'autonomie des choix du patient (Silva E., et al., 2014). Aussi, en parallèle à ce débat grandissant sur la fin de vie chez les personnes âgées, il existe un réel avancement en termes de soins palliatifs. Toutefois, afin de bénéficier de ces soins, il nous semble logique que les personnes doivent en avoir exprimé le souhait au préalable. Cela impliquerait que la seule réponse au débat éthique de fin de vie des personnes âgées soit les directives anticipées (Detering K.M., et al., 2009).

## **II. 2. B. Les personnes âgées institutionnalisées**

### ***Les personnes âgées et le vieillissement***

Le phénomène du vieillissement démographique est également observable en Belgique. Une projection démographique réalisée par le Bureau Fédéral du Plan en 2015, estime que la proportion des personnes âgées de 65 ans ou plus devrait passer de 18% en 2014 à 25% en 2060 (Vrijens F., et al., 2015). Aussi, différentes alternatives de soins de longue durée existent pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Ce système de soins comprend notamment des soins à domicile, des établissements de jour ou de court-séjour, des résidences-services, des résidences de jour, ainsi que des Maisons de Repos pour Personnes Agées (MRPA) et des Maisons de Repos et de Soins (MRS) (Van Den Bosch K., et al., 2011). Pourtant, les personnes âgées reçoivent actuellement plus de soins dans le cadre d'un établissement de soins de longue durée que de la part d'un service de soins à domicile, et ce tout particulièrement à Bruxelles (10,1% vs. 3,2% en 2013). Ceci démontre un réel besoin de structures résidentielles pour les soins de longue durée aux personnes âgées (Vrijens F., et al., 2015). Ainsi, les auteurs d'une étude du Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé (KCE) de 2011, estiment que le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans résidant dans une structure de long séjour passerait de 125 500 en 2011, à environ 166 000 en 2025 (Van Den Bosch K., et al., 2011). Ces chiffres semblent d'autant plus réels que l'OCDE démontre qu'il existait déjà en 2012 137 069 lits pour personnes âgées en résidence pour des soins de longue durée (OCDE, 2018).

Notre sujet s'articulant autour des directives anticipées pour les personnes âgées en maison de repos, nous nous intéresserons plus particulièrement à ce type d'établissement.

### **Les Maisons de Repos pour Personnes Agées (MRPA)**

Ce type d'établissement vise les personnes âgées de plus de 65 ans, avec une perte légère ou modérée d'autonomie, qui ont besoin de soins infirmiers et d'aide personnelle dans les activités de la vie quotidienne (Vrijens F., et al., 2015). Les MRPA n'ont pas d'obligation légale quant à la mise en place d'une fonction palliative au sein de leur établissement (Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, 2008). Notons que ces MRPA peuvent avoir des lits considérés comme des lits de Maisons de Repos et de Soins et répondant aux normes de fonctionnement des MRS. Aussi, plusieurs protocoles d'accord, dont le dernier en 2005, ont été signés entre le Fédéral, les régions et les communautés (dont dépendent les MRPA et MRS) afin de reconvertir les lits de MRPA vers des lits de MRS (Wallex, 2008). Cette

reconversion des lits a pour but la garantie d'un meilleur encadrement des soins pour des personnes de plus en plus âgées et de plus en plus dépendantes, quand elles sont institutionnalisées (Vrijens F., et al, 2015). A ce jour, la reconversion des lits n'est pas complète et on peut toujours distinguer les MRPA des MRS.

### **Les Maisons de Repos et de Soins (MRS)**

Ce type d'établissement vise les personnes âgées de plus de 65 ans qui ont une perte d'autonomie plus sévère qu'en MRPA, ce qui augmente leur niveau de dépendance, mais qui ne nécessite pas de soins hospitaliers en continu (Vrijens F., et al., 2015). Afin d'être considéré comme un établissement de repos et de soins, ces structures de soins de longue durée doivent répondre à certaines normes et exigences. Au-delà des normes visant le nombre de lits, l'architecture, l'organisation, l'hôtellerie, les relations avec les residents et autres, l'établissement doit respecter des exigences propres aux soins. Celles-ci sont les suivantes: l'existence d'un lien fonctionnel avec un hôpital, la présence d'un médecin coordinateur et la collaboration avec un service gériatrique d'un hôpital (Van Den Bosh K., et al., 2011). Aussi, pour obtenir leur agrément régional, les MRS doivent offrir une fonction palliative au sein de leur établissement, doivent avoir une collaboration avec un service de soins palliatifs hospitaliers ainsi qu'une collaboration avec la plate-forme de soins palliatifs de leur territoire (Fédération Wallone des Soins Palliatifs, 2008). Cette obligation légale liée à la fonction palliative nous paraît tout à fait importante à souligner car si des directives anticipées sont rédigées par un patient, il nous semble que l'établissement doit pouvoir y répondre de la meilleure manière possible. En l'occurrence, la présence d'une culture de soins palliatifs dans ce type d'établissement semblerait être un point théorique facilitateur de la mise en place de directives anticipées pour les personnes âgées en MRS.

De plus, la création du rôle du médecin coordinateur et conseiller (Arrêté royal du 24 juin 1999 modifiant l'arrêté royal du 2 décembre 1982 fixant les normes pour l'agrément spécial des maisons de repos et de soins) est une notion importante à prendre en compte. Son rôle est l'organisation de réunions de concertation avec les médecins traitants des patients de l'établissement, de la coordination de la continuité des soins, de la tenue des dossiers médicaux des médecins traitants, et de la politique de soins au sein de l'établissement (Ejustice, 2000). Ce médecin est aussi en charge de l'organisation de formations pour le personnel de l'établissement, ainsi que de la formation aux soins palliatifs, et ce en collaboration avec l'infirmier-chef ou l'infirmier référent en soins palliatifs de l'établissement

(Ejustice, 2000). Ce médecin doit, de préférence, avoir suivi une formation en gériatrie au préalable (De Gendt S., et al., 2013).

### ***La présence des soins palliatifs dans les MRS***

Comme cité précédemment, la fonction palliative occupe une place importante dans les normes et les exigences requises pour obtenir l'agrément MRS en Belgique. Rappelons que le médecin coordinateur et conseiller est en charge, avec l'infirmier- chef ou infirmier référent, d'instaurer une culture de soins palliatifs, de sensibiliser le personnel à ces soins palliatifs, d'informer et de conseiller à propos de ces soins mais aussi d'organiser des formations sur le thème des soins palliatifs (Keirse E., et al., 2009). Mais qu'en-est-il du réel recours à la fonction palliative au sein des MRS?

Une étude réalisée en 2009 sur ce sujet estime que 5500 personnes âgées résidant en MRS bénéficient de soins palliatifs (Keirse E., et al., 2009). Cette étude démontre également que lorsque le lieu de décès souhaité par la personne âgée est connu, c'est le plus souvent au sein de la résidence (Keirse E., et al., 2009). Pourtant, la majorité des décès se réalisent à l'hôpital (Vrijens F., et al., 2015). L'enquête réalisée en 2009 par le KCE s'est faite auprès de cent soixante-huit (168) personnes âgées en soins palliatifs dans cinquante MRS, dont la moitié étaient francophones. Cette étude révèle que la majorité des personnes âgées en soins palliatifs ont un diagnostic principal de démence (Keirse E., et al., 2009). De plus, il semble y avoir un lien direct entre le nombre de personnes âgées en soins palliatifs au sein de la résidence et la culture palliative de l'établissement (Keirse E., et al., 2009). Dans le même ordre d'idée, seulement vingt-six MRS, dont dix-huit néerlandophones et huit francophones, répondaient à l'exigence légale d'avoir une politique de soins palliatifs connue de toute l'équipe au sein de l'établissement (Keirse E., et al., 2009). Sur ces vingt-huit MRS, seulement vingt-trois ont communiqué à leurs résidents la possibilité d'offre de soins palliatifs (Keirse E., et al., 2009). Toutefois, les patients inclus dans les soins palliatifs offerts par ces institutions, ayant fait la demande de ne plus être hospitalisés, ne l'ont plus été une fois la demande effectuée (Keirse E., et al., 2009). Cela sous-entend qu'au-delà des barrières de l'information du personnel et des patients, une fois que la demande de soins palliatifs a été réalisée, les souhaits du patient sont connus et respectés.

Ces différentes données nous donnent l'impression que la fonction palliative des MRS est encore sous-exploitée. Nous verrons plus tard si cette notion peut également représenter un

frein à la mise en place des directives anticipées chez les personnes âgées en maison de repos et de soins.

## **II. 2. C. Les directives anticipées**

Comme nous l'avons vu précédemment, l'OMS, dans son rapport sur la vieillesse mondiale de 2016, nous propose une définition des directives anticipées comme étant un: « *mécanisme par lequel des personnes, aptes à le faire, expriment leurs souhaits, de telle sorte que s'il se présente des circonstances affectant leur capacité à prendre des décisions concernant un traitement médical, leurs préférences soient respectées; les directives anticipées sont consignées par écrit, en rédigeant un testament de vie ou en accordant une procuration à un autre individu* » (OMS, 2016, p.259). Cette clarification et définition du concept de directives anticipées fait réponse au débat sur la fin de vie des personnes âgées qui a pris beaucoup d'ampleur dans les pays industrialisés lors de ces dernières années (Mallet D., et al., 2016). En effet, les notions de respect de la qualité de vie et de l'autonomie du patient mais aussi d'acharnement thérapeutique sont au coeur des discussions et études concernant la fin de vie des personnes âgées, et ce, dans le contexte actuel du vieillissement de la population (Silva E., et al., 2014). Différents auteurs déplorent notamment l'absence d'anticipation des décès, ce qui implique que les personnes ayant un état de santé détérioré sont transférées vers les hôpitaux et beaucoup de décès qui étaient prévisibles, se produisent dans des services d'urgence avec des conditions de fin de vie beaucoup moins adaptées (Vinant P. & Bouleuc C., 2014). Par ailleurs, selon une étude française, environ 83% des décès des patients étaient prévisibles, et pour 82% d'entre eux, une décision relative aux soins administrés devait être prise (chiffre de Pennec S., et al., 2012, cité dans Vinant P. & Bouleuc C., 2014). Ces chiffres alarmants soulignent l'importance d'une mise en place d'une solution afin que les personnes âgées en fin de vie soient accompagnées dans ce processus de la meilleure manière qu'il soit, en soulignant l'importance de la qualité de vie, du respect de la dignité et de l'autonomie des choix de ces personnes. Toutefois, ce point sera davantage développé dans le point II.3 de notre travail étant donné qu'il s'agit de notre sujet de recherche.

## **II. 2. D. Les législations concernant les directives anticipées au niveau international**

Avant de considérer la Belgique, nous avons trouvé qu'il était important de réaliser un tour d'horizon international afin de considérer la place et l'ampleur des directives anticipées dans les législations de différents pays industrialisés. Cela nous permettra de mieux situer la

Belgique en termes d'avancées concernant les directives anticipées, ainsi que de prendre en compte les éléments qui existent ailleurs mais pas dans notre contexte national.

## **II. 2.D.1. L'Amérique du Nord**

### **Les Etats-Unis d'Amérique**

En 1990, les Etats-Unis adoptent une nouvelle loi, le « Patient Self-Determination Act », qui stipule que *« tous les établissements de soins infirmiers bénéficiant de l'accès à un programme de financement public Medicare ou Medicaid<sup>1</sup> fournissent des informations écrites aux résidents à la fois sur leur droit de rejeter ou d'accepter les soins médicaux et sur les politiques de l'établissement pour la mise en œuvre de leurs souhaits »* (McAuley W., et al., 2006, p. 377, traduction libre). Cette loi, effective depuis le 1er décembre 1991, est destinée à favoriser la communication entre les professionnels de la santé et leurs patients, ainsi qu'à promouvoir les directives anticipées auprès des patients (Clarke D.B., 2004; Silveira M.J., 2010). Les professionnels travaillant dans des établissements financés par le Medicare et le Medicaid sont, depuis lors, tenus de fournir des informations écrites aux patients au plus tard au moment de l'admission, à propos de leurs droits en mettant l'accent sur leur droit au refus des soins, et le droit à rédiger des directives avancées, ainsi qu'à propos de la mise en œuvre de ces droits (Clarke D.B., 2004). Les professionnels de ces établissements sont également tenus d'avoir un document écrit qui précise si le patient a ou non des directives anticipées, au sein de son dossier; de se conformer aux lois de l'Etat concernant les directives anticipées et de transmettre l'information à l'équipe concernant ces directives (Clarke D.B., 2004).

Aujourd'hui, certaines études se penchent sur l'effet de cette loi, notamment en termes de rédactions et d'utilisation des directives anticipées au sein des maisons de repos. Par ailleurs, une augmentation de l'intérêt pour les directives anticipées au sein des maisons de repos semble être présente depuis la mise en application de cette loi (Mc Auley W., et al., 2006). Ainsi, les chiffres estiment la proportion de directives anticipées chez les personnes âgées en maison de repos à 70%. Cela prouve que l'information au sujet des directives a pu améliorer le taux de leur rédaction, malgré des proportions mitigées en ce qui concerne leur utilisation (Silveira M.J., et al., 2010).

---

<sup>1</sup> Ces programmes de financements publics ne touchent qu'une certaine population. Le programme fédéral Medicare est destiné aux personnes de plus de 65 ans, tandis que le programme fédéral Medicaid est destiné aux familles pauvres (Europusa, 2016).

Notons ici qu'une limite à ces chiffres existe concernant le « Patient Self-Determination Act ». En effet, cette loi ne concerne que les établissements recevant un financement des programmes de Medicare et Medicaid, à savoir respectivement 15 et 11% de la population, ce qui implique qu'une proportion plus ou moins importante des personnes âgées en maison de repos ne dépendant pas de ces programmes, ne sont pas pris en compte. D'autres études parlent d'une proportion globale de personnes âgées en maisons de repos avec des directives avancées, sans distinction entre assurances publiques ou privées, de 10 à 20%, ce qui est considérablement différent (Bollig G., et al., 2016).

Cette loi semblerait être la loi la plus avangardiste en comparaison avec le reste des pays que nous avons étudiés, avec une réelle intention de mettre l'autonomie du patient au centre des décisions quant aux soins reçus.

### **Le Canada**

D'après des estimations récentes, environ la moitié des canadiens ont déjà discutés de leurs préférences en termes de fin de vie avec leurs proches, et ces préférences sont également exprimées auprès des professionnels de la santé. En effet, ces estimations démontrent qu'environ 47% des canadiens ont rédigé des directives (Bravo G., et al., 2011, cité dans Mallet D. & Chaumier F., 2016). Aussi, la législation diffère énormément en fonction des différents états du Canada, ce qui rend encore plus difficile une universalisation des recommandations pour l'augmentation de la rédaction des directives (Howard M., et al., 2015). Toutefois, une volonté de la part du gouvernement à favoriser les directives anticipées et l'anticipation de la fin de vie des personnes âgées semble exister. En effet, plusieurs campagnes d'information ont été menées, et certains sites web sont créés et financés par des campagnes provinciales ou nationales, qui aident les patients et/ou les professionnels de la santé à s'inscrire dans une démarche de planification avancée des soins (Howard M., et al., 2015). Nous citerons ici, par exemple, les sites « [advancecareplanning](#) » et « [thecarenet](#) », qui apportent des informations et des outils pratiques sur le sujet des directives anticipées (Howard M., et al., 2015 ; Advance Care Planning, 2018 ; Canadian Researchers at the End-of-life Network, 2018).

## **II.2.D.2. L'Europe**

### **Le Royaume Uni**

En 2005, « the Mental Capacity Act » est adopté au Royaume Uni. Cette nouvelle loi comprend, entre autre, un volet concernant la perte de capacité de décision en matière de soins de santé. Elle précise que les personnes peuvent exprimer leurs préférences au moyen de directives avancées ou de désigner à l'avance une personne de confiance qui pourra prendre les décisions en cas de perte de capacité mentale (NHS, 2018). Cette nouvelle loi pose le cadre légal des directives anticipées, et les qualifie de légalement contraignantes, insistant alors sur le poids du respect du choix du patient, même devenu incapable (NHS, 2018).

Malgré cette loi récente, les différentes campagnes d'information au sujet des directives anticipées, ainsi que les études proposant des recommandations propres au système de soins de santé du pays, ce moyen d'anticipation de fin de vie reste très peu utilisé (Bollig G., et al., 2016). Une étude récente nous apprend d'ailleurs que seuls 8% des personnes âgées en maison de repos ont des directives anticipées en Angleterre (Bollig G., et al., 2016).

### **L'Allemagne**

Jusque 2009, en Allemagne, aucune législation relative aux directives anticipées dans le domaine de la fin de vie n'existait (Wiesing U., et al., 2010). La pratique médicale s'appuyait surtout sur les recommandations de pratique et d'éthique médicale fournies par l'Association des Médecins de l'Allemagne (German Medical Association) (Wiesing U., et al., 2010). Le premier septembre 2009, une nouvelle loi concernant les directives anticipées est devenue effective. L'Allemagne se positionne fortement du côté du consentement du patient aux soins reçus ainsi que du côté du respect de l'autonomie du patient dans les moments de la fin de vie (Wiesing U., et al., 2010). Cette nouvelle loi stipule qu'une directive anticipée rédigée par une personne majeure et compétente est maintenant contraignante juridiquement (Evans N., et al., 2012). Toutefois, malgré cette nouvelle législation et l'augmentation de la reconnaissance de leur existence au sein du public et des professionnels de la santé, l'utilisation des directives anticipées reste faible en Allemagne (Evans N., et al., 2012).

### **La France**

La loi dite « Leonetti » du vingt-deux avril 2005 fait suite à la loi dite « Kouchner » de 2002 qui concernait principalement le droit du patient à l'information médicale (Vinant P. & Bouleuc C., 2014). La loi de 2005 concerne plus directement les directives anticipées, et pose

un cadre légal à leur rédaction, leurs conditions de validité, de conservation et d'accessibilité, ainsi que les conditions d'application (Mallet D. & Chaumier F., 2016). Toutefois, cette loi n'associait pas la personne de confiance à une prise de décision en cas d'incapacité de prise de décision pour le patient (Vinant P. & Bouleuc C., 2014). Aujourd'hui, selon des estimations récentes, seulement 2,5% des français ont rédigé des directives (Pennec S., et al., 2012, cité dans Mallet D. & Chaumier F., 2016). C'est dans ce contexte que le législateur français a apporté une révision et a divulgué une nouvelle loi le deux février 2016 (Zeisser M., & Weber J.-C., 2016). Cette nouvelle loi implique que les directives anticipées sont maintenant considérées comme contraignantes pour le médecin, sauf en situation d'urgence ou lorsque les directives anticipées paraissent inappropriées à la situation médicale dans laquelle se trouve le patient (Huglo D., 2016). La nouvelle loi décrit également la durée illimitée de ces directives, ce qui n'était pas le cas auparavant (Zeisser M. & Weber J.-C., 2016). De plus, par cette nouvelle législation, le rôle de la personne de confiance est renforcé, en considérant son avis plus légitime que d'autres membres de la famille (Huglo D., 2016). Enfin, le législateur prévoit également d'inscrire chaque directives anticipées dans un registre national automatisé, pour que chaque professionnel puisse être au courant de ces dernières à tout moment, mais cet enregistrement automatique ne semble pas être encore d'actualité (Zeisser M., & Weber J.-C., 2016).

### **Le Portugal**

Le Portugal s'est intéressé encore plus récemment aux directives anticipées. En effet, ce n'est qu'en l'année 2012 qu'une législation sur le sujet voit le jour. Cette législation régle la désignation d'une personne de confiance, et la création d'une plateforme en ligne accessible pour les médecins, qui reprend toutes les directives anticipées de chaque patient, ainsi que leur représentant légal (Silva E., et al., 2014). Un modèle type de directives anticipées est approuvé par le gouvernement en 2014, et ce document est valable cinq ans (Silva E., et al., 2014). Malgré cette récente législation, les connaissances à propos des directives anticipées restent basses tant au niveau de la population que chez les professionnels de la santé (Silva E., et al., 2014).

Ce petit tour d'horizon à propos des législations mises en place dans différents pays industrialisés concernant les directives anticipées, nous ramène toujours à un même constat : malgré la présence de législation, chaque pays maintiendrait un faible niveau de rédaction et d'utilisation des directives anticipées. Ce constat, mis en parallèle avec les différents

avantages que nous avons émis sur l'utilisation des directives dans la fin de vie des personnes âgées, appuie la nécessité de plus amples recherches sur le sujet pour identifier les freins à la réelle mise en place de ce projet, ainsi que des pistes de solutions pour répondre à ces freins identifiés.

### **II.2.E. La législation belge concernant les directives anticipées**

A la suite de ce tour d'horizon relatif aux législations mises en place dans différents pays industrialisés concernant les directives anticipées, nous pensons devoir aborder plus précisément la législation belge en la matière. Il existe plusieurs législations belges qui nous semblent pertinentes à aborder dans le cadre de notre sujet sur les directives anticipées. Nous nous arrêterons plus particulièrement sur celles relative aux MRS, relative aux droits du patient, relative aux soins palliatifs, ainsi que celle relative à l'euthanasie.

#### ***II. 2. E. 1. L'Arrêté Royal du 24 juin 1999 modifiant l'arrêté royal du 2 décembre 1982 fixant les normes pour l'agrément spécial des maisons de repos et de soins***

Cet arrêté met l'accent sur les normes d'agrément pour les maisons de repos pour qu'elles soient reconnues comme des MRS ou des centres de soins de jour. Nous retrouvons dans cet arrêté royal, la fonction du médecin coordinateur et conseiller, ainsi que son rôle dans la fonction palliative de l'institution (Ejustice, 2000). Nous retrouvons aussi l'obligation légale pour toute MRS d'avoir une politique de soins palliatifs, des collaborations avec des équipes de soins palliatifs hospitalières et de suivi à domicile, ainsi que l'organisation de formation du personnel sur ce sujet (Ejustice, 2000). La qualité de la fin de vie des personnes âgées semble dès lors déjà être un point important dans cet arrêté.

#### ***II. 2. E. 2. La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient***

La loi relative aux droits du patient marque un tournant dans la pratique médicale. Jusque-là, même si certains droits étaient déjà reconnus dans la pratique usuelle, aucun texte légal ne posait un cadre sur le sujet. Ainsi, le patient n'avait aucune garantie sur le suivi de ses propres choix dans le traitement. Mais le médecin pouvait aussi prendre le risque d'être poursuivi pour non assistance à personne en danger dans le cas où il obéirait à un patient qui lui avait demandé d'arrêter les soins curatifs (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, 2005).

Cette loi apporte alors un cadre à la pratique médicale et à la place du patient au centre des soins administrés, en indiquant que le patient a le droit de :

“ 1) (...) de la part du praticien professionnel, à des **prestations de qualité** répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite.

2) (...) au **libre choix du praticien professionnel** et il a le droit de modifier son choix, sauf limites imposées dans ces deux cas en vertu de la loi.

3) (...) de la part du praticien professionnel, à **toutes les informations** qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable. (...)

4) (...) de **consentir librement** à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable. (...)

5) (...), de la part de son praticien professionnel, à **un dossier de patient** soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr. (...)

6) (...) à la **protection de sa vie privée** lors de toute intervention du praticien professionnel, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé. Le patient a droit au respect de son intimité. (...)

7) (...) **d'introduire une plainte** concernant l'exercice des droits que lui octroie la présente loi, auprès de la fonction de médiation compétente. » (Ejustice, 2014).

De plus, cette loi, en son article 8, paragraphe 4, stipule que “si, lorsqu'il était encore à même d'exercer ses droits (...), le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits.” (Ejustice 2014). Par ce paragraphe, le législateur pose un cadre légalement contraignant aux directives anticipées réalisées sous la forme négative, c'est-à-dire par le refus d'un soin ou d'un traitement particulier.

Par ailleurs, cette législation comporte également en son article 14, un point sur la **représentation** du patient : « (...) Les droits d'une personne majeure inscrits dans la présente loi sont exercés par la personne même, pour autant qu'elle soit capable d'exprimer sa volonté pour ce faire. Ces droits sont cependant exercés par une personne que le patient a préalablement désignée pour se substituer à lui, pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ses droits lui-même. (...)” (Ejustice, 2014). Il s'agit ici d'un cadre légal quant à la place du **mandataire**, désigné par le patient, pour exercer ses droits, dont le droit

au consentement, à sa place lorsque le patient n'est plus en état d'exercer ses droits. Comme nous l'avons vu précédemment, le choix d'un mandataire pour les décisions en termes de soins de santé, est souvent considéré dans la littérature comme une sorte de directive anticipée.

Nous pouvons affirmer ici que cette loi touche directement à la planification préalable de soins. En effet, les droits du patient au respect de sa dignité et de son autonomie, à l'information et au consentement, sont des valeurs qui touchent directement la notion de directives anticipées. Aussi, les directives anticipées négatives ainsi que la représentation du patient y sont légiférées, ce qui sous-entend cette volonté, de la part du législateur, que chaque soin soit réalisé en accord avec les souhaits du patient.

#### **II. 2. E. 3. La loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs**

Le législateur définit ici les soins palliatifs, les normes d'agrément pour les établissements qui remplissent cette fonction de soins, ainsi que les normes de remboursement pour les patients. Les soins palliatifs sont alors définis comme *“L'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel.”* (Ejustice, 2018). A partir de cette loi, les arrêtés royaux concernant l'art de guérir et l'art infirmier, sont modifiés pour intégrer les soins palliatifs dans leurs missions (Ejustice, 2018).

#### **II. 2. E. 4. La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (et la loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs)**

Nous verrons dans le point relatif aux freins à la mise en place des directives anticipées que la confusion entre l'euthanasie et le respect des directives anticipées peut être encore fortement présente dans la société. Aussi, le législateur belge propose une déclaration anticipée en ce qui concerne l'euthanasie. C'est pourquoi, même si notre sujet ne concerne pas directement l'acte de l'euthanasie, nous trouvons important de décrire le cadre légal belge relatif à cette question.

## **L'acte d'euthanasie**

En 2002, le législateur pose un cadre légal pour l'acte d'euthanasie en Belgique. Celui-ci comporte de nombreuses conditions devant être respectées afin de pratiquer l'euthanasie chez un patient. Ces conditions sont :

- « le patient est majeur/mineur émancipé/mineur doté de la capacité de discernement ;
- le patient est conscient au moment de la demande ;
- la demande d'euthanasie est volontaire, réfléchie et **répétée** ;
- le patient majeur/mineur émancipé se trouve dans **une situation médicale sans issue** et fait état d'une **souffrance physique ou psychique constante et insupportable** qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une **affection accidentelle ou pathologique grave et incurable** ;
- le patient mineur doté de la capacité de discernement se trouve dans une situation médicale sans issue de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui entraîne le décès à brève échéance, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable” (Ejustice, 2016).

La législation apporte des conditions supplémentaires quant aux conditions dans lesquelles la demande d'euthanasie doit être prise en compte, les démarches que le praticien doit réaliser pour répondre à cette demande, ainsi que celles à réaliser par après auprès de la Commission de contrôle (Ejustice, 2016). Le législateur précise qu'aucun professionnel de la santé n'est tenu de participer à ce type de soin (Ejustice, 2016).

Nous pourrions déjà ici réaliser une distinction entre les directives anticipées, avec le respect des souhaits du patient et la demande d'euthanasie. En effet, l'euthanasie ne survient que dans le cadre d'une maladie incurable qui provoque une souffrance qui ne peut être apaisée. De plus, dans notre cadre de recherche des directives anticipées chez les personnes âgées en maison de repos, ce sont des personnes âgées en perte d'autonomie qui vivent un processus normal de vieillissement.

Toutefois, si nous nous basons sur le rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie (CFCEE) concernant les années 2014 et 2015, nous constatons que sur trois milles neuf cents cinquante (3950) euthanasies réalisées en Belgique, 36% d'entre elles ont été réalisées chez des personnes âgées de plus de septante-neuf ans, et 13% d'entre elles ont été réalisées au sein d'une MRS (CFCEE, 2016). Aussi, la CFCEE souligne

l'augmentation de la réalisation d'euthanasie de personnes âgées en MRS (CFCEE, 2016). Ces chiffres décrivent que dans certains cas, le processus, que nous considérons normal, de vieillissement, peut résulter en l'interprétation de maladies incurables provoquant une souffrance constante et insupportable. Ainsi, le deuxième diagnostic le plus fréquent qui pousse à la demande et à la réalisation d'une euthanasie en Belgique, est la polypathologie (CFCEE, 2016). Notons ici que la majorité des patients ayant eu recours à une euthanasie sur base de ce diagnostic, étaient âgés de septante ans ou plus (CFCEE, 2016). Dès lors, à la vue de ce que nous avons énoncé précédemment, nous pourrions penser que ces euthanasies se sont déroulées en dehors du cadre prévu par la loi. Il n'en est rien pour le CFCEE, qui justifie ce diagnostic de polypathologie comme “ *La combinaison d'un certain nombre de ces affections et le fait qu'il n'y a plus d'amélioration possible entraînent des handicaps permanents qui font que la souffrance est insupportable, persistante et inapaisable. Les patients se retrouvent par conséquent dans une situation sans issue qui les conduit au désespoir.* » (CFCEE, 2016, p. 27). Toutefois, la Commission précise qu'il ne s'agit pas là de considérer le vieillissement comme une maladie incurable, mais que certaines personnes âgées souffrant de plusieurs pathologies graves et incurables, peuvent présenter une souffrance telle, que l'acte d'euthanasie, s'il est demandé, se justifie (CFCEE, 2016).

### ***La déclaration anticipée de demande d'euthanasie***

La loi relative à l'euthanasie permet également de réaliser une déclaration anticipée de demande d'euthanasie dans le cas où le patient se trouverait dans la situation décrite ci-dessus. Nous pouvons être amenés à penser que c'est notamment cette notion de déclaration anticipée qui peut porter à confusion avec les directives anticipées. Nous tenterons ici de les distinguer clairement.

### ***La déclaration anticipée relative à l'euthanasie***

La législation relative à l'euthanasie pose un cadre légal précis quant aux déclarations anticipées d'euthanasie. Celui-ci porte les conditions suivantes :

*“Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate:*

- *qu'il est atteint d'une **affection accidentelle ou pathologique grave et incurable**;*
- *qu'il est **inconscient**;*
- *et que cette **situation est irréversible** selon l'état actuel de la science.*

*La déclaration peut désigner une ou plusieurs **personnes de confiance** majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du patient. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Le médecin traitant du patient, le médecin consulté et les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas être désignés comme personnes de confiance. La déclaration peut être faite à tout moment. Elle doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance. (...) La déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de **cinq ans** avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté. (...) » (Ejustice, 2016).*

### **Différenciation entre la déclaration anticipée et les directives anticipées**

Nous apprenons ici que dans le cadre de la déclaration anticipée, dont la validité ne dure que 5 ans, l'euthanasie ne sera effective que si la personne est inconsciente, qu'elle se trouve dans une situation irréversible d'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. Les personnes de confiance désignées par cette déclaration n'ont le droit que d'informer les médecins de cette volonté, et d'avoir des informations sur l'état de santé de la personne en question (Ejustice, 2016 ; Ordre des médecins de Belgique, 2004). Notons également que le législateur décrit l'utilisation des déclarations anticipées relative à l'euthanasie dans le cas où la personne concernée présente une insconscience irréversible. Par ailleurs, en ce qui concerne les euthanasies réalisées chez les personnes âgées en MRS durant les années 2014 et 2015, aucune d'entre elles n'a été initiée à la suite d'une déclaration anticipée (CFCEE, 2016). Cela souligne donc le caractère irréversible d'inconscience qu'implique la déclaration anticipée d'euthanasie.

Les directives anticipées, quant à elles, servent à faire part des souhaits et volontés d'une personne dans le cas où elle serait dans l'incapacité de les partager, ce qui n'implique pas explicitement que la personne soit inconsciente, ni qu'elle souffre d'une pathologie particulière. Ces directives font part des volontés en termes de traitements et de soins dans une situation, mais ne remplissent pas le rôle de demande d'euthanasie en tant que tel. La directive anticipée sous la forme de la désignation d'un mandataire se distingue de la désignation d'une personne de confiance par le fait que le mandataire exerce un réel droit dans la prise de décision qui concerne les soins de santé lorsque le patient se trouve dans

l'incapacité de le faire (Ordre des médecins de Belgique, 2004). Enfin, les directives anticipées n'ont pas de limite de validité (SPF Santé Publique, et al., 2016).

## **II. 2. E. 5. Les déclarations anticipées correctes**

Bien que cela ne soit pas une législation en tant que telle, nous nous attarderons plus particulièrement sur un document concernant la planification anticipée des soins, publiée en collaboration par le SPF Santé Publique et la Fondation Roi Baudouin<sup>2</sup>, en 2016. Ce document, rédigé en collaboration avec le SPF Santé Publique, comprend une introduction formulée par la ministre de la santé belge en fonction. Dès lors, même s'il ne s'agit pas d'une base légale, nous avons décidé de l'étudier plus attentivement. Dans cette publication, l'accent est mis sur des exemples de directives anticipées pouvant être réalisées dans le cadre d'une planification préalable des soins pour permettre « (...) *aux médecins et au personnel soignant de tenir compte plus tard, de la décision du patient, lorsque celui-ci ne peut plus s'exprimer par lui-même* » (SPF Santé Publique, 2016).

On distingue cinq déclarations anticipées : les déclarations anticipées négatives, la déclaration anticipée relative à l'euthanasie, la déclaration de dernières volontés confessionnelles, la déclaration anticipée relative au don d'organes, et la déclaration anticipée relative au don du corps à la science (SPF Santé Publique, et al., 2016). Les directives anticipées sont donc présentées sous leur forme négative. En effet, la possibilité de rédiger des directives anticipées positives, comprenant les traitements et soins auxquels la personne souhaiterait avoir droit dans certaines situations, existe mais le patient ne peut exiger un traitement de son médecin, c'est pourquoi ces directives ne présentent aucune contraignance légale pour les professionnels de la santé (Carbonnelle S., et al., 2014). A contrario, les directives anticipées négatives, ont une valeur contraignante pour le médecin car le patient émet son refus de soins pour certains traitements, comme il en a le droit grâce à la loi relative aux droits du patient de 2002 (Carbonnelle S., et al., 2014 ; Ejustice, 2014). Aussi, seule la déclaration anticipée relative à l'euthanasie, étant une directive anticipée positive, a une durée de validité limitée à 5 ans. Pour les directives anticipées négatives, ces dernières sont valables indéfiniment. Chaque déclaration a une valeur juridique et doit être obligatoirement respectée par le médecin, hormis celle relative à l'euthanasie pour laquelle le médecin peut refuser pour des raisons d'éthique personnelle, ainsi que le reste des directives anticipées positives émises par

---

<sup>2</sup> Fondation d'utilité publique, ayant pour domaines d'action la pauvreté et la justice sociale, la philanthropie, la santé, l'engagement sociétal, le développement des talents, la démocratie, l'intégration européenne, le patrimoine, développement durable et Afrique et pays en développement (Fondation Roi Baudouin, 2018).

le patient (SPF Santé Publique, et al., 2016 ; Carbonnelle S., et al., 2014). L'exemple de directive anticipée négative est présenté en annexe de ce travail comme exemple de directives anticipées complètes, proposé par le SPF Santé Publique. Notons toutefois, que cette publication apporte un caractère très cartésien à la rédaction des directives.

## II. 3. Revue de la littérature

### II. 3. A. Les directives anticipées

#### II. 3. A. 1. Définition

Nous pouvons préciser la définition des directives anticipées proposée par l'OMS comme « ... un processus continu et dynamique de réflexion et de dialogue entre les patients, la famille et les soignants concernant les préférences et les valeurs pour les soins futurs, y compris les soins de fin de vie, qui vise à améliorer la concordance entre traitements reçus. » (Teno, 2003; Gillick, 2004; Singer et al., 1998; Kolarik et al., 2002; Sudore and Fried, 2010; Ahluwalia and Gordon, 2012; cité dans Gilissen J., et al., 2016, traduction libre, page 48). Une deuxième définition présente dans la littérature a également retenu notre attention: « La planification préalable des soins est un processus de communication dans lequel les personnes planifient un moment où elles ne pourront prendre de décisions pour elles-même. Cela comprend la réflexion, la délibération et la détermination des valeurs et des souhaits d'une personne ou des préférences pour les traitements en fin de vie.» (Howard M., et al., 2015, traduction libre pp 663). Ces deux définitions, comportent des points que nous trouvons important de souligner.

Premièrement, la notion de valeurs, souhaits et préférences de la personne engagée dans le processus de directives anticipées. Cette notion souligne toute l'importance du respect des choix de la personne qui rédige ses directives. Le principe de respect de l'autonomie mais aussi du choix du patient est une notion qui est maintenant au centre des soins de santé d'une personne. La notion de valeurs souligne également le fait que chaque personne engagée dans un processus de réflexion et/ou de rédaction de directives anticipées, fait ses choix de manière personnelle en fonction de ses propres convictions.

Deuxièmement, la notion d'anticipation, semble être une notion clé des directives anticipées. En effet, la personne qui rentre dans ce processus de réflexion, le réalise pour le jour où elle ne pourrait hypothétiquement plus faire part de ses préférences. Cela peut impliquer des

difficultés à se projeter dans une situation future imaginaire. Nous reverrons ces difficultés dans le point suivant.

Troisièmement, la notion de processus nous semble particulièrement importante, car il s'agit d'une réflexion sur une situation abstraite, qui renvoie la personne à ses valeurs les plus profondes sur des sujets encore difficiles à aborder, tels que la mort, la fin de vie et la douleur. Nous pensons évidemment que les décisions relatives à ces thèmes, ne savent être prises rapidement, et demandent une réflexion profonde de la personne. Cela implique du temps, d'où la notion de processus. De plus, les différentes étapes de la vie peuvent changer nos valeurs, nos opinions. Ce que le patient voulait hier pour sa fin de vie, peut changer demain quand il sera confronté à une situation particulière. Ces changements soulignent l'impossibilité de créer une directive immuable que chaque personne considérera juste pour toujours. C'est pourquoi ce processus se doit d'être continu, et ne peut se limiter à un avis, à un moment donné sur une réflexion aussi personnelle et difficile que sont les directives anticipées.

Dernièrement, plusieurs parties prenantes sont citées dans les différentes définitions, comme la famille, et les soignants, ce qui souligne l'importance des échanges avec ces personnes, tout au long du processus et même au-delà, au moment de l'application de ces directives.

### ***La notion de spiritualité***

La spiritualité joue également un rôle important à prendre en compte dans les souhaits de la personne quant à ses décisions de fin de vie. En effet, une étude réalisée au sein de maisons de repos de Singapour, démontre que les personnes de profession catholique souhaitent plus majoritairement rester dans leur résidence pour leur fin de vie, alors que les personnes âgées de confession bouddhiste souhaitent plus majoritairement décéder à l'hôpital (Charis W.L.N., et al., 2016). Cela nous amène à creuser un peu plus la notion de spiritualité au sein des directives anticipées.

Afin de définir la notion de spiritualité, nous nous appuyons sur la définition proposée par Jacquemin D., au sein d'un article de 2017, telle que la vie spirituelle est un mouvement d'existence, provoqué par l'interaction constante de trois ou quatre pôles de vie qui sont respectivement le corps, le psychique, l'éthique et la religion pour certains (Jacquemin D., 2017). Or, la notion d'anticipation est directement liée à ce que chacun imagine, des peurs et

attentes que chacun symbolise en fonction de son propre vécu, à son propre mouvement d'existence (Faessler M., 2005). L'anticipation et l'imagination de sa propre fin de vie, sont, quant à elles, directement liées à la quête de sens de chaque individu. En effet, la mort et ce qui s'en suit restent des aspects de la vie qui échappent à la connaissance humaine, et l'imaginaire prend le dessus par rapport au réel (Faessler M., 2005). Le vécu de chacun façonne ses convictions, ses attentes, ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas par rapport à sa propre vision de la dignité, de son autonomie, et de son approche envers la douleur, tous ces éléments qui reviennent sans cesse comme des éléments clés des soins en fin de vie. Chaque individu aurait donc sa propre opinion, liée à son propre vécu, à sa propre imagination de cette étape de la vie, et il est important de les transmettre de manière la plus adéquate dans ses directives anticipées si l'on veut que les décisions de fin de vie soient en adéquation avec ses souhaits, et ses volontés (Faessler M., 2005).

Ce problème de cohérence entre les directives anticipées sous leurs formes la plus factuelle, à savoir sous forme d'un rapport écrit, et l'ensemble du vécu de la personne concernée est notamment souligné par Jacquemin D. au sein d'un article de 2017. Cet auteur souligne l'importance du récit de vie partagé par la personne concernée avec une personne de confiance, qui sera le témoin de cette première personne lorsque celle-ci ne sera plus dans la capacité de prendre des décisions ou d'exprimer ce qu'elle souhaiterait (Jacquemin D., 2017). Les directives anticipées ne sont donc plus uniquement un outil très objectif répondant à une norme juridique et se restreignant à de simples réponses quant aux traitements souhaités ou non, mais deviennent l'ensemble d'une relation instaurée entre deux personnes au moyen du partage des expériences et du vécu de la vie d'une personne qui accorde toute sa confiance en l'autre (Jacquemin D., 2017). L'accent peut alors être mis sur la communication entre la personne âgée et la personne de confiance, quelle qu'elle soit, et l'évolution de ce récit tout au long des nouvelles expériences de la vie vécue par la personne engagée dans ce processus (Jacquemin D., 2017). Toute l'importance des directives anticipées est alors mise sur le partage d'un récit complet de vie, qui permettra à la personne qui reçoit cette histoire, de prendre des décisions dans le respect des expériences et du vécu passés de la personne concernée (Jacquemin D., 2017).

Ce nouvel élément qu'est l'enjeu spirituel des directives anticipées souligne également la confiance mise dans les proches ou les soignants à qui la personne âgée transmet ses volontés. L'enjeu est de taille car la responsabilité de prendre des décisions en respectant exactement ce

que la personne aurait voulu, en étant sûr de ne pas se laisser prendre à l'interprétation, en maintenant "cette parole pour l'autre" (Faessler M., 2005) pourrait avoir un poids écrasant pour les familles mais aussi pour les soignants. Poids écrasant d'autant plus pour les soignants de savoir appliquer les valeurs, et souhaits donnés dans les directives, tout en respectant leur responsabilité et leurs valeurs personnelles, liées très certainement à leur propre vécu. Il s'agit là d'une notion importante qui a encouragé notre décision à orienter ce travail sur le point de vue des soignants, et plus particulièrement des infirmiers.

### ***II. 3. A. 2. Les fonctions des directives anticipées***

Selon Mallet D., & Chaumier F. (2016), les directives anticipées remplissent quatre fonctions, qui peuvent également ouvrir la porte à la réflexion sur les difficultés à les mettre en place. Ces quatre fonctions sont éthique, psychique, pratique et sociétale. Premièrement, une fonction éthique dans la promotion de l'autodétermination du patient et dans le respect de son autonomie. Cela est d'autant plus d'actualité chez nous, en Belgique, avec la loi de 2002 sur les droits du patient (Ejustice, 2014). Deuxièmement, une fonction psychique avec une réflexion sur la fin de vie, et le renvoi que cela implique vers différents vécus psychiques, et les différentes valeurs qui forment ensemble une personne. Troisièmement, une fonction pratique avec une couverture légale pour le médecin qui décide de ne pas continuer les soins aigus et qui décide de prodiguer des soins de confort au patient. Mais aussi, une assurance pour le public que les professionnels de la santé ne « s'acharneront » pas plus que nécessaire. Cette notion de garantie contre l'acharnement est d'ailleurs assez importante dans le contexte actuel de remise en question sur la fin de vie, le confort et la qualité de vie perçue dans cette étape. Enfin, quatrièmement, les directives anticipées remplissent également une fonction sociétale en permettant à chacun de se projeter vers une nouvelle représentation de la mort, celle que nous pouvons imaginer voire même contrôler ou programmer (Mallet D., & Chaumier F., 2016).

### ***II. 3. A. 3. Les formes de directives anticipées***

#### ***Les formes "standards"***

Le terme de "directives anticipées" est assez large et peut désigner beaucoup de formes différentes, allant d'un ordre de non-réanimation en cas d'arrêt cardiaque, de la désignation d'une personne légalement responsable des décisions à prendre si le patient n'est plus capable de le faire, jusqu'aux directives plus spécifiques quant aux traitements acceptés ou non lors d'une situation précise (Mc Auley W.J., et al., 2006; Bischoff K.E., et al., 2013). Les

différentes formes de directives anticipées varient également en fonction des pays et des législations appliquées au sein de ces pays, tel que nous l'avons vu dans le point concernant les législations relatives aux directives anticipées. Toutefois, de nombreuses concordances existent et nous retrouvons trois formes communes reconnues par la majorité des auteurs que nous avons eu l'occasion de lire. Ces trois formes sont :

- **la directive anticipée des préférences en termes de traitements** (ou « testament de vie »): ce document peut comprendre ce que la personne, en incapacité de communiquer ses préférences, voudrait comme traitement ou non. Cela peut comprendre certains traitements spécifiques que la personne refuse (par exemple une intubation endo-trachéale), ou peut être plus large avec une demande de soins de confort dans la situation rencontrée.
- **l'ordre de ne pas réanimer** : cette directive anticipée est la plus simple en termes de compréhension et d'application. En cas d'arrêt cardiaque, elle indique la préférence de la personne à ne pas bénéficier d'une réanimation cardio-pulmonaire.
- **la désignation d'une personne de confiance** : il s'agit de donner une sorte de procuration officielle à une personne pour que cette dernière prenne les décisions concernant la santé d'une autre personne quand celle-ci n'est pas capable de communiquer ses préférences (Robinson L., et al., 2012 ; Royal College of physicians, 2009).

Toutefois, il nous paraît important de souligner ici que les directives anticipées ne sauraient garantir une ligne de conduite immuable pour toutes les situations possibles dans le futur, pour chaque personne qui les rédige. En revanche, cela permet de préparer chacun, proches et soignants, à prendre la bonne décision en accord avec les valeurs de la personne concernée (Howard M., et al., 2015). Ce dernier point nous permet d'aborder une autre forme de directives anticipées, à savoir la planification préalable des soins.

### ***La planification préalable des soins ou le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA)***

Si les directives anticipées dans leurs formes « standards » que nous avons abordées précédemment ne savent garantir une ligne de conduite immuable pour chaque situation, la notion du processus continu de réflexion, tel que nous l'avons vu dans les définitions des directives anticipées, y est également absent. Dès lors, la challenge serait d'associer la formalisation des préférences de fin de vie des personnes âgées, tout en favorisant la réflexion

continue sur le sujet, et en ne perdant pas de vue tout l'aspect spirituel que rencontre ce processus.

Les pays anglo-saxons apportent une idée de réponse à ce défi, en promouvant l'Advance Care Planning, soit la planification préalable des soins, que nous pourrions définir comme suit : « *L'Advance Care Planning (ACP) ou la planification anticipée des soins désigne la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients et leurs proches/représentants au sujet des buts et des orientations thérapeutiques désirées, et ceci en prévision de l'éventualité où le patient deviendrait incapable de prendre lui-même les décisions à ce sujet* » (Deliens L., et al., 2009, p. 15). Si l'objectif de départ de ce concept né aux Etats-Unis était la rédaction de documents reprenant les préférences de fin de vie, réalisé entre un patient et son médecin, la planification préalable des soins est aujourd'hui d'avantage pensée comme le processus de réflexion autour des préférences de fin de vie (Deliens L., et al., 2009). Ce concept commence d'ailleurs à s'étendre à l'ensemble des soins aux patients, plutôt qu'uniquement aux souhaits pour la fin de vie (Deliens L., et al., 2009).

C'est sur base des concepts de l'ACP et des directives anticipées, accompagnés du contexte actuel des soins de santé prônant le principe d'autodétermination du patient, ainsi que de sa dignité et sa qualité de vie et/ ou de fin de vie, qu'un travail initié par l'ASBL Pallium<sup>3</sup>, et soutenu par la Fondation Roi Baudouin, a donné naissance au Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA) (Fédération Wallonne des Soins Palliatifs Asbl, 2017). Le PSPA est défini par la Fondation Roi Baudouin, comme suit : « *Un projet de soins personnalisé et anticipé (PSPA) est un processus par lequel une personne, en concertation avec ses proches et ses soignants, formule à l'avance des objectifs et des choix relatifs à la manière dont elle souhaite que l'on prenne soin d'elle si elle n'est plus en mesure de les exprimer elle-même. Cela peut concerner le lieu de vie, la désignation d'une personne de confiance, les valeurs et préférences personnelles, la fin de vie,... L'élaboration d'un document peut servir de support aux décisions prises, mais ne constitue pas l'objectif central de la démarche.* » (Carbonelle S., et al., 2014). L'accent est donc mis sur le processus de concertation plutôt que sur la formalisation documentée de ses préférences de fin de vie, mais aussi sur la personnalisation de l'approche. Les objectifs principaux du PSPA sont, d'une part, de favoriser le dialogue à propos des préférences du patient sur les décisions médicales qui le concernent, que ce soit en fin de vie ou non, et, d'autre part, de permettre l'autonomie du patient, jusqu'au bout de sa vie

---

<sup>3</sup> Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon (Fédération Wallonne des Soins palliatifs ASBL, 2017).

(Carbonelle S., et al., 2014). De plus, le PSPA prône l'importance des valeurs du sujet, pour établir une base de réflexion sur la manière dont il voit et il verrait sa vie. C'est ainsi que ce projet comporte plusieurs volets, et non pas uniquement un document concernant les préférences de fin de vie (Pallium, 2017).

Afin de mieux appréhender cet outil de travail, nous présentons le PSPA proposé par Pallium en annexe de ce travail. Ce projet comprend plusieurs volets, à savoir un volet concernant l'histoire de vie, ce que l'on est, les expériences vécues, les valeurs que l'on prône, ect (Carnet de vie) ; un volet concernant les directives de fin de vie, reprenant également les questions de personnes de confiance et de déclaration anticipée d'euthanasie (Déclarations de volontés) ; et un volet concernant l'utilisation de deux derniers volets, ainsi que l'évolution et la ré-évaluation de ceux-ci (Conditions d'utilisation). Bien que l'outil que nous vous présentons propose une formalisation des souhaits de la personne, le but recherché est principalement la facilitation de la réflexion personnelle de la personne âgée autour des questions de sa fin de vie, et le respect des convictions de cette dernière par la formulation de son histoire de vie et de ses valeurs (Pallium, 2017).

Cet outil répond donc aux objectifs émis dans la définition des directives anticipées, notamment en termes de processus continu, et offre une réponse au défi d'agir dans le respect des valeurs et de l'histoire de la personne concernée.

#### ***II. 3. A. 4. Les directives anticipées et les maisons de repos***

Tout-à-fait logiquement, une proportion plus importante de directives anticipées est retrouvée dans les maisons de repos. En effet, la population de résidents qui y est présente est plus âgée, plus fragile, présente plus de co-morbidités, et n'est parfois plus capable de communiquer (Gilissen J., et al., 2016). Dans une étude réalisée auprès de personnes âgées aux Etats-Unis, Silveira M.J. et ses collaborateurs (2010) démontrent que 70,3% des personnes âgées en fin de vie ont perdu leur capacité de décision, et que 42,5% d'entre eux ont besoin d'une décision quant à l'orientation des soins pour leur fin de vie. La perte de capacité de décision est d'ailleurs associée au fait de résider dans une maison de repos (Silveira M.J, et al., 2010). Les auteurs observent également que la majorité des résidents de maisons de repos et de leurs familles préfèrent avoir des soins médicaux limités et/ou des soins de confort au sein même de leur résidence (Charis W.L.N., et al., 2016). Aussi, une majorité des personnes âgées, provenant de pays à tradition catholique, préfèrent décéder dans leur résidence plutôt qu'à l'hôpital (Charis W.L.N., et al., 2016). Tous ces éléments cumulés nous confirment que les

directives anticipées pour les personnes âgées résidant dans une maison de repos ont une grande importance.

Pourtant, le taux de directives anticipées dans ces résidences est encore fort bas (2,5% chez nos voisins Français (Mallet D., et al., 2016) même si ce taux est en augmentation ces dernières années et que l'idée des directives anticipées s'installe de plus en plus dans l'esprit de chacun (Bischoff K.E., et al., 2013). Notons ici que nous n'avons trouvé aucune étude concernant les chiffres de rédaction de directives anticipées au sein de MRS en Belgique. Toutefois, la tendance générale des différents pays, tels que nous l'avons vu dans notre partie concernant les législations de pays d'Amérique du Nord et d'Europe, nous porte à croire que le taux de rédaction de directives anticipées en Belgique reste faible également. De plus, les différents auteurs s'accordent à dire que beaucoup connaissent les directives anticipées, mais peu les rédigent (Pategay N. & Coutaz M., 2005). Il semble également que le taux de présence de directives anticipées chez les résidents d'une maison de repos dépend de la qualité et de la quantité d'interactions avec le personnel soignant de la résidence (Mallet D., et al., 2016).

### ***II. 3. A. 5. Les effets des directives anticipées***

La notion de "bonne mort" est souvent soulignée comme étant, pour les personnes âgées, une mort où les symptômes sont soulagés, où la prolongation du processus de fin de vie est abolie, où l'on laisse une part de contrôle à la personne qui décède, où la charge des proches est diminuée, et où l'on renforce les relations humaines (Detering K.M., et al. 2009). Aussi, les personnes âgées en maison de repos accordent une importance toute particulière à leur dignité en fin de vie, ainsi qu'à la qualité de leur fin de vie (Bollig G., et al., 2016). De prime abord, il semblerait que les directives anticipées puissent répondre à ces objectifs de fin de vie. Il s'agit ici de déterminer les différents effets des directives anticipées tels qu'ils sont décrits dans la littérature, et voir s'ils répondent réellement à ces objectifs de fin de vie cités ci-dessus.

### ***Les soins palliatifs***

Depuis une dizaine d'années, une certaine prise de conscience existe à propos de l'importance des soins palliatifs pour les personnes âgées en fin de vie. Les soins palliatifs ont par ailleurs été amplement étudiés et il est dorénavant incontestable au sein de la littérature que ces soins améliorent la qualité de fin de vie des personnes âgées et permettent d'atteindre l'objectif d'une fin de vie où les symptômes sont soulagés (De Gendt S., et al., 2013). Toutefois, il

semble que pour bénéficier de ces avantages qu'offrent les soins palliatifs, il faudrait que la personne concernée bénéficie de ces soins pendant au moins 30 jours (Miller et al., 2000). Dès lors, le nouveau défi réside dans la prise de décision quant à la direction des soins, face à un patient en incapacité de décider ce qu'il désire, afin de lui garantir une qualité de vie. Cette personne aurait-elle souhaiter un plan de soins thérapeutique maximal ou de se diriger vers une fin de vie et des soins de confort qu'offrent les soins palliatifs (De Gendt S., et al., 2013) ? Une réponse à ce nouveau défi pourrait être les directives anticipées, afin de prendre en compte les valeurs, les souhaits et les attitudes de la personne en perte de capacité de prise de décision, face à une situation où une fin de vie pourrait être envisagée, et afin de garantir une certaine qualité de vie. En effet, les personnes âgées qui ont des directives anticipées semblent préférer majoritairement mettre l'accent sur les soins de confort et la qualité de fin de vie (Bischoff K.E., et al., 2013).

### ***La qualité de vie***

Afin de pouvoir étudier les effets des directives anticipées, il nous semblait important de définir la notion de qualité de fin de vie, tellement présente dans la littérature sur le sujet. En effet, même si les effets directs des directives anticipées peuvent être facilement quantifiables et vérifiables, leur valeur négative ou positive pour la personne âgée dans une situation donnée, semble plus abstraite. Dès lors, comment mesurer cette qualité de fin de vie ?

Notre attention s'est posée sur des facteurs scientifiquement validés comme étant des critères de pauvre qualité de fin de vie, présents dans une étude de Bischoff K.E., et al. (2013). Ces facteurs ont d'abord été utilisés pour mesurer la qualité de fin de vie pour des patients atteints de cancer en phase terminale, mais l'étude de Bischoff K.E., et al., appuie son raisonnement sur le fait que ces facteurs sont également applicables pour la qualité de fin de vie des personnes âgées. Ces facteurs quantifiables sont : - le nombre d'admission à l'hôpital dans le dernier mois de vie, - le nombre de décès à l'hôpital, - le passage de plus de 14 jours au sein d'un hôpital durant le dernier mois de vie, - l'admission dans un service de soins intensifs durant le dernier mois de vie, - plusieurs visites au sein d'un service d'urgence durant le dernier mois de vie, - le nombre d'admission à l'hospice, et, - la durée du séjour à l'hospice de plus de trois jours avant le décès (Bischoff K.E., et al., 2013). Notons ici que les facteurs d'admission à l'hôpital, de décès à l'hôpital, d'hospitalisation, d'admission au sein d'un service d'urgence sont des facteurs croissants avec la notion de pauvre qualité de fin de vie. Ainsi, plus ces facteurs seront rencontrés, plus la qualité de fin de vie sera considérée comme

faible. Même si cette notion de pauvre qualité de fin de vie reste subjective. C'est pourquoi ces critères peuvent être plutôt décrits comme des critères qui ne devraient pas être rencontrés par les patients à une haute fréquence (Earle CC., 2003). A l'inverse, les facteurs d'admission à l'hospice et de durée de séjour à l'hospice, sont des facteurs croissants avec une meilleure qualité de fin de vie, à savoir que plus ils seront élevés, plus la qualité de fin de vie sera meilleure. Par ailleurs, étant donné que les soins palliatifs sont intégrés dans MRS, il nous semble correct de considérer ces critères en les appliquant au contexte belge des institutions de soins pour personnes âgées. Dès lors, nous considérerions plutôt le nombre d'accès aux soins palliatifs et de décès au sein des maisons de repos. Si nous nous appuyons sur ces critères de qualité de fin de vie, nous pouvons donc étudier les effets des directives anticipées en corrélation avec la qualité de fin de vie.

### ***Les effets directs des directives anticipées sur la qualité de fin de vie***

L'implémentation des directives anticipées auprès des personnes âgées en maison de repos diminue le nombre de transfert à l'hôpital et le nombre d'hospitalisation pour ces personnes âgées (Molloy D.W., et al., 2000). Aussi, il semble que les directives anticipées permettent une diminution d'admission dans un service d'urgence, une diminution d'hospitalisation, et l'augmentation de l'accès aux soins palliatifs (Mallet D. & Chaumier F., 2016). Malheureusement, il s'agit là des seules études que nous avons trouvées qui répondent aux effets des directives anticipées par rapport à nos critères établis de meilleure qualité de fin de vie.

### ***Les autres effets des directives anticipées***

De nombreuses études s'accordent pour affirmer que les directives anticipées ont un impact positif sur la qualité de la fin de vie des personnes dans le respect de leurs souhaits (Bollig G., et al., 2016). Elles permettent aux personnes âgées de se préparer à cette fin de vie en les poussant à la réflexion sur cette étape, ce qui aide à diminuer la charge mentale pour ces personnes (Bollig G., et al., 2016). Elles ont le potentiel de favoriser une influence positive sur la fin de vie de la personne âgée en maison de repos, en augmentant la compliance entre les souhaits de la personne et les soins réellement reçus, ce qui favorise une meilleure qualité des soins de fin de vie (Gilissen J., et al., 2016). Les directives anticipées répondent également au nombreux débats éthiques que soulève la fin de vie, à savoir le respect de l'autonomie de la personne, l'anticipation de l'incapacité future probable, et la préparation des soins de fin de vie en abolissant la prolongation de la vie (Detering K.M., et al., 2009). Aussi,

il semblerait que les patients y voient également d'autres avantages comme le renforcement des relations humaines, la diminution de la charge émotionnelle sur leur famille, et l'opportunité de communication autour de leurs souhaits (Detering K.M., et al, 2009).

Les effets des directives anticipées sur les familles des personnes âgées représentent un aspect non négligeable, et reviennent de nombreuses fois dans la littérature. En effet, il apparaît dans une étude de Detering K.M. et al., en Australie (2009), que les directives anticipées permettent de diminuer la prévalence des symptômes de stress post-traumatique et de dépression chez les familles après une fin de vie. Les membres de la famille semblent plus satisfaits de la qualité du décès de leur proche quand ses souhaits étaient connus et ont été respectés (Detering K.M., et al., 2009). Il semble que cela engendre par ailleurs une plus grande satisfaction des familles sur les soins reçus et le suivi de toute cette étape de fin de vie (Gilissen J., et al., 2016). De plus, il apparaît que l'utilisation de ces directives anticipées diminue le stress et l'anxiété chez les familles, ce qui faciliterait le deuil de la personne décédée (Mallet D. & Chaumier F., 2016).

Enfin, la désignation d'une personne de confiance, que nous qualifierons de mandataire à la vue de la législation belge, semble augmenter la communication autour des souhaits de la personne âgée, entre cette dernière et ses proches. Cela permettrait de diminuer la charge psychologique lors de la prise de décisions de fin de vie (Detering K.M., et al., 2009). Toutefois, dans ce même cas de figure, il arrive que les choix de soins pour la personne âgée ne soit pas totalement ce qu'elle avait exprimé en termes de soins de fin de vie. En effet, il arrive que les connaissances évoluent et que les professionnels sachent proposer d'autres alternatives. C'est là que réside tout l'intérêt d'un mandataire qui pourra effectuer des choix pour la personne en incapacité de prendre des décisions, en accord avec ses valeurs et ses souhaits, tout en choisissant une alternative non envisagée à la base des directives anticipées (Silveira M.J., et al., 2010).

### ***Les risques liés aux directives anticipées***

Les législations relatives aux directives anticipées entraînent également l'appropriation de ce concept par les institutions, ce qui engendre une certaine procéduralisation de formulaire de souhaits de fin de vie pour les patients, et ce notamment dans les institutions pour personnes âgées dépendantes (Le Berre R., 2016). En effet, Rozenn Le Berre (2016), en s'intéressant de plus près aux implications de la nouvelle loi Leonetti-Claeys en France, souligne les risques

qu'implique le caractère contraignant apporté aux directives anticipées, avec notamment le risque de dérive de l'utilisation des directives anticipées comme protection des institutions (Le Berre R., 2016). Ainsi, le caractère contraignant des directives, également promulgué par le législateur belge lorsqu'il s'agit de directives anticipées négatives, apporte une importance telle dans le processus décisionnel de fin de vie, que les institutions peuvent l'utiliser pour « *faire reposer la responsabilité de la décision sur le patient seul* » (Le Berre R., 2016, p. 41). Il s'agit là de la limite, voir d'un effet négatif à prendre en compte lorsque l'on considère les directives anticipées, les législations qui les concernent ainsi que les procédures mises en place pour répondre aux objectifs des différents législateurs. En effet, cette procéduralisation sous-entend une multitude de formulaires différents, mis en place par les institutions pour, d'une part, répondre à cette volonté de donner la parole au patient, tel que cela est décrit dans la loi, et, d'autre part, s'inscrire dans une démarche de dé-responsabilisation lors de processus décisionnel face à une situation de fin de vie (Le Berre R., 2016). Ces formulaires peuvent réduire les préférences des personnes âgées à des items de soins à choisir, sans laisser une réelle place à la réflexion de sa fin de vie, ni à la possibilité de changer d'avis, ce qui, finalement, ne répond plus à l'objectif de « patient-partenaire » que se fixe le législateur en imposant un cadre aux directives anticipées (Le Berre R., 2016).

### **II. 3. A. 6. Les implications**

S'il est clair que les directives anticipées apportent une réelle plus-value à la qualité de fin de vie des personnes âgées en maisons de repos, ainsi qu'à leur famille, leur généralisation n'est pas pour autant simple. Il existe certaines barrières à leur mise en place que nous tenteront d'identifier dans la suite de ce travail. Toutefois, la littérature regorge d'implications à prendre en compte pour que cette planification préalable des soins soit une réussite.

Tout d'abord, la mise en place des directives anticipées pour une personne implique la clarification de sa compréhension de ses options de traitement et de sa maladie, la compréhension de ses valeurs, et de ses objectifs de soins (Detering K.M., et al., 2009). Il est donc clair que la **communication** entre le personnel soignant, les résidents et leurs familles, à propos des souhaits des résidents, est au centre de la mise en place des directives anticipées pour chacun dans une maison de repos. C'est pourquoi, de nombreux auteurs recommandent que cette discussion devienne régulière et soit considérée comme un soin à part entière, faisant partie des soins habituels (Bollig G., et al., 2016). Cette dimension de la communication autour des souhaits et des préférences des patients pour leur fin de vie,

implique le rôle très important que porte l'ensemble du personnel soignant autour de la personne âgée (Gilissen J., et al., 2016). Le rôle important que les soignants endossent dans ce processus de mise en place des directives anticipées sous-entend que ces derniers doivent être bien informés sur le sujet et doivent réaliser leur rôle d'**information**, du respect, et de la surveillance des directives anticipées (Silva E., et al., 2014).

De plus, différents auteurs ont prouvé que seule une minorité de personnes âgées ne souhaitent pas parler des directives anticipées. Aussi, parmi la majorité qui voudrait en parler on ne retrouve qu'une minorité qui a eu l'opportunité réelle d'échanger sur le sujet avec les soignants (Sharp T., et al., 2013 ; Detering K.M., et al., 2009). Cela implique que les professionnels ont besoin de **formation** à la discussion sur ce thème parfois difficile à aborder, ainsi que d'un support et d'un encouragement pour arriver à trouver l'opportunité d'initier la conversation (Sharp T., et al., 2013 ; Vinant P. & Bouleuc C., 2014). Certains auteurs s'accordent même pour que cette discussion soit initiée avec le médecin traitant de la personne âgée, si possible avant la détérioration de son état ( Howard M., et al., 2015).

Par ailleurs, la notion de validité des directives anticipées jouent un rôle important dans leur planification. Cette validité dépendra du cadre légal existant dans le pays concerné. Mais différents auteurs s'accordent à dire que ces directives devraient être revues, à chaque fois que leur **validité** est engagée, mais aussi à chacun de ces événements de vie : une nouvelle décennie, la mort d'un proche, le divorce, la pose d'un diagnostic, et le déclin fonctionnel (Silva E., et al., 2014).

Enfin, une revue de littérature réalisée en 2016, nous a renseigné sur dix-sept pré-conditions à remplir au travers de cinq domaines afin de mettre en place des directives anticipées dans un établissement de soins pour personnes âgées (Gilissen J., et al., 2016, traduction libre). Ces dix-sept pré-conditions sont les suivantes : «

***1) Connaissances et compétences suffisantes***

- *Les professionnels sont qualifiés, compétents et disponibles pour la discussion sur les directives.*
- *Les résidents, leurs familles et les professionnelles de la santé ont des connaissances à propos des directives avancées.*
- *Les résidents et leurs familles connaissent le pronostic ou la maladie du résident, et les différentes options de traitement.*

- *Les résidents, les familles, et les professionnels de la santé ont connaissance des problèmes juridiques liés aux directives avancées.*

## **2) Volonté et capacité à participer aux directives avancées**

- *Les résidents, leurs familles et les professionnels désirent participer à la planification préalable des soins.*
- *La culture supportive des directives avancées dans la communauté existe et les professionnels de la santé ont une approche ouverte envers la discussion sur la mort et le fait de mourir.*
- *Les professionnels de la santé se sentent confiants et confortables à s'engager dans la discussion sur les directives anticipées.*
- *Les résidents ont les capacités cognitives pour discuter des soins de fin de vie et pour s'engager dans la planification préalable des soins.*
- *Les souhaits et préférences des résidents sont connus des professionnels et des familles au sein de l'établissement.*

## **3) Bonnes relations**

- *Une bonne relation entre l'équipe de soins et la famille et entre l'équipe de soins et les résidents existe.*
- *Une bonne dynamique de famille est présente.*

## **4) Disponibilité d'un système administratif de documentation des souhaits et de suivi des soins**

- *Un dossier écrit reprenant les souhaits exprimés et les préférences qui est lisible, accessible et clair est présent.*
- *La cohérence entre les souhaits des résidents et les soins est évaluée régulièrement et un retour sur cette performance est donné à tous les professionnels investis dans le projet.*

## **5) Facteurs contextuels favorables**

- *Des ressources suffisantes et du temps disponible pour que les directives anticipées existent.*
- *La planification préalable des soins est intégrée dans une routine ou est un soin standard dans l'établissement.*

- *La planification préalable des soins inclut aussi une approche communautaire.*
- *La présence des soins palliatifs sur place ».*

Ces nombreuses implications couvrent différents domaines sur lesquels nous ne pourrions tous agir dans le cadre de ce travail. Toutefois, elles aident à prendre conscience de l'ampleur du travail qui est encore à réaliser afin que les directives anticipées soient généralisées.

### **II.3.B. Les freins à la mise en place de directives anticipées pour les personnes âgées en MRS**

#### **II.3.B.1 Introduction**

La revue de littérature que nous avons effectuée précédemment nous a largement argumenté la nécessité de la mise en place de directives anticipées pour les personnes âgées résidant dans les maisons de repos, afin que leurs préférences de traitement soient respectées. Nous avons également pu entrevoir les bénéfices résultant d'une demande de directives anticipées par les personnes âgées. Ceux-ci sont la diminution d'hospitalisation et l'augmentation d'utilisation de soins palliatifs. Ainsi, nous savons maintenant que le fait de réaliser les souhaits des patients en termes de soins et de lieu de fin de vie, est corrélé avec une meilleure qualité de fin de vie. De plus, nous savons que les patients ayant des directives anticipées rédigées et classées dans un dossier sont plus susceptibles d'avoir leurs souhaits de fin de vie respectés (Cox K., et al., 2011).

Toutefois, l'implémentation et l'utilisation de cette planification anticipée des soins reste pourtant très faible, et ce, même dans le pays pionnier que sont les Etats-Unis. Par exemple, une étude menée au sein d'un hôpital américain en 2004, au moyen de questions sur des cas purement théoriques, démontre que dans 65% des réponses, les décisions prises par les médecins répondant à l'étude ne sont pas conformes aux directives anticipées décrites (Hardin S.B., et al., 2004). Dans le même ordre d'idée, des études démontrent que c'est la directive anticipée du patient qui a été prise en compte et qui a été déterminante dans la décision médicale dans seulement 37% des cas (Hardin S.B., et al., 2004). Cela nous conforte dans l'idée que même si les différents auteurs s'accordent sur la plus-value des directives anticipées dans les fins de vie, cette planification des soins reste difficile à intégrer dans la pratique (Robinson L., et al., 2012). Dès lors, nous nous posons la question de savoir pourquoi ces directives, dont les bénéfices ont été prouvés scientifiquement à de nombreuses

reprises, sont-elles difficiles à mettre en place ; quels sont les freins principaux à leur rédaction et utilisation ?

A l'aide d'une revue de littérature, nous allons tenter d'identifier de manière non exhaustive des freins à la mise en place systématique des directives anticipées. Nous nous sommes intéressés ici à tous les freins potentiels décrits dans la littérature. Aussi, nous avons considéré tous les types de patients. Pour cette raison, certains freins ne conviennent pas à notre population de base à savoir les personnes âgées en MRS.

Nous avons décidé de classer ces freins en deux catégories concernant d'une part les patients et leurs familles, d'autre part les professionnels de la santé. Ces deux catégories de freins sont classées en différentes sous-catégories : les valeurs, et les (in)formations d'une part, les valeurs, le timing, les (in)formations et la communication d'autre part. Notons ici que nous avons décidé de grouper les freins liés aux informations et aux formations sous le même point nommé (in)formations.

### ***II.3.B.2 Les directives anticipées chez les patients et leurs familles***

#### ***Les freins liés aux valeurs des patients et/ou de leurs familles***

- Même si c'est une minorité, certains patients ne désirent pas parler de leurs souhaits quant à leur fin de vie, pour cause d'une certaine appréhension d'aborder ce sujet. Ces patients préfèrent faire confiance à la famille et au médecin traitant pour décider au mieux en temps opportun (Robinson L., et al., 2012).
- Les directives anticipées confrontent les patients et leurs proches à des sujets qui semblent rester encore fortement tabous au sein de notre société tels que la mort, la perte d'autonomie, et le déclin des capacités physiques et intellectuelles (Rondia K., & Raeymaekers P., 2011).
- Les directives anticipées impliquent une projection de soi-même dans une situation future abstraite, ce qui peut être complexe pour certains (Vinant P., & Bouleuc C., 2014).
- Certaines études démontrent l'impossibilité de prévoir toute éventualité future, ce qui rend parfois les directives non exhaustives. De plus, les directives traduisent des

volontés d'hier sur vécu d'aujourd'hui, elles peuvent évoluer dans le temps et ne plus traduire ce que souhaite le patient (Mallet D., & Chaumier F., 2016 ; Hardin S. B., et al., 2004; Cox K., et al., 2011).

- La situation vécue et les traitements potentiels s'y référant peuvent sembler être agressifs ou non selon le patient, la famille, le médecin. La notion de « traitement agressif » reste subjective (Hardin S.B., et al., 2004).
- Un écart entre le désir du patient et la responsabilité du soignant peut exister, ce qui implique que certains souhaits de fin de vie ne peuvent être respectés (Faessler M., 2005).
- La désignation d'un mandataire peut être vécue comme un certain lâcher-prise sur la situation, ce qui peut être difficile à concevoir pour certaines personnes (Rondia K., & Raeymaekers P., 2011).

#### ***Les freins liés aux (in)formations des patients et/ou de leurs familles***

- La population ne semble pas avoir toutes les informations concernant les directives anticipées et une confusion persiste entre l'euthanasie et l'information sur les préférences de fin de vie (Pategay N., & Coutaz M., 2005).
- De nombreux malentendus semblent subsister au sein de la population tels que l'émergence des soins palliatifs uniquement pour les patients cancéreux, et l'euthanasie comme seule réponse à l'acharnement thérapeutique (Rondia K., & Raeymaekers P., 2011).
- La mise en place et l'utilisation systématique des directives anticipées peuvent susciter une crainte de déresponsabilisation du médecin chez les patients et leurs familles (Vinant P., & Bouleux C., 2014 ; Mallet D., & Chaumier F., 2016).
- L'accent important mis sur le principe d'autodétermination des patients peut amener une certaine solitude dans la décision alors qu'un des principes fondamentaux des directives anticipées est la discussion et l'accompagnement de la personne dans son cheminement de pensée quant à sa fin de vie (Mallet D., & Chaumier F., 2016).

### ***II.3.B.3 Les directives anticipées et les professionnels de la santé***

Les freins les plus importants à la mise en place et l'utilisation des directives anticipées semblent se retrouver au niveau de la pratique des professionnels de la santé. Ces freins se situent à quatre niveaux :

#### ***Les freins liés aux valeurs des professionnels de la santé***

- Les professionnels de la santé ressentent des difficultés à aborder ce sujet difficile et à réaliser un compte-rendu de cette discussion (Cox K., et al., 2011).
- Le caractère futile d'un traitement peut être difficile à reconnaître, plus particulièrement pour les personnes âgées avec de multiples co-morbidités (Travis S.S., et al., 2002).
- La situation vécue et les traitements potentiels s'y référant peuvent sembler être agressifs ou non selon le patient, la famille, le médecin. Une réelle subjectivité dans la notion de «traitement agressif» semble exister (Hardin S.B., et al., 2004).
- Les directives anticipées sont relatives aux valeurs, aux expériences de vie, ainsi qu'à la culture de chacun. Ces valeurs, expériences, et culture peuvent être différentes pour le professionnel, ce qui complique la mise en application des souhaits du patient (Vinant P., & Bouleuc C., 2014).
- Les décisions concernant la fin de vie prises par l'équipe médicale peuvent être relatives aux valeurs du médecin plutôt qu'à celles du patient. Par exemple, un médecin peut décider de ne pas suivre la directive anticipée du patient stipulant d'entreprendre tous les traitements possibles si nécessaire, car ses valeurs lui dictent que la qualité de vie est plus importante et que dans la situation vécue celle du patient est fortement compromise (Hardin S.B., et al., 2004).

#### ***Les freins liés au timing dans la pratique des professionnels de la santé***

- Les discussions à propos des préférences de fin de vie du patient, qui aboutissent à l'élaboration des directives anticipées, demandent du temps afin prendre en compte

l'importance des expériences personnelles dans l'anticipation de la situation future de fin de vie (Mc Auley W.J., et al., 2006). Dès lors, un énorme frein à la mise en place des directives anticipées existe : le manque de temps pour en parler. (Bollig G., et al., 2016).

- Les directives anticipées devant se mettre en œuvre au sein d'un processus continu, il semble qu'il existe un manque de temps pour entretenir ces entretiens (Rondia K., & Raeymaekers P., 2011).
- Le manque de temps peut également se ressentir dans la complétion du dossier du patient, reprenant ses préférences de fin de vie (Cox K., et al., 2011).

Quand rédiger ses directives ? Cette notion revient souvent comme difficulté à la prise en considération des préférences de fin de vie des patients, notamment en maison de repos pour plusieurs raisons :

- La majorité des patients se trouvant en maison de repos sont déments, ce qui ne facilite pas les discussions sur le sujet de la fin de vie (Robinson L., et al., 2012 ; Bollig G., et al., 2016).
- Lorsque le patient est en pleine capacité cognitive, un timing de discussion est parfois imposé tel que l'admission dans une maison de repos, mais la situation de fin de vie semble alors une situation lointaine et parfois difficile à envisager (Travis S.S., et al., 2002).
- La discussion préalable à toute dégradation de l'état de santé, chez son médecin traitant, semble être le timing adéquat, mais le sujet semble encore difficile à aborder (Rondia K., & Raeymaekers P., 2011).

### ***Les freins liés aux (in)formations des professionnels de la santé***

- Il semble persister un manque flagrant d'informations sur le sujet des directives anticipées chez les professionnels. Ainsi, certains points juridiques sont inconnus, et il existe un manque de clarification des différentes responsabilités des

professionnels. Cela peut engendrer une crainte quant au respect du souhait du patient en fin de vie (Robinson L., et al., 2012).

- Il existe toujours une confusion entre l'euthanasie et le respect des directives anticipées qui semble persister chez certains professionnels (Silva E., et al., 2014).
- Il persiste également, chez certains professionnels, une incertitude de la valeur des directives anticipées, notamment car celles-ci donnent la parole aux patients ; ce qui peut dérouter lorsque l'on se retrouve face à une personne démente (Robinson L., et al., 2012).
- Il semble y avoir un manque de qualification des professionnels de première ligne tels que les médecins traitants en ce qui concerne la question des directives anticipées. Cela a énormément d'importance, surtout quand on pense que beaucoup des patients arrivant en maison de repos et de soins sont déjà déments, ce qui implique que les directives anticipées devraient être discutées avant leur admission en résidence (Robinson L., et al., 2012 ; Bollig G., et al., 2016).
- Il n'existe pas de recommandations quant au contenu réel des directives. Cela implique des variations en ce qui concerne la profondeur du contenu ainsi que les détails, ce qui pose des problèmes de mise en rapport à la situation vécue. Il est alors difficile de garantir le respect des préférences du patient (Vinant P., & Bouleuc C., 2014 ; Cox K., et al., 2011).

### ***Les freins liés à la communication des professionnels de la santé***

Une première partie concerne la **forme** sous laquelle on retrouve les directives anticipées :

- Il existe un nombre important de formes différentes de documents de directives anticipées (Robinson L., et al., 2012), même si les autorités proposent des documents officiels tels que nous l'avons vu précédemment.

- Il n'existe pas d'enregistrement systématique et obligatoire des discussions en ce qui concerne la fin de vie que peuvent avoir les professionnels et leurs patients (Cox K., et al., 2011).
- Lorsque les directives anticipées sont sous forme de document, il persiste un risque que celui-ci ne soit pas revu dans le temps (Rondia K., & Raeymaekers P., 2011).
- Lorsque les directives anticipées sont sous forme de document, il persiste un risque qu'elles ne soient pas connues par les proches et/ou les soignants (Rondia K., & Raeymaekers P., 2011).
- Lorsque les directives anticipées sont sous forme de document, ils peuvent être gardés dans un endroit inaccessible ou inconnu des personnes concernées, ce qui rend leur utilisation difficile (Rondia K., & Raeymaekers P., 2011).
- Lorsque les directives anticipées sont sous forme de document, elles peuvent contenir des termes portant à la subjectivité du lecteur (Rondia K., & Raeymaekers P., 2011).
- Lorsque les directives anticipées sont sous forme de document, il se peut qu'elles ne suivent pas le patient lors des changements de lieux de vie (Rondia K., & Raeymaekers P., 2011).

La deuxième partie concerne la **transmission** de ces informations :

- En ce qui concerne les personnes âgées en maison de repos, le problème de communication entre la famille et l'équipe médicale, rarement sur place, semble jouer un rôle dans la transmission des préférences du patient (Travis S.S., et al., 2002).
- Il existe un réel problème de passation des informations concernant les directives anticipées entre les maisons de repos et les services d'urgence (Weinick R.M., et al., 2008).

- Si les préférences de fin de vie d'une personne ne sont pas notifiées quelque part dans un dossier, il existe une perte réelle d'information entre les différents services mais aussi au sein d'un même service en fonction des professionnels présents (Cox K., et al., 2011).

Cette liste de freins à la mise en place des directives anticipées se veut non exhaustive. Toutefois, elle nous permet de déterminer certains points à étudier auprès de notre population d'étude afin de confirmer ou d'infirmer ces freins au sein de l'échantillon de notre étude.

### II. 3. C. Conclusion du cadre théorique

Au moyen d'une revue de littérature, nous avons pu décrire le problème autour des directives anticipées chez les personnes âgées en maison de repos. Les différents auteurs nous ont appris la nécessité de la mise en place de directives anticipées, afin que les préférences en termes de traitements et de soins soient respectées. Dans le même ordre d'idée, nous avons pu décrire les bénéfices résultant de ces directives, ceux-ci étant principalement la diminution d'hospitalisation et l'augmentation d'utilisation de soins palliatifs lors de la fin de vie, et ce, en lien direct avec une meilleure qualité de fin de vie. Néanmoins, nous avons également pu découvrir les faibles taux de mise en place des directives anticipées, et ce malgré les diverses législations existantes dans les différents pays industrialisés que nous avons étudiés.

Dès lors, nous avons essayé d'identifier les différents freins à la mise en place des directives anticipées dans la population en générale. Cela nous permet maintenant d'identifier des facteurs considérés comme freinants par différents auteurs que nous avons précédemment cités. Ces facteurs concernent le point de vue des patients et des professionnels de la santé, et sont relatifs à quatre thèmes différents à savoir aux **valeurs**, à la **communication**, au **timing** et aux **(in)formations**.

Pour la suite de notre travail, nous interrogerons différents professionnels de la santé travaillant dans des MRS, sur les facteurs que nous avons identifiés comme potentiellement freinants à la mise en place des directives anticipées au sein des maisons de repos et de soins. Cette recherche pratique nous permettra de confirmer ou d'infirmer les hypothèses de recherche relatives à ces facteurs, et de répondre à notre question de recherche. Nous tenterons également d'émettre quelques pistes de solutions.

### III. Cadre pratique

#### III. 1. Question de recherche & hypothèses

##### III. 1. A. Question de recherche

Au moyen de notre revue de littérature, nous avons pu analyser la problématique plus largement. Cette contextualisation nous permet de poser notre question de recherche comme étant : **“Quels sont les freins à la mise en place de directives anticipées pour les personnes âgées en maison de repos et de soins à Woluwé-Saint-Lambert sur base de la pratique infirmière ?”**

Nous tenterons ici de justifier nos choix de recherche. Tout d’abord, nous avons décidé de nous consacrer au secteur des **Maisons de Repos et de Soins** pour deux principales raisons. Premièrement, comme nous l’avons vu en début de ce travail, le législateur belge tente de travailler essentiellement avec des MRS dans le futur. Ainsi, les MRPA sont peu à peu amenées à se transformer en MRS (Wallex, 2008). Cette structure nous semble donc être la structure de soins de longue durée la plus commune pour les personnes âgées dans le futur. Deuxièmement, nous avons appris que les MRPA n’ont pas les mêmes obligations légales que les MRS, notamment en termes d’offre de soins palliatifs (Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, 2008). Etant donné que les bénéfices tirés des directives anticipées sont, entre autre, une meilleure utilisation des soins palliatifs (Mallet D., & Chaumier F., 2016), nous trouvions cela important de travailler au sein d’une structure qui avait la capacité d’offrir ce type de soins. Dès lors, nous avons décidé de nous consacrer uniquement aux structures de MRS, pour des raisons **d’offre de soins** mais aussi de **continuité** de l’étude.

Ensuite, nous avons décidé de nous focaliser sur une commune de Bruxelles, à savoir **Woluwé-Saint-Lambert**. En effet, le cas clinique présenté dans notre introduction s’est déroulé dans cette commune. Dès lors, nous avons décidé de rester dans ce contexte qui a introduit notre travail.

De plus, nous avons opté pour le point de vue **des infirmiers**. En effet, dans le cadre de notre revue de littérature, nous avons eu la sensation que les auteurs s’intéressaient surtout à l’avis du patient et de sa famille. Pourtant, nous savons que dans les situations telles que celle décrite dans notre introduction, le patient, parfois dans l’incapacité de communiquer, se trouve seul face aux professionnels de la santé. Dès lors, la confrontation du point de vue de

ces professionnels aux facteurs que nous identifions comme potentiellement freinants à la mise en place des directives anticipées nous semblait intéressante. Ceci afin de pouvoir émettre des pistes de solutions par la suite.

Toutefois, nous avons décidé de nous consacrer au point de vue des infirmiers, bien qu'il existe une multitude de professionnels de la santé différents rentrant en contact avec les personnes âgées au sein d'une MRS. Ce choix a été porté par le constat que seule cette catégorie de professionnels est **présente vingt-quatre heures sur vingt-quatre** au sein des maisons de repos. Nous espérons que ce choix nous apportera alors des réponses plus exhaustives sur notre sujet.

Enfin, nous savons que le travail effectué par les professionnels de la santé tels que les infirmiers est toujours **contextualisé** par l'institution où ils travaillent. C'est pourquoi nous avons décidé d'étoffer nos interviews d'infirmiers avec des interviews de la **direction** des différentes institutions rencontrées, afin d'analyser chaque réponse dans son contexte de travail.

### **III. 1. B. Les hypothèses de recherche**

Grâce à la revue de littérature que nous avons effectuée précédemment, nous pouvons émettre douze hypothèses relatives à quatre thèmes différents.

#### **III. 1. B. 1. Les (in)formations des infirmiers**

- La mise en place des directives anticipées des personnes âgées en MRS est rendue difficile par le fait que les infirmiers n'ont pas reçu assez d'**informations** sur le sujet.
- La mise en place des directives anticipées des personnes âgées en MRS est rendue difficile par le fait que les infirmiers ne sont pas assez **formés** sur le sujet.

#### **III. 1. B. 2. Les valeurs des infirmiers**

- La mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées en MRS est difficile à mettre en place car les infirmiers ressentent des **difficultés à aborder le sujet** avec leur patient.

- La mise en place des directives anticipées est difficile pour les infirmiers car **l'aspect futile et agressif** de certains traitements dans des situations précises est **subjectif** et peut dépendre d'une personne à l'autre.
- La mise en place des directives anticipées est difficile pour les infirmiers dans certaines situations car ces directives peuvent mettre à mal leurs propres **valeurs**.

### *III. 1. B. 3. La communication des et autour des directives anticipées*

- La mise en place des directives anticipées des personnes âgées en MRS est rendue difficile par les **nombreuses formes existantes de directives**.
- La mise en place des directives anticipées des personnes âgées en MRS est rendue difficile par **l'absence d'une centralisation des informations**.
- La mise en place des directives anticipées des personnes âgées en MRS est rendue difficile par le choix d'un **document formel** reprenant les directives, qui peut pousser à la **subjectivité et à l'interprétation** de celui qui les lit.

### *III. 1. B. 4. Le timing des directives anticipées*

- La mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées au sein des MRS est rendue difficile car le personnel soignant **manque de temps** pour **aborder la discussion** sur le sujet avec leurs résidents.
- La mise en place des directives anticipées des personnes âgées en MRS est rendue difficile par le **manque de temps** pour la **promotion des informations** concernant un patient, dans son dossier ou lors de réunions d'équipe.
- La mise en place des directives anticipées des personnes âgées en MRS est rendue difficile par le **manque de temps** pour instaurer une **continuité permanente** dans ce processus de réflexion.
- La mise en place des directives anticipées des personnes âgées en MRS est rendue difficile par le **manque de recommandations** quant au moment idéal où les soignants doivent aborder le sujet avec leurs patients.

## III. 2. Méthodologie

Notre travail s'inscrit dans la lignée d'un "mémoire-recherche". En effet, nous sommes partis d'une question touchant à la Santé Publique afin de réaliser une revue de littérature nationale et internationale. Cette revue de littérature nous a permis de préciser notre question de recherche, ainsi que des hypothèses de réponses qui en découlent. A la suite de ce point, nous justifierons notre méthode de recherche pour confirmer ou infirmer nos hypothèses de recherche.

### III. 2. A. Approche méthodologique

Afin de réaliser notre récolte de données, nous avons porté notre choix sur la méthode qualitative. En effet, notre sujet étant directement lié aux notions de fin de vie et de décès, il nous semble être à la fois subjectif et personnel. Dès lors, nous avons estimé qu'il était important de pouvoir écouter et approfondir l'avis et le ressenti de chaque partie prenante de cette étude, au regard de leurs pratiques professionnelles et leurs expériences personnelles. L'approche qualitative répond à cet objectif car elle permet de comprendre des sujets sensibles, en laissant la parole aux autres. Cette approche s'inscrit dans l'optique de recherche de développement d'explications et de compréhension pour le phénomène étudié (Aujoulat I., 2018), ce que nous recherchons aujourd'hui à faire en tentant de pointer du doigt les difficultés à la mise en place des directives anticipées chez les personnes âgées en MRS. Notons ici que nous sommes bien conscients que notre sujet touche le coeur des souhaits des résidents, pourtant nous les excluons de notre recherche. Il s'agit là d'un choix de méthode qui a été motivé par notre question de recherche.

#### III. 2. A. 1. Modalités de recueil des données

Afin de réaliser notre récolte de données, nous avons arrêté notre choix sur une méthode individuelle par entretien semi-directif. Le choix d'une méthode individuelle nous a semblé le plus adéquat étant donné le sujet sensible, subjectif et personnel que sont les préférences de soins de fin de vie. Cette forme d'entretien se déroule dans un cadre que nous posons au préalable, tout en laissant une certaine liberté de parole aux intervenants, ce qui nous permet de parcourir l'avis de chaque intervenant, ainsi que leurs expériences et perceptions sur le sujet. Toutefois, l'aspect individuel de cette méthode ne nous permet pas d'observer les interactions et les idées émergentes d'une discussion de groupe sur le sujet. Nous analyserons donc chaque entretien individuellement, et nous les comparerons par la suite.

### **III. 2. A. 2. Choix de l'échantillon**

Nous avons choisi de réaliser notre étude au sein de différentes MRS dans la commune de Woluwé-Saint-Lambert. En effet, nous avons trouvé que les institutions présentant des lits agréés MRS étaient plus pertinentes étant donné l'obligation légale pour ces institutions d'offrir une fonction de soins palliatifs en leur sein. Aussi, nous nous sommes arrêtés sur le choix d'une commune, faisant suite au cas clinique introductif à ce travail, pour assurer une certaine diversité dans la population étudiée. En effet, le choix d'un territoire au lieu d'un type d'institution nous permet d'étudier différents types d'institutions (privée ou dépendantes du CPAS, de taille moyenne ou grande,...). Toutefois, la commune de Woluwé-Saint-Lambert est la cinquième commune la plus riche de Bruxelles (Lambert X., 2017), ce que nous prendrons en compte dans les limites de ce travail. Enfin, au sein de la commune de Woluwé-Saint-Lambert, il existe quatre maisons de repos qui offrent des lits agréés MRS. A la vue du ce petit nombre de résidences nous intéressant, nous avons choisi d'en écarter aucune et de réaliser nos entretiens dans chacune d'entre elles.

### **III. 2. A. 3. Recrutement des participants**

Nos critères d'inclusion et d'exclusion concernent tout d'abord le choix des institutions participantes. Ces critères sont cités dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1. Critères d'inclusion et critères d'exclusion des maisons de repos

| Critères d'inclusion                                                  | Critères d'exclusion                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| Etablissement présentant des lits agréés MRS.                         | Etablissement ne présentant aucun lits agréés MRS.                      |
| Etablissement localisé au sein de la commune de Woluwé-Saint-Lambert. | Etablissement localisé en dehors de la commune de Woluwé-Saint-Lambert. |

Comme nous l'avons précisé dans le point précédent, il n'existe que quatre maisons de repos qui présentent des lits agréés MRS dans leur offre de soins sur la commune de Woluwé-Saint-Lambert. A partir de ce constat, nous avons décidé de contacter ces quatre MRS afin de leur faire part de notre volonté de réaliser des entretiens avec deux infirmiers ainsi qu'un membre du personnel de la direction de leur institution.

Cette prise de contact a été effectuée dans un premier temps par l'envoi d'un courriel (repris en annexe de ce travail) explicitant la question de recherche et la demande d'entretiens. Dans un deuxième temps, ce courriel a été suivi par un appel téléphonique vers une personne de la direction de chaque institution. Notons ici que l'institution A ne proposant aucune adresse courriel sur son site internet, nous n'avons pas eu la possibilité de procéder à l'étape d'envoi du courriel. A la suite de l'appel téléphonique, six rendez-vous ont été établis dans deux établissements. En ce qui concerne les deux institutions restantes, nous avons reçu la demande de renvoyer un courriel récapitulatif sur les informations du travail, les critères pour la sélection des personnes à interviewer, ainsi que les disponibilités en termes de dates et d'heures. Les six derniers rendez-vous au sein de ces deux institutions ont été établis à partir de ce dernier courriel récapitulatif.

Le choix du nombre de participants a été basé principalement sur la perception personnelle de l'auteur. Toutefois, à la suite des huit premiers rendez-vous avec le personnel infirmier, nous nous sommes rendus compte que le nombre de participant ne nous permettait pas de garantir la saturation des informations de notre collecte de données. Dès lors, nous avons programmé de nouveaux rendez-vous dans deux des quatre maisons de repos, afin de collecter des informations supplémentaires. Nous nous sommes par la suite arrêtés à dix participants infirmiers, car les informations récoltées étaient arrivées à saturation. Notons ici que nous n'avons essuyé aucun refus de demande d'entretien, tant de la part des institutions que de la part des personnes choisies.

Le choix précis des participants a été basé sur les recommandations du personnel de direction avec qui nous avons eu un contact lors de l'appel téléphonique. Les critères de sélection que nous avons transmis aux directions des établissements concernés étaient que nous cherchions à avoir des réponses les plus exhaustives possibles et de rencontrer des infirmiers de différents profils. Nous avons également précisé notre envie de nous entretenir avec des personnes de terrain afin d'identifier les réelles difficultés rencontrées dans la pratique de tous les jours. Chaque participant a donc été choisi par la direction de l'établissement. Ci-dessous, nous présentons les critères d'inclusion et les critères d'exclusion pour le choix des participants, tant en ce qui concerne le personnel de direction que le personnel infirmier.

Tableau 2. Critères d'inclusion et critères d'exclusion pour le personnel de direction

| Critères d'inclusion                                                                      | Critères d'exclusion                                                                                       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Professionnel faisant partie du comité de direction de l'institution.                     | Professionnel ne faisant pas partie du comité de direction de l'institution.                               |
| Professionnel travaillant dans un établissement qui propose des lits agréés MRS.          | Professionnel travaillant dans un établissement qui ne propose pas de lits agréés MRS.                     |
| Professionnel travaillant dans une MRS localisée dans la commune de Woluwé-Saint-Lambert. | Professionnel travaillant dans une MRS localisée dans une commune autre que celle de Woluwé-Saint-Lambert. |

Tableau 3. Critères d'inclusion et critères d'exclusion du personnel infirmier

| Critères d'inclusion                                                                  | Critères d'exclusion                                                                                   |
|---------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Personnel soignant disposant du diplôme d'infirmier.                                  | Personnel soignant ne disposant pas de diplôme d'infirmier.                                            |
| Infirmier travaillant dans une institution proposant des lits agréés MRS.             | Infirmier travaillant dans un établissement ne proposant pas de lits agréés MRS.                       |
| Infirmier travaillant dans une MRS localisée dans la commune de Woluwé-Saint-Lambert. | Infirmier travaillant dans une MRS localisée dans une autre commune que celle de Woluwé-Saint-Lambert. |

Enfin, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés à la suite de nos quatorze premiers entretiens (dix infirmiers et quatre personnes de la direction). Ainsi, à la suite du rendez-vous avec un membre de la direction de l'institution B, nous avons planifié un entretien avec la psychologue de l'institution, et à la suite de notre entretien avec un membre de la direction de l'institution D, nous avons planifié un rendez-vous avec la "référente démence" de l'institution. Le choix de réaliser ces entretiens supplémentaires avec des personnes ne correspondant pas à nos critères de sélection des participants, a été motivé par les propos des membres de l'institution B et l'institution D. En effet, nous avons pris connaissance de l'organisation de chaque institution sur le sujet des directives anticipées, et le rôle principal qu'y tenaient ces personnes. Il nous donc a paru intéressant de rencontrer ces dernières afin de comprendre leur rôle dans cette problématique, ne fut-ce que pour les pistes d'amélioration.

### **III. 2. B. Type d'outil utilisé**

Pour assurer la bonne conduite de nos entretiens semi-directifs, nous avons rédigé au préalable un guide d'entretien, pour poser un certain cadre à l'interview. Notons ici que les deux entretiens supplémentaires réalisés avec la psychologue de l'institution B, ainsi qu'avec la "référente démence" de l'institution D, étaient des entretiens libres, l'intervieweur laissant totalement la place à une discussion sur le sujet des directives anticipées au sein de l'institution, ainsi que les idées mises en place par ces personnes.

#### **III. 2. B. 1. La rédaction du guide d'entretien**

Nous avons construit ce guide d'entretien sur base du cours "WFSP2106 – Introduction aux méthodes qualitatives en Santé Publique" (Aujoulat I., 2018) ainsi que sur base des exercices réalisés au cours des travaux pratiques de notre deuxième année de cours de master. Pour ce faire, nous avons, dans un premier temps, élaboré différentes catégories liées directement aux hypothèses émises suite à la revue de littérature. Toutefois, après relecture de notre guide, nous nous sommes rendus compte que celui-ci était trop précis, et ressemblait plus à un questionnaire à compléter qu'à un réel guide pour une discussion semi-dirigée autour d'un sujet. Dès lors, nous avons élaboré un nouveau guide, avec des questions plus larges, nous permettant de balayer l'ensemble du sujet tout en guidant l'interviewé sur certains thèmes que nous voulions analyser. Notons ici que nous avons distinct deux guides d'entretien légèrement différent pour le personnel infirmier et pour le personnel de direction. Les différences entre les deux guides d'entretien (présentés en annexe de ce travail) concernent principalement la formulation de phrase pour que chaque question soit adaptée à la réalité de travail de la personne interrogée. Chaque question est ouverte et utilise un langage courant. De plus, toutes ces questions ont été pensées dans le but d'apporter des éléments de réponse pertinents par rapport à notre question de recherche, comme nous l'illustrons dans les tableaux ci-dessous. Notons ici que nous avons également élaboré des questions de relances éventuelles afin de pouvoir préciser et orienter la discussion.

### III. 2. B. 2. Les objectifs du guide d'entretien pour le personnel infirmier

Tableau 4. Les objectifs du guide d'entretien pour le personnel infirmier

| Thème                           | Question                                                                                                                                                                                                    | Objectifs                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Présentation</b>             | Pourriez-vous vous présenter brièvement ?                                                                                                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaître : la fonction, la formation et la tranche d'âge de la personne.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Mise en situation</b>        | Lorsque vous êtes face à un résident nécessitant des soins urgents et dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, comment faites-vous pour connaître les souhaits de ce patient face à ce genre de situation ? | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Introduire le sujet de recherche par la pratique.</li> <li>- Connaître les "procédures" propres à l'institution.</li> <li>- Evaluer si les directives anticipées sont un outil bien ancré dans l'institution ou un terrain inconnu.</li> <li>- Identifier d'éventuels freins à la mise en place et l'utilisation des directives anticipées.</li> </ul> |
| <b>(In)Formations / Valeurs</b> | Quelle est votre définition des directives anticipées ?                                                                                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluer le niveau de connaissances sur le sujet.</li> <li>- Introduire les valeurs et la position de la personne par rapport à ce concept.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Contexte d'utilisation</b>   | Comment mettez-vous en place ces directives anticipées au sein de votre institution?                                                                                                                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaître la procédure en termes de mise en place, de réévaluation et de transmission des directives anticipées au sein de l'institution.</li> <li>- Identifier d'éventuels freins à la mise en place et à l'utilisation des directives anticipées.</li> </ul>                                                                                         |
| <b>Facteurs d'influence</b>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'est ce qui facilite la mise en place des directives anticipées au sein de votre institution ?</li> </ul>                                                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les facteurs facilitant la mise en place des directives anticipées au sein de l'institution.</li> <li>- Identifier les facteurs freinant la mise en</li> </ul>                                                                                                                                                                              |

|                              |                                                                                                                      |                                                                                                 |
|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                              | - Quelles sont les principales difficultés à la mise en place de cette planification préalable des soins ?           | place des directives anticipées au sein de l'institution.                                       |
| <b>Pistes d'amélioration</b> | D'après vous, comment pourrions-nous améliorer la mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées ? | Identifier d'éventuelles pistes d'amélioration pour la mise en place des directives anticipées. |

### III. 2. B. 3. Les objectifs du guide d'entretien pour le personnel de direction

Tableau 5. Les objectifs du guide d'entretien pour le personnel de direction

| Thème                    | Question                                                                                                                                                                                                                                                                        | Objectifs                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Présentation</b>      | Pourriez-vous vous présenter brièvement ?                                                                                                                                                                                                                                       | - Connaître la fonction, la formation et la tranche d'âge de la personne.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Mise en situation</b> | Imaginons une situation : l'état de santé d'un des résidents se dégrade fortement, ce qui nécessiterait idéalement des soins d'urgence, mais le résident se trouve dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Comment voudriez-vous que les membres de votre personnel agissent ? | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Introduire le sujet des directives anticipées par un cas pratique.</li> <li>- Connaître la vision des "procédures" propres à l'institution.</li> <li>- Evaluer si les directives anticipées semblent être un outil bien ancré dans l'institution pour la direction.</li> <li>- Identifier d'éventuels freins à la mise en place et l'utilisation des directives anticipées.</li> </ul> |
| <b>(In)Formations</b>    | Quelle est votre définition                                                                                                                                                                                                                                                     | - Evaluer le niveau de connaissances sur le sujet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

|                               |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>/ Valeurs</b>              | des directives anticipées ?                                                                                                                                                                                                                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Introduire les valeurs et la position de la personne par rapport à ce concept.</li> <li>- Evaluer l'horizon dans lequel la direction de l'institution place les directives anticipées.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Contexte d'utilisation</b> | Comment ces directives anticipées sont-elles mises en place au sein de votre institution?                                                                                                                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaître la vision de la procédure en termes de mise en place, de ré-évaluation et de transmission des directives anticipées au sein de l'institution.</li> <li>- Identifier d'éventuels freins à la mise en place et à l'utilisation des directives anticipées.</li> <li>- Identifier les similarités et les différences entre le discours du personnel soignant et le discours de la direction.</li> </ul> |
| <b>Facteurs d'influence</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'est ce qui facilite la mise en place des directives anticipées au sein de votre institution ?</li> <li>- Quelles sont les principales difficultés à la mise en place de cette planification préalable des soins ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les facteurs facilitant la mise en place des directives anticipées au sein de l'institution.</li> <li>- Identifier les facteurs freinant la mise en place des directives anticipées au sein de l'institution.</li> </ul>                                                                                                                                                                           |
| <b>Pistes d'amélioration</b>  | D'après vous, comment pourrions-nous améliorer la mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées ?                                                                                                                                                     | Identifier d'éventuelles pistes d'amélioration pour la mise en place des directives anticipées.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

### **III. 2. B. 4. Phase-test**

Un premier entretien “test” a été conduit auprès d’un infirmier ayant travaillé dans une maison de repos à Bruxelles, et travaillant actuellement à l’hôpital. Cet entretien a été réalisé dans l’unique but de vérifier la bonne compréhension des questions. Dès lors, nous ne l’avons pas considéré dans notre analyse. A la suite de cet entretien, nous avons pu confirmer que l’ensemble des questions du guide d’entretien étaient éligibles. Toutefois, à la suite des premiers entretiens, la compréhension de la première question s’est révélée parfois difficile, et nous avons décidé de ne plus employer la notion de “soins d’urgence” dans cette question, pour ne plus influencer l’infirmier interrogé sur le sujet des urgences. Notons ici que les deux guides d’entretien étant similaires pour la majorité des questions, seul le guide d’entretien pour le personnel infirmier a bénéficié d’une phase-test.

### **III. 2. C. Méthode de traitements et d’analyse des données**

#### **III. 2. C. 1. Description du déroulement des entretiens**

Chaque personne approchée dans l’objectif de réaliser un entretien a accepté la demande d’interview après avoir été mise au courant du thème du travail. L’ensemble des entretiens a été réalisé sur le lieu de travail des personnes rencontrées, le plus souvent dans un espace « bureau » afin d’être interrompu le moins possible. Chaque entretien s’est déroulé en trois temps :

- L’introduction du thème du travail, les précisions concernant l’anonymat et la demande de consentement d’enregistrement.
- L’interview réelle semi-dirigée à l’aide de notre guide d’entretien.
- Les remerciements pour l’entretien, la proposition de relire la retranscription de l’entrevue, et les échanges d’adresses courriel pour ce faire.

La durée des entrevues des membres de la direction était en moyenne de vingt-et-une minutes et demie, soit de onze minutes et demie pour la plus courte, et de quarante et une minutes pour la plus longue. En ce qui concerne les entrevues avec le personnel infirmier, la durée moyenne des entretiens était de seize minutes et quarante-cinq secondes, soit de six minutes pour le plus court et de vingt-quatre minutes pour le long.

### ***III. 2. C. 2. Retranscriptions des entretiens***

Chaque entretien a bénéficié d'une retranscription complète, grâce à l'enregistrement audio que nous avons effectué pour chaque entretien avec l'accord du participant. Ces enregistrements nous ont été d'une aide précieuse en évitant la perte d'information et en permettant la concentration totale de l'intervieweur vers l'interviewé, ce qui a rendu les entretiens beaucoup plus naturels. Sur les dix-sept entretiens, neuf retranscriptions ont fait l'objet d'un envoi numérique aux interviewés concernés. Les huit autres interviewés ne désiraient pas relire et valider le contenu de la retranscription de leur entretien. Toutefois, plus de la moitié des entretiens ont été relus par les personnes concernées, et validés par elles. Nous pouvons donc affirmer que nos entretiens ont été soumis à une validation externe du contenu. Enfin, pour garantir l'anonymat de chaque participant, ainsi que de chaque institution, nous avons procédé à un codage des entretiens. Ce codage suit la logique suivante : PI pour Personnel Infirmier ou PD pour Personnel de Direction, suivi de la lettre correspondant à l'institution, ainsi que le numéro de l'entretien.

### ***III. 2. C. 3. Elaboration des catégories et des sous-catégories***

Afin de réaliser notre analyse de données, nous avons élaboré des catégories d'analyse. Ces catégories ont été pensées en fonction des données que la littérature nous avait apportées, notamment en termes d'hypothèses de réponse à notre question de recherche, mais aussi en fonction de notre guide d'entretien. Au démarrage de notre analyse nous avons donc quatre catégories prédéfinies, ainsi que six sous-catégories prédéfinies. Toutefois, au fur et à mesure de l'avancement de notre analyse, plusieurs catégories et sous-catégories supplémentaires ont émergé.

#### ***Les catégories et sous-catégories d'analyse***

- **La mise en place et l'utilisation des directives anticipées au sein de l'institution**  
(pré-défini)
  - Vision des directives anticipées (pré-défini)
  - Personnes concernées par la discussion (pré-défini)
  - A quel moment ? (pré-défini)
  - Procédure en place (pré-défini)
  - Transmission des informations (pré-défini)
  - Ré-évaluation (pré-défini)

- *Difficultés organisationnelles* (émergent)
- **Les valeurs des professionnels concernées par les directives anticipées** (pré-défini)
- **Les (in)formations sur les directives anticipées** (pré-défini)
  - Connaissances sur le sujet (pré-défini)
  - Formation sur le sujet (pré-défini)
- **Les difficultés liées à la communication** (pré-défini)
- ***Le patient et les directives anticipées*** (émergent)
- ***La famille et les directives anticipées*** (émergent)
- ***Le médecin traitant et les directives anticipées*** (émergent)
  - *Rôle du médecin traitant* (émergent)
  - *Difficultés liées au médecin traitant* (émergent)
- **Les améliorations souhaitées** (pré-défini)

Pour chacune de ces catégories et sous-catégories, nous avons réuni l'ensemble des propos des différentes personnes interrogées liés à ces différents thèmes. Le regroupement des différents propos au sein des catégories et sous-catégories d'analyse nous a permis par la suite d'interpréter différents thèmes émergents des réponses, liés à notre question de recherche.

### **III. 2. C. 4. Méthode d'analyse des données**

Suite à l'élaboration des catégories et sous-catégories d'analyse, nous avons pu commencer notre analyse des données. Premièrement, nous avons analysé chaque entretien en les découpant en différentes unités de sens correspondant à nos catégories et sous-catégories prédéfinies. Cela a, par ailleurs, permis l'émergence d'autres catégories et sous-catégories d'analyse. Deuxièmement, nous avons réalisé une synthèse de chaque réponse pour chaque thème afin de pouvoir confronter les différents points de vue. Cette deuxième partie de l'analyse a été réalisée à l'aide d'un tableau de codage dans lequel, chaque élément de

réponse, que nous qualifierons de verbatim, de chaque participant correspondant à un thème précis a été classé dans différentes catégories et sous-catégories d'analyse. Afin de pouvoir les retrouver facilement dans les entretiens, chaque verbatim a été encodé avec le nom de codage de l'intervenant concerné, ainsi que le numéro de la ligne correspondant à cet élément de réponse dans la retranscription de l'entretien. Ce tableau de codage nous a permis, par la suite, de réaliser notre analyse descriptive ainsi qu'interprétative des données. Notons ici que deux tableaux de codage distincts ont été réalisés, afin d'analyser d'une part, les réponses des membres de la direction des MRS, et d'autre part les réponses des membres du personnel infirmier des MRS concernées par notre étude.

Aussi, comme nous l'avons mentionné précédemment, nous avons eu recours à la vérification et la validation de neuf retranscriptions par les interviewés eux-mêmes. Cette stratégie de validation des données a été complétée par la vérification intra-codeur des huit autres retranscriptions.

De plus, à la suite de notre analyse descriptive, nous avons interprété les résultats en rapport avec notre revue de littérature et les hypothèses de recherche que nous avons émises au préalable. Cette interprétation nous a permis de confirmer ou non les hypothèses de recherche dans le cadre du travail que nous avons réalisé.

Enfin, à la suite des résultats et de nos hypothèses de recherche validées, nous avons rédigé une interprétation complète de ces données, mise à jour avec des nouveaux éléments de la littérature. Cela nous a permis, entre autres, d'émettre quelques pistes de solutions et/ou de réflexion sur le sujet des directives anticipées pour les personnes âgées en MRS.

### III. 3. Résultats

#### III. 3. A. Description de l'échantillon

##### III. 3. A. 1. Description des institutions de soins

Nous établirons ici une brève description des différentes MRS concernées par notre étude. Pour les raisons d'anonymat que nous avons garanti à chacun de nos participants, et le peu de MRS présentes sur le territoire, nous ne rentrerons pas dans les détails de chacune de ces institutions déjà très facilement reconnaissables à notre sens.

##### *Institution A*

L'institution A est une institution agréée MR et MRS par la Commission Communautaire Commune (COCOM) qui propose trente-deux lits agréés MR ainsi que vingt-cinq lits agréés MRS. Cette institution dépend d'un groupe privé regroupant vingt et une résidences pour personnes âgées en Belgique. Les résidents présents dans cette institution sont des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans présentant des dépendances plus ou moins lourdes dans les activités de la vie quotidienne. Notons ici que cette résidence est la seule pour laquelle nous avons trouvé des informations concernant l'offre de soins palliatifs sur son site internet (Infor-Homes, 2018).

##### *Institution B*

L'institution B est une institution agréée MR et MRS qui propose cent cinquante-huit lits dont cent trente-trois lits agréés MR, et vingt-cinq lits agréés MRS. L'agrément et les subventions sont attribués par la COCOM. Cette résidence fait partie d'un groupe privé regroupant sept cent septante-cinq institutions pour personnes âgées au sein de neuf pays européens. Les résidents présents dans cette institution sont des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans présentant des dépendances plus ou moins lourdes dans les activités de la vie quotidienne (Infor-Homes, 2018).

##### *Institution C*

L'institution C est une institution agréée MR et MRS qui propose cinquante-sept lits agréés MRS, ainsi que cinquante-cinq lits MR. Cette institution dépend du CPAS de Woluwé-Saint-Lambert et est agréée et subventionnée par la COCOM. Les résidents présents dans cette institution sont des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans ayant des dépendances dans les activités de la vie quotidienne. Ces derniers doivent habiter la commune depuis au moins

cinq ans ou y avoir résidé au moins vingt-cinq ans à partir de leurs dix-huit ans (CPAS Woluwé Saint Lambert, 2018; Infor-Homes, 2018).

#### ***Institution D***

L'institution D est une institution agréée MR et MRS par la COCOM. Elle propose cent dix-huit lits agréés MR, ainsi que trente-deux lits agréés MRS. Cet établissement dépend d'un groupe privé regroupant nonante-cinq établissements en Belgique. Les résidents présents dans cette résidence sont des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans présentant des dépendances plus ou moins lourdes dans les activités de la vie quotidienne (Infor-Homes, 2018).

#### ***III. 3. A. 2. Description des membres du personnel de la direction***

Notre échantillon d'étude est composé de quatre membres de direction des MRS que nous avons présentés précédemment. Chacun d'entre eux répond aux critères d'inclusion que nous avons émis au préalable.

L'âge moyen de cet échantillon d'étude se situe dans la tranche d'âge de 30-40 ans, et le genre est exclusivement féminin.

Les différentes personnes de cet échantillon n'occupent pas toutes la même fonction. Ainsi, nous avons eu l'occasion de rencontrer deux directrices d'institution, une adjointe à la direction et une coordinatrice de soins.

La formation de chacune de ces personnes diffère aussi en fonction des institutions. Aussi, nous avons une directrice formée à la base en communication et ayant réalisé un master en santé publique avec une finalité en gestion des établissements de soins; une adjointe à la direction diététicienne de formation avec une spécialisation en gériatrie et psychologie gériatrique ainsi qu'un master en santé publique; une directrice diététicienne de formation avec une spécialisation en gériatrie et psychologie gériatrique, ainsi qu'un master en santé publique; et enfin, une infirmière de formation.

L'expérience de chacune de ces personnes est également fort différente en fonction de l'institution. Aussi, nous avons rencontré une directrice en fonction depuis un an et demi, avec une expérience de directrice dans une autre institution de soins quatre ans au préalable;

une adjointe à la direction en fonction depuis l'année 2014, une directrice en fonction depuis le mois de décembre 2017 avec une expérience comme adjointe à la direction dans la même institution un an au préalable, et enfin une coordinatrice de soins avec une expérience dans le monde hospitalier, dans le monde de l'enseignement, ainsi que le monde des institutions pour personnes âgées depuis dix-huit ans.

L'ensemble des données descriptives de cet échantillon est résumé dans un tableau présenté en annexe de ce travail.

### ***III. 3. A. 3. Description des membres du personnel infirmier***

L'échantillon des membres du personnel infirmier de notre étude est composé de dix infirmiers des MRS que nous avons présentées précédemment. Chacun d'entre eux répond aux critères d'inclusion que nous avons émis au préalable.

L'âge moyen de cet échantillon d'étude se situe dans la tranche d'âge de 30-40 ans, et le genre est majoritairement féminin, avec sept femmes pour trois hommes.

Les différentes personnes de cet échantillon sont tous infirmiers, toutefois certains occupent une position particulière. Ainsi, nous avons eu l'occasion de rencontrer une infirmière-chef et une infirmière référente alimentaire.

La formation aux soins infirmiers est commune pour l'ensemble des personnes de notre échantillon. Toutefois, une infirmière était aide-soignante dans un premier-temps et a repris des études en soins infirmiers durant sa carrière; une infirmière possède un diplôme en master de santé publique; et une infirmière nous précise qu'elle est brevetée en soins infirmiers.

Enfin, la majorité de ces infirmiers possèdent une expérience de travail unique dans le monde des maisons de repos. Seuls deux infirmiers précisent une expérience passée ou actuelle dans le monde hospitalier. Il est à noter également que trois infirmiers précisent qu'ils travaillent à mi-temps au sein de l'institution concernée par notre étude. Sur ces trois personnes, deux travaillent à mi-temps dans une autre institution pour personnes âgées. Cette information peut apporter une certaine nuance dans leurs propos, ces personnes répondant aux questions de manière plus générale, en fonction de leur expérience de travail dans leurs différents lieux de travail.

L'ensemble des données descriptives de cet échantillon est résumé dans un tableau en annexe de ce travail.

### III. 3. B. Analyse descriptive

Nous allons ici décrire l'ensemble des données que nous avons collectées lors de nos entrevues. Il est à noter que les sujets principaux de notre étude sont les infirmiers. Toutefois, pour contextualiser les propos de ces derniers, les données que nous ont fournies les membres de direction des institutions figureront également dans la description de notre tissu d'analyse.

#### III. 3. B. 1. La mise en place et l'utilisation des directives anticipées au sein de l'institution

##### Vision des directives anticipées

De manière générale, la mise en place des directives anticipées semblerait être une chose importante pour les équipes de MRS, tant pour la direction que pour les infirmiers.

« Il faut poser cette question » (PDAI, 204).  
« Je trouve que c'est très important de respecter les désirs de la personne » (PDB1, 173).  
« Mais moi ça me semble primordial » (PDC1, 96).  
« Pour moi c'est un gage de qualité » (PDD1, 126).  
« Ça c'est très important. Pour tout le monde, même à l'hôpital » (PIB1, 201).  
« Je trouve que c'est très important » (PIC3, 243).  
« Pour moi ça a de l'importance » (PID1, 171).  
« C'est très important » (PID2, 135).

Cette importance donnée à la mise en place des directives de fin de vie pourrait être liée à une vision différente en fonction des intervenants. Ainsi, certains infirmiers et une adjointe à la direction mettent en avant l'aspect légal, l'emploi des directives comme protection contre les éventuelles poursuites judiciaires.

« Si à un moment donné on n'avait pas fait le maximum (ndlr : et qu'il n'y a pas de directives), et que les familles se retournent contre nous, on n'est pas couverts » (PDB1, 61).  
« Parce qu'une fois que la personne est ici, c'est notre responsabilité, il faut que ça soit bien clair dès le départ » (PIA2, 203).  
« Pour que ce soit bien clair pour nous ; qu'est-ce qu'on peut faire ? Est-ce qu'on peut hospitaliser ? Est-ce qu'on peut réanimer ? » (PIA3, 49).  
« Autant remplir tous les dossiers, que tout soit en ordre » (PIC1, 233).  
« Cette feuille n'est pas complétée et alors là on se dit « et bien qu'est-ce que j'ai le droit de faire ? Qu'est-ce que je n'ai pas le droit de faire ? » » (PIC3, 210).

Cette vision plutôt « légale » des directives est notamment plus abordée par les infirmiers, et est particulièrement présente chez les infirmiers de l'institution B.

« On doit tout être écrit comme ça nous, on est protégé » (PIB1, 107).  
« Parce qu'après nous, on n'est pas protégé si quelqu'un meurt » (PIB1, 164).  
« Ça tombe sur nous le problème » (PIB1, 166).  
« C'est bien, comme ça on est protégé » (PIB1, 190).  
« Comme ça, on est couvert. Comme ça, on n'aura pas des problèmes » (PIB1, 227).  
« On doit avoir fait les choses convenablement par exemple les choses signées, avec le respect des lois » (PIB2, 84).  
« Comme ça, pour être protégé. C'est plus légal » (PIB2, 111).  
« C'est moins de responsabilité de un, et de deux, s'il se passe quelque chose, on est bien protégé par rapport à ça parce que y a des documents qui est signé comme quoi on a fait tout le nécessaire. C'est en ordre » (PIB2, 303).

A côté de cela, la majorité des infirmiers et des membres de direction nous ont parlé d'une vision des directives anticipées comme étant le respect des choix du résident en ce qui concerne sa fin de vie, à l'exception des infirmiers de l'institution B.

« Il faut poser cette question qui est une grosse question, et la poser assez rapidement pour qu'on respecte leurs volontés » (PDA1, 204).  
« Je trouve que c'est très important de respecter les désirs de la personne » (PDB1, 173).  
« C'est vraiment pouvoir laisser la liberté de choix à chaque personne, à chaque résident » (PDC1, 99).  
« Pour moi c'est un gage de qualité de pouvoir respecter ce qu'il demande, ce que sa famille demande si lui n'est plus capable de le demander » (PDD1, 126).  
« Je pense que c'est quelque chose de bien, c'est magnifique que le patient puisse anticiper ses souhaits » (PIA1, 74).  
« Un document qui est officiel et qui a été complété de manière réfléchie, donc on doit le respecter pour respecter les souhaits du résident » (PIC3, 150).  
« Pour moi ça a de l'importance, c'est de savoir qu'on fait ce que le patient a demandé. Voilà c'est ses choix, c'est sa décision qu'on respecte » (PID1, 171).  
« Et bien c'est important de respecter ce que le patient a dit pour ses derniers moments. C'est très important » (PID2, 134).

Toutefois, ces directives ne semblent pas faciles à mettre en place. En effet, deux membres de la direction sur quatre nous ont fait part d'un réel pauvre taux de directives anticipées dans les dossiers de leurs résidents au sein de leur institution. En ce qui concerne les deux autres professionnelles de direction, l'une nous exprime son sentiment que les dossiers sont souvent vides à ce propos, l'autre ne confirme pas le manque de directives anticipées dans son institution, mais nous parle volontiers des différentes difficultés que le personnel semble rencontrer.

« Pour l'instant on a deux résidents sur cinquante-sept qui ont un vrai PSPA » PDA1 (116).  
« Il (ndlr : le document de directives anticipées) est souvent vide, et en cas d'hospitalisation urgente, et bien, on n'a pas les informations souhaitées ou obtenues » (PDC1, 35).  
« J'ai 39 directives de fin de vie, remplies, sur 115 résidents présents » (PDD1, 156).

### **Personnes concernées par la discussion**

Les personnes concernées par la discussion à propos des directives anticipées pour chaque résident, sont similaires dans chaque MRS que nous avons étudiées. Ainsi, nous retrouvons essentiellement comme personnes externes à l'institution, les familles et les médecins traitants. Ces deux derniers sont souvent très liés dans les propos des personnes interrogées, et sembleraient être intimement liés aux décisions de fin de vie du résident.

En ce qui concerne les familles, les membres de la direction nous en parlent majoritairement en fonction de la place que le résident peut prendre dans les décisions qui le concernent.

« (...) mais plutôt accompagner le résident ou sa famille pour le (ndlr : le document relatif aux directives de fin de vie) remplir progressivement aussi » (PDA1, 108).  
« Discuter soit avec le résident soit avec la famille » (PDA1, 105).  
« On inclut la famille après » (PDA1, 87).  
« (ndlr : quand les patients présentent des troubles cognitifs) On est obligés de s'adresser à la famille » (PDD1, 344).

Les propos des infirmiers, quant à eux, sont beaucoup moins nuancés en ce qui concerne la place de la famille dans la discussion. La famille semblerait être partie prenante de la discussion, tout comme le résident, si son état le permet.

« Il y a la famille, qui vient pour discuter » (PIA2, 231).  
« Si le résident n'a pas toute sa tête, il n'y a la famille qui peut dire ce qu'il veut vraiment » (PIA2, 83).  
« On fait remplir un document, en général, avec la permission du patient, à la famille » (PIA3, 48).  
« Toujours avec l'accord de la famille aussi » (PIB1, 123).  
« Un résident, ici, chez nous qui n'est pas conscient, qu'est-ce qu'il fait à ce moment-là ? Donc c'est la famille qui s'en occupe de cette histoire » (PIB2, 98).  
« Donc toujours avec l'accord de la famille » (PIB2, 155).  
« (...)Mais si le médecin traitant et la famille exigent que non... il faut le (ndlr : le résident) laisser tranquille, nous on va suivre » (PIC1, 204).  
« C'est à eux (ndlr : le médecin et la famille) finalement de prendre la décision finale et nous on suit le protocole » (PIC1, 368).  
« On a une feuille que la personne, la famille et le médecin mettent en route pour savoir s'il faut réanimer, donc les souhaits de quelqu'un » (PIC2, 61).  
« La feuille est complétée par le médecin et la famille » (PIC2, 141).

« Ca doit être signé en accord avec la famille, le résident et le médecin » (PIC3, 46).  
 « On laisse quand même toujours en général un certain temps à la famille pour réfléchir avec le médecin et pour décider » (PIC3, 125).  
 « On réunit à nouveau le médecin, la famille et l'infirmier pour voir ce qu'on met en place par rapport à cette dégradation de la santé (...) puis après la famille va voir le résident avec le médecin, ils voient un petit peu ensemble, puis après ils reviennent et on complète la feuille » (PIC3, 108).  
 « On va voir avec la famille s'ils en ont déjà discuté avant » (PID1, 27).  
 « Une discussion avec la famille, avec le médecin traitant » (PID1, 35).  
 « Mais quand le résident lui-même ne sait pas s'exprimer, généralement c'est la famille qui intervient dans ces choix » (PID1, 30).  
 « On demande aux familles alors. Donc on voit avec la famille s'il en a (ndlr : des directives anticipées, si le patient est dans l'incapacité de s'exprimer) » (PID2, 31).  
 « D'abord la famille s'il en a, et puis le médecin traitant » (PID2, 36).

Ensuite, les médecins traitants sembleraient occuper une place primordiale dans le processus de mise en place des directives anticipées.

« On travaille beaucoup avec les médecins traitants, donc ça va être un de nos premiers interlocuteurs » (PDA1, 56).  
 « C'est le médecin traitant avec la famille aussi, on le laisse lui prendre contact avec la famille, discuter avec la famille » (PDA1, 86).  
 « Cette feuille doit être signée par ces médecins pour être, pour qu'on puisse la valider » (PDC1, 47).  
 « (...) contacter les médecins, et que c'est les médecins qui prennent le relais auprès du résident » (PDD1, 132).  
 « On donne les souhaits du patient déjà au médecin qui les retransfère dans le dossier » (PIA1, 32).  
 « Au cas où on a des doutes, qu'on a pas vraiment d'informations, on se tourne déjà vers le médecin traitant » (PIA1, 37).  
 « Mais de toute façon, c'est toujours avec le médecin traitant » (PIA3, 267).  
 « C'est avec le médecin, avec la discussion avec la famille » (PIB2, 83).  
 « Son médecin traitant va nous donner des conseils, des trucs qu'on doit respecter » (PIB1, 44).  
 « Quand le médecin passe, il signe et il fait le truc (ndlr : le document des directives) » (PIB1, 108).  
 « C'est le médecin qui prend la décision » (PIB1, 182).  
 « C'est toujours le médecin- traitant qui gère par rapport à ça, cette situation » (PIB2, 299).  
 « Toutes les décisions étaient prises, la famille, le patient, le médecin » (PIC1, 163).  
 « C'est à eux (ndlr : le médecin et la famille) finalement de prendre la décision finale et nous on suit le protocole » (PIC1, 368).  
 « La feuille est complétée par le médecin et la famille » (PIC2, 141).  
 « Ca doit être signé en accord avec la famille, le résident et le médecin » (PIC3, 46).  
 « Une discussion avec la famille, avec le médecin traitant » (PID1, 35).  
 « Ou si la personne s'est dégradée fortement, alors là on en discute avec le médecin et on voit le bénéfice que la personne peut encore tirer et on regarde le plus par rapport à son confort, sa qualité de vie, et à son futur » (PID1, 92).

En ce qui concerne les infirmiers, nous observons qu'aucun d'entre eux n'abordent le sujet des directives avec les résidents.

« *C'est rarement les soignants qui abordent le sujet* » (PDD1, 318).  
« *On ne va jamais vers le patient pour lui dire : « Quels sont tes souhaits ? Quels ne sont pas tes souhaits ? » ; ça ne se passe pas comme ça* » (PIA1, 105).  
« *Non, nous n'abordons pas nous-mêmes le patient* » (PIA1, 110).  
« *Nous, on ne rentre jamais dans ce processus* » (PIB2, 177).  
« *Nous, on intervient pas personnellement dans la discussion avec la famille, ça c'est une réunion dans laquelle on intervient pas* » (PID1, 37).

Toutefois, dans certaines situations, le sujet est abordé auprès des infirmiers par le patient lui-même. Dans ce cas, l'attitude à suivre ne semble pas prédéfinie. En effet, certains infirmiers expriment qu'ils considèrent que ce n'est pas de leur ressort d'avoir cette discussion avec les résidents, et indiquent qu'ils réfèrent le résident et/ ou ses propos à son médecin traitant et/ ou sa famille. Notons également qu'un infirmier de l'institution D nuance ses propos et ne s'exclut pas complètement de la discussion. Toutefois, si un patient venait à lui exprimer ses souhaits, cet infirmier nous explique qu'il référerait ces propos à la psychologue en charge des directives anticipées au sein de l'institution.

« *Tu peux les diriger vers la bonne personne. Et la bonne personne, c'est qui ? C'est le médecin traitant* » (PIA1, 218).  
« *Mais ce n'est pas nous qui décidons* » (PIA2, 417).  
« *Tout ce qu'on fait, c'est transmettre nos observations* » (PIA2, 383).  
« *Voilà, nous on peut parfois dire: « Oui, cette dame, il faut peut-être la soigner, l'envoyer à l'hôpital ». Mais si le médecin traitant et la famille exigent que non... il faut la laisser tranquille, nous on va suivre* » (PIC1, 204).  
« *On essaye de guider un peu la famille en disant, voilà notre ressenti* » (PIC3, 34).  
« *Ce n'est jamais nous qui allons compléter cette feuille. Ca reste un document officiel, nous on va faire que récolter les informations et les transmettre* » (PIC3, 183-184).  
« *Non, on peut guider et quand il y a cette réunion avec la famille et le médecin, on va toujours dire et expliquer ce que nous on constate tous les jours* » (PIC3, 118).  
« *Ou nous si jamais, le patient peut parfois nous parler à nous ou à un autre membre du personnel, et donc on peut en parler au psychologue* » (PID2, 84).

Aussi, plusieurs infirmiers nous font part du rôle plus présent de l'infirmier-chef dans la discussion sur les directives anticipées. Il semblerait donc que la place d'infirmier-chef offre une position plus importante dans le processus de discussion sur le sujet des directives anticipées.

« C'est la chef et la directrice qui vont appeler le médecin traitant, peut- être avec une autre infirmière, puis ils vont discuter, discuter, et on va trouver, mais, vraiment, une solution par patient » (PIA1, 266).  
 « S'il faut une réunion avec la famille, le médecin et l'infirmier chef, on fait » (PIB1, 183).  
 « C'est principalement les chefs infirmières avec le médecin, et la famille ou le patient lui-même s'il sait ce qu'il veut » (PID1, 36).

Dès lors, certaines institutions ont mis en place des alternatives, d'autres professionnels qui abordent ce sujet avec les résidents ou leurs familles, en collaboration ou en parallèle avec le médecin traitant. Cela fait alors partie de leurs attributions dans la MRS.

« Nous avons un groupe de travail « soins palliatifs » au sein de la maison, nous avons une psychologue qui est référente pour tout ce qui est « soins palliatifs » (PDB1, 12).  
 « Nous avons une psychologue dans la maison, donc c'est la psychologue qui s'en est occupée (...) et à un moment donné la psychologue en parlait avec le médecin » (PDD1, 116 ; 145).  
 « C'est la psychologue, qui elle, va quand même aborder le résident d'une tout autre façon et qui est là pour prendre le temps » (PDD1, 310).  
 « Le psychologue qui rentre dedans » (PIB2, 101).  
 « Donc c'est soit la chef-infirmière, soit la référente démence aussi, ou la psychologue » (PID1, 63).  
 « C'est la psychologue ici qui fait les fins de vie » (PDI2, 42).

Enfin, le résident en lui-même semblerait occuper une place importante dans la discussion qui concerne ses directives anticipées. Toutefois, nous observons également que le résident en lui-même est la personne la moins citée dans les personnes concernées par la discussion de préférences de fin de vie.

« Nous n'abordons pas nous- mêmes le patient, c'est lui qui vient lui-même avec sa propre volonté » (PIA1, 110).  
 « Le résident, nous on parle de ça. Et lui dit : « J'aime bien, voilà, hospitaliser, faut faire tout pour moi, donc, si j'ai mal, appeler le médecin, si je fais du malaise, tout ça, il faut m'envoyer aux urgences, faut, voilà » » (PIB1, 132).  
 « Le médecin parle avec la famille, mais si la personne a encore sa tête, le médecin remplit ça avec la famille et la personne à côté » (PIC2, 129).  
 « On a une feuille que la personne (...) mettent en route pour savoir s'il faut réanimer, donc les souhaits de quelqu'un » (PIC2, 61).  
 « En général, on le (ndlr : le résident) laisse communiquer, et souvent ils parlent d'eux-mêmes » (PIC3, 179).  
 « Souvent c'est d'eux- mêmes que cela vient, ça arrive très souvent qu'ils nous disent "ah je vais bientôt mourir, c'est bientôt la fin, je sens que ça arrive" » (PIC3, 180).  
 « Ils (ndlr : médecin traitant et psychologue) font ça avec les résidents avant » (PID1, 60).

## A quel moment ?

### Institution A

Au sein de l'institution A, la directrice ainsi que l'infirmière-chef nous expliquent que le document concernant les directives anticipées est présenté à l'entrée du résident au sein de l'institution.

« On le donne systématiquement à l'entrée » (PDA1, 99).  
« C'est le secrétariat qui donne ça à l'entrée du résident » (PIA3, 68).  
« C'est le secrétariat qui transmet le document à remplir et parfois on l'a pas tout de suite de retour » (PIA3, 180).

Toutefois, elles expliquent que cela ne leur semble pas la meilleure façon de faire, notamment à cause du nombre important de documents que reçoivent déjà les résidents à leur entrée au sein de l'établissement.

« A l'entrée on donne déjà une réglementation d'ordre intérieur, et d'autres documents dont des supers importants et on s'est rendu compte que celui-là passait peut-être un peu à la trappe » (PDA1, 101).

Dès lors, la directrice nous explique un nouveau projet quant au timing de discussion sur ce sujet, qui impliquera une réunion à la suite de l'arrivée du résident, mais plus le jour même de son entrée. Nous observons aussi une volonté que ce document soit rempli le plus vite possible.

« Maintenant ce qu'on va faire c'est qu'on va prévoir une réunion au bout de quelques semaines de présence du résident au sein de la résidence pour discuter soit avec le résident lui-même soit avec la famille, mais ne pas donner tous ces documents d'un coup à l'entrée » (PDA1, 103).  
« La (ndlr : la question des directives) poser assez rapidement pour que nous on soit tranquilles, qu'on respecte leurs volontés et quelque part eux aussi » (PDA1, 205).

### Institution B

Au sein de l'institution B, le document relatif aux directives anticipées est donné au médecin traitant lors de sa première visite dans l'institution. C'est alors le médecin qui a la tâche de remplir ce document avec le résident et/ou sa famille. Par ailleurs, l'adjointe à la direction et le personnel infirmier insistent sur la demande légale que le médecin traitant passe voir son patient dans les quarante-huit heures après son admission en MRS. C'est donc ce délai qui semblerait prévaloir pour le remplissage du document des directives anticipées.

« Un document (...) qui est demandé dès l'entrée du résident » (PDB1, 40)  
 « Légalement, dans les 48 heures de l'entrée d'un résident, il faut que la personne soit vue par son médecin traitant pour signer toute une série de certificats, de non-contagiosité, etc., approuver le traitement, etc. A ce moment-là, en général, quand le médecin traitant vient pour la première fois, si c'est un médecin qu'on connaît, c'est facile parce qu'il connaît les procédures, si c'est un médecin qu'on ne connaît pas, on l'informe d'abord en interne avant qu'il aille voir son patient, et puis comme ça on peut aborder la question avec le patient ensuite » (PDB1, 118).  
 « On met les choses et le médecin passe dans les 48 heures grand max » (PIB1, 139).  
 « On appelle le médecin, son médecin- traitant par exemple, quand son médecin traitant il passera, donc c'est lui qui va remplir comme je vous l'ai dit et va mettre les choses en ordre » (PIB2, 292).

Toutefois, l'adjointe à la direction nous fait part du fait que ce document n'est pas toujours rempli dès la première visite du médecin traitant. Dans ce cas, la discussion à propos des directives anticipées se fait généralement lorsque l'état du résident se détériore.

« Réaborder la question plus tard, quand il y aura une décision à prendre, ai-je envie de dire » (PDB1, 106).  
 « C'est chez ces personnes-là (ndlr: les personnes qui arrivent en bon état général en MRS) qu'il faut bien suivre l'état de santé, s'il y a des dégradations, c'est le moment qu'il faut saisir pour réaborder la question » (PDB1, 147).

Nous observons d'ailleurs qu'il s'agit d'un timing qui n'est pas abordé par les infirmiers de l'institution, ceux-ci nous indiquant uniquement le moment de l'entrée du patient.

### **Institution C**

Au sein de l'institution C, la directrice nous explique la situation idéale à laquelle le comité de direction voudrait arriver en ce qui concerne la discussion des directives anticipées avec les résidents. Cette optique de travail impliquerait un délai d'un mois avant le début de la discussion, ainsi que des changements en termes de personnel impliqué dans cette discussion, avec les infirmiers qui seraient inclus dans le processus.

« C'est toujours délicat d'en parler directement, à l'admission, mais nous, ce qu'on propose de faire, c'est, après un mois, quand le patient est arrivé, c'est que, soit une infirmière, une aide-soignante, soit l'assistante sociale, prenne le temps de revoir le résident pour aborder toute cette question » (PDC1, 35).

Les infirmières interrogées au sein de cette institution, quant à elles, nous parlent du déroulement des choses telles qu'elles se font maintenant, dans la pratique. Cela équivaut à, idéalement ou théoriquement, une discussion à propos des directives dès l'entrée du résident dans l'institution, et, pratiquement, une discussion à propos des directives lorsque l'état du résident se détériore. La différence entre la pratique et la théorie est soulignée par ces

infirmiers dans leurs propos.

« Le résident quand il arrive dans la maison, donc il y a le médecin qui doit être là, la famille qui doit être là et le résident, et ils décident et ils nous font part des soins qu'il souhaite encore au moment où son état commence à se dégrader ou si on est face à une urgence » (PIC3, 40).

« Donc voilà, ça ce que je vous ai dit au départ c'est la théorie, ce qui normalement devrait se faire, maintenant dans la pratique (...) » (PIC3, 63).

« Lorsqu'un résident se dégrade, on en discute et à ce moment là on se dit "oui mais elle, ça fait vraiment un bout de temps qu'elle nous dit ça ne va pas, qu'elle veut mourir", et là on s'interroge sur "ben tiens est ce que le plan de soins, le plan de vie pour Madame est complété ? Est-ce que le médecin est averti ? Est-ce que la famille est au courant que Madame se dégrade ? » (PIC3, 95).

« C'est dans des situations comme ça (ndlr : l'aggravation de l'état) qu'on profite de faire remplir les papiers » (PIC1, 230).

« Nous on essaie de prendre de l'avance, mais c'est vraiment quelque chose comme j'ai dit, plus quand la situation commence à se dégrader » (PIC1, 254).

« Il y a ici des gens qui entrent qui sont bien. Donc, c'est clair qu'on discute pas d'office de ce papier » (PIC1, 347).

« Tiens ! Cette dame, elle n'est plus bien, elle dégrade vraiment, ça pourrait arriver qu'elle meure dans peu de temps ou tout peut arriver, est-ce que le papier est déjà rempli ? ». Là, on commence à penser. Mais, généralement, quand la personne est bien quand elle est rentrée chez nous, que tout va bien, non, on ne pense pas d'office » (PIC1, 260).

Aussi, une infirmière de l'institution C souligne la possibilité que le moment où le résident aborde le sujet des directives anticipées soit en amont de l'entrée dans l'établissement.

« Voilà, sauf si elle-même, elle aborde le sujet ou bien elle l'avait fait avec son médecin, parfois ça arrive aussi. Ils ont déjà tout réglé avec son médecin. Et nous on arrive, il y a déjà un papier, un dossier rempli » (PIC1, 268).

### **Institution D**

Au sein de l'institution D, la coordinatrice des soins nous fait également part de la volonté de réaliser le document des directives anticipées le plus tôt possible. Toutefois, cela semblerait rendu difficile par la délicatesse du sujet de discussion à aborder. Le timing prévu est alors, en théorie, d'un mois.

« C'est déjà dès le départ que les choses doivent se faire autrement...si on veut qu'elles se fassent correctement » (PDD1, 218).

« Pas à l'entrée du résident, parce que ce serait malvenu, quoique parfois on a des résidents qui arrivent et qui se dégradent très très vite » (PDD1, 70).

« Si un résident arrive, donc moi je préconise un peu comme les AVJ, en général je demande à la psychologue qu'elle aille voir le résident quand il arrive, voir si, voir s'il a besoin d'elle, et puis je demande qu'on ne parle pas de ça à l'arrivée. Voilà, on attend le temps que le résident s'adapte, donc je dirais un petit mois » (PDD1, 231).

Toutefois, la configuration actuelle de l'établissement implique que beaucoup de directives n'ont pas été abordées directement avec les résidents. Dans ce cas, et dans l'optique d'aborder ce sujet avec le maximum de résidents, la coordinatrice de soins émet un ordre de priorité pour ces discussions, en ce qui concerne les résidents déjà présents dans l'institution.

« *Il faut commencer par les résidents qui ont cet âge-là...* » (PDD1, 183).  
« *Priorité, mais ça je lui avais déjà dit précédemment, aux soins palliatifs, aux résidents qui sont en soins palliatifs, et les gens qui se dégradent, qui sont pas bien* » (PDD1, 185).

Enfin, un infirmier nous parle du moment où, dans la pratique de tous les jours, il lui semble que le sujet est abordé. Il s'agit du moment où l'état du résident se détériore.

« *Quand le résident se dégrade et on essaye quand même* » (PID2, 64).

### **Procédure en place**

#### **La forme**

De manière générale, l'ensemble des intervenants interrogés lors de notre étude nous parlent directement d'un document officiel de l'institution, voir du groupe auquel appartient l'institution, en ce qui concerne le processus déjà en place pour les directives anticipées.

« *Un document (...) qui est demandé dès l'entrée du résident* » (PDB1, 40).  
« *Pour l'instant un document à compléter dans chaque dossier de résident* » (PDC1, 34).  
« *Des directives de fin de vie assez médicales* » (PDD1, 115).  
« *Globalement, il y a ces projets de vie là où tout est détaillé ; qu'est-ce qu'il faut faire pour cette personne ect* » (PIA2, 195).  
« *NTBR, on a les NTBR* » (PIA2, 41).  
« *On fait remplir un document, en général* » (PIA3, 48).  
« *Parce que tout ce qui est verbal, nous... par expérience ça n'a pas beaucoup de valeur* » (PIA3, 213).  
« *On a les papiers signés par le médecin traitant qui met son cachet, (...) On doit respecter* » (PIB1, 116).  
« *Tout le monde a ce document* » (PIB2, 288).  
« *On fait signer au médecin des papiers pour des gens qui sont en soins de confort ou des choses comme ça* » (PIC1, 129).  
« *On a une feuille que la personne, la famille et le médecin mettent en route pour savoir s'il faut réanimer, donc les souhaits de quelqu'un* » (PIC2, 61).  
« *On a le dossier médical, dans lequel figure, normalement, le projet de vie qui est établi avec le médecin, le résident et la famille, sur ce qu'il souhaite dans le cas où, justement, sa situation se dégrade* » (PIC3, 26).  
« *Un questionnaire qu'elle pose aux résidents et aux familles, et alors comme ça on a les directives de fin de vie, et on sait s'ils veulent encore qu'on les hospitalise, s'ils veulent encore des antibiotiques, s'ils veulent encore qu'on le réanime* » (PID2, 42).

La directrice de l'institution A et l'adjointe à la direction de l'institution B, appuient ce choix de document avec des arguments de traçabilité et de formalisation.

« *Il faut formaliser un minimum* » (PDA1, 74).  
« *Une discussion ne suffit pas* » (PDA1, 164).  
« *C'est vraiment important qu'il y ait une traçabilité* » (PDB1, 88).

De manière générale, le fonctionnement de ces documents est le même dans les quatre institutions que nous avons étudiées. Toutefois, certains détails, notamment en termes d'appellation spécifique du document, diffèrent. Ainsi, la directrice ainsi que l'infirmière-chef de l'établissement A nous parlent d'emblée de PSPA, même si l'infirmière-chef définit ce PSPA avec d'autres termes que ceux que nous avons vu dans la définition officielle de ce projet.

« *Oui, on a un PSPA. (...) que depuis cette année* » (PDA1, 97).  
« *Il y a le « PSPA », donc c'est le « Projet de Soins pour la Personne Agée »* (PIA3, 68).

Au sein de l'institution B, le choix s'est porté sur un document reprenant différents niveaux de soins que le résident accepte ou refuse de recevoir. Par ailleurs, nous avons observé des incohérences dans les explications des infirmiers quant aux différents niveaux de soins.

« *Un document (...) pour dire ce qu'on fait, quels sont les niveaux de soins qu'on va mettre en place dès qu'il y a une situation critique* » (PDB1, 47).  
« **On sait niveau 1, il faut faire tout. niveau 2, niveau 3, il faut rien faire** » (PIB1, 243).  
« *Normalement, on a tous les détails (...) qu'est-ce qu'on doit faire pour lui, qu'est-ce qu'on ne doit pas faire pour lui* » (PIB2, 41).  
« *Ici, on a trois sortes de niveaux, on est à trois niveaux. On a niveau 1, niveau 2, niveau 3* » (PIB2, 124).  
« *Ici, **pour le niveau 1, seulement pour les soins palliatifs** et par rapport au niveau 3 soins intensifs avancés. Donc c'est un petit peu classé par rapport à tout ce qu'on a* » (PIB2, 131).

L'institution C a opté pour un document pour lequel nous n'avons pas eu beaucoup de précisions.

« *Document qui est officiel et qui a été complété de manière réfléchie, donc on doit le respecter pour respecter les souhaits du résident* » (PIC3, 150).

Tandis que l'institution D, quant à elle, travaille avec un document reprenant des questions concernant les soins médicaux que le résident souhaite recevoir ou non.

« *Des directives de fin de vie assez médicales* » (PDD1, 115).

## Démarche à suivre

Si le document n'est pas rempli ou signé, l'ensemble des intervenants est unanime sur la démarche à suivre : réaliser le maximum de soins pour la personne.

« *Quand on n'a pas de directives anticipées signées, la règle est de toujours faire le maximum pour la personne* » (PDB1, 41).  
« *S'il faut qu'on réanime, on réanime. Tant qu'on ne nous dit rien...* » (PIA2, 211).  
« *On dit aux familles, que tant qu'on n'a pas les documents remplis, s'il arrive quelque chose, on appelle l'ambulance* » (PIA3, 206).  
« *Tant qu'on n'a pas un papier écrit qui dit : « Pas d'acharnement, pas d'hospitalisation. .. ».* *S'il arrive quelque chose, on hospitalise* » (PIA3, 218).  
« *Et si on n'a pas ce papier par exemple, faut faire tout pour un résident, on fait tout* » (PIB1, 118).  
« *Là (ndlr : quand il n'y a pas de document), il faut faire tout bien sûr* » (PIC1, 223).

Lorsque le document est rempli et signé, certains infirmiers insistent sur le respect des directives émises dans ce document.

« *C'est rempli, on respecte* » (PIB1, 154).  
« *Pour assumer ça, c'est vraiment cas par cas. Ce qui est dans le dossier, ce qui est signé ou pas* » (PIC1, 150).  
« *Un document qui est officiel et qui a été complété de manière réfléchie, donc on doit le respecter pour respecter les souhaits du résident* » (PIC3, 150).

Tandis que deux infirmiers nous précisent qu'ils appellent le SMUR dans certaines situations, malgré la présence d'un document de directives anticipées rempli allant à l'encontre de cet appel. Dans ce cas, ils précisent les directives anticipées du résident au personnel du SMUR.

« *Même si on appelle le SMUR, on voit dans quel état, dans quel niveau, faut réanimer, faut pas...* » (PIB1, 202).  
« *Même si c'est marqué comme ça, on appelle quand même la réa. Mais la réa, c'est au médecin de la réa de décider, donc on voit déjà dans la feuille « pas d'hopi, je veux pas être entubé, je veux pas ceci... ». Aux gens maintenant de la réa de décider.* » (PIC2, 96).

## Transmission des informations

### Le dossier médical

Premièrement, il existe un moyen de transmission des informations concernant les directives anticipées des résidents commun à l'ensemble des MRS que nous avons étudiées, il s'agit du **dossier médical** de chaque résident. En effet, chaque institution a porté son choix sur un document officiel reprenant les informations, et ce document, une fois rempli, est toujours conservé au niveau du dossier médical du résident dont il est question.

« (ndlr : le document) se trouve dans chaque dossier de soin du résident » (PDB1, 51).  
« Pour l'instant un document à compléter dans chaque dossier de résident » (PDC1, 34).  
« On a toutes les informations, normalement, dans les dossiers » (PIA1, 53).  
« S'il y a une forte urgence, la première chose que je fais c'est : j'ouvre le dossier » (PIA2, 121).  
« C'est au niveau des dossiers » (PIC2, 68).  
« C'est via le dossier » (PIC1, 381).  
« Il y en a toujours dans le dossier médical » (PIC2, 176).  
« Elle le note, elle met les directives de vie dans le dossier médical » (PID2, 51).

Au niveau de ce dossier, certaines maisons de repos mettent des stratégies en place afin que le document soit facilement accessible et repérable, telles que la place du document ou la couleur du document.

« Une fois que c'est rempli, c'est mis à l'avant, tout à l'avant du dossier du résident. Et donc, c'est quelque chose qu'on voit directement » (PDD1, 268).  
« C'est vraiment la première page » (PIC2, 176).  
« C'est une feuille qui est bleue justement pour que ce soit assez visible et qui se trouve à l'avant du dossier médical » (PIC3, 46).

Aussi, au sein de l'institution B, nous observons que le dossier médical est également informatisé, ce qui, du point de vue de la direction, semble faciliter l'accès aux directives anticipées de chaque patient.

« Tout notre système de soins est informatisé » (PDB1, 53).  
« Pour que toutes les personnes soignantes qui travaillent ici, c'est-à-dire aides-soignantes, infirmiers, le personnel de nuit, l'équipe paramédicale, tous aient accès à ce document » (PDB1, 71).

De plus, une infirmière de l'institution C nous fait part d'une autre fonction importante du dossier du résident, avec les transmissions écrites des observations infirmières.

« Nous on a en parallèle notre dossier infirmier dans lequel on doit quand même transmettre toute nos observations, toutes nos décisions, et toutes nos actions par rapport à ça » (PIC3, 191).

### La transmission orale

Deuxièmement, les institutions A, C et D insistent également sur la **transmission orale des informations** entre les membres de l'équipe soignante lors, notamment, de **réunions d'équipe**.

« On essaye de pas mal discuter avec notre infirmière chef » (PDA1, 76).  
 « Ce genre de chose est, en tout cas, transmis en réunion multidisciplinaire (ndlr : une fois/semaine), certainement, et en réunion d'équipe (ndlr : une fois/jour), si possible aussi. » (PDD1, 272).  
 « On discute en équipe » (PIA1, 247).  
 « Oralement, on le transmet à l'équipe » (PIA2, 106).  
 « Il y a des briefings et on discute beaucoup » (PIC1, 282).  
 « Le briefing tous les jours » (PIC1, 385).  
 « Il faut savoir que tous les jours on a ce qu'on appelle des "briefings" » (PIC3, 92).  
 « Aux briefings, avec les aides-soignantes et les infirmiers de la journée, et chacun peut discuter et dire éventuellement ce qui s'est passé avec certaines personnes » (PID1, 43).  
 « Dans le briefing on en parle directement avec tout l'équipe. Comme ça tout le monde est au courant de la situation » (PID1, 53).

Aussi, pour la coordinatrice de soins de l'institution D, ces temps de parole sont très importants et doivent être réalisés d'office, en plus des dossiers médicaux.

« Parce que ne le mettre que dans les dossiers médicaux, alors, vous êtes sûre que ce n'est jamais respecté... » (PDD1, 287).

### Les astuces supplémentaires

Enfin, chaque institution essaye de mettre en place une astuce supplémentaire pour favoriser la transmission des informations concernant les directives anticipées de chaque patient. Ainsi, au sein de l'institution A, il s'agit d'un petit papier manuscrit placé sur un tableau dans le bureau des soignants.

« Et voilà, on les (ndlr : les patients à ne pas réanimer) a notés là (ndlr : tableau dans le bureau infirmier), discrètement » (PIA3, 90).

Pour l'institution B, il s'agit d'un grand panneau avec l'ensemble des noms des résidents au sein du bureau des infirmiers et aides-soignants, sur lequel des encoches sont disponibles pour mettre des papiers avec des informations importantes telles que celles des directives anticipées.

« Tous les résidents qui se trouvent ici chez nous, donc regardez derrière vous, il y a un tableau et donc chacun, il a un niveau différent » (PIB2, 231).  
 « Donc normalement directement, imaginez je suis là (ndlr : tableau d'affichage avec l'ensemble des patients) hop, je regarde : le critère niveau différent » (PIB2, 242).

Enfin, au sein de l'institution D, un tableau dans le bureau infirmier comprend également des informations concernant les directives anticipées des résidents.

« On a un tableau dans l'infirmierie, et il y a un côté du tableau qui n'est pas visible de la porte » PDD1, (254).

« La psychologue y met chaque fois « FV » pour « Fin de Vie », et elle met les noms des résidents qui ont leurs directives de fin de vie » (PDD1, 256).

« Alors dans l'infirmierie il y a un grand panneau où elle met les directives principales comme "pas d'hospitalisation" ou "pas de réanimation", comme ça quand on est vraiment dans l'urgence, on ne doit pas aller dans le dossier, c'est plus rapide quoi » (PID2, 51).

### Ré-évaluation

La notion de réévaluation des directives est connue et présente dans le processus déjà mis en place au sein des institutions que nous avons visitées.

« Si, après elle va changer son avis, tout ça, ça aussi on respecte. On jette ça, on met un autre papier » (PIB1, 154).

« Peut-être aujourd'hui je suis en niveau 1, le lendemain je serai au niveau 3 ou au niveau 2 » (PIB2, 139).

Cette réévaluation semblerait être réalisée principalement lors d'un changement de l'état de santé du patient ou à la demande du patient.

« Un document qui est mis à jour constamment dès qu'il y a un changement au niveau de l'état de santé du résident » (PDB1, 46).

« Cette feuille est complétée mais qu'on se dit aussi que ça peut évoluer, que le choix et les désirs du résident ont pu changer si ça été complété dès son arrivée où le patient était tout à fait autonome, tout à fait bien, et puis qu'il s'est dégradé parce qu'il a déjà eu plusieurs hospitalisations » (PIC3, 157).

« C'est pas fixe donc si le patient veut changer certaines données de ce qu'il a dit » (PID2, 79).

Toutefois, une infirmière de l'institution C nous explique que ces réévaluations ne lui semblent pas courantes dans la pratique actuelle.

« Imaginons que ça va un peu mieux, c'est tant mieux pour la personne, mais, si un mois après, deux mois, il y a encore un souci, et bien, on sait toujours se référer à ces dossiers-là » (PIC1, 166).

« Mais généralement, quand un papier comme ça est fait, ce n'est pas dans un mois qu'ils vont changer d'avis... » (PIC1, 195).

### Difficultés liées au manque de temps (émergent)

Lors de nos entretiens avec les membres de direction des différentes MRS concernées par notre étude, des difficultés organisationnelles pour la mise en place des directives anticipées sont apparues. Ainsi, il nous a été rapporté à plusieurs reprises que le temps est un facteur influençant négativement la mise en place des directives anticipées : lourdeur du document à

remplir, discussion très importante qui prend aisément beaucoup de temps, etc. Tant les infirmiers que la direction le font remarquer, mais aucune solution ne nous a été mentionnée pour faciliter cette étape.

« C'est des questions dont on peut pas discuter comme ça » (PDA1, 181).  
« C'est quand même un document qui est lourd à remplir et puis ça se remplit pas comme ça sur un plan de table... » (PDA1, 98).  
« C'est le manque de temps, c'est des questions dont on peut pas discuter comme ça donc il faut que quelqu'un prenne une heure, une heure et demi pour discuter de ça avec un résident, et c'est ce temps là dont on manque, même si on est pas mal doté en personne » (PDA1, 181).  
« Il faut du temps pour aborder ça, et ils n'ont pas le temps, ils n'ont pas le temps aujourd'hui » (PDD1, 305).  
« On n'a pas le temps de s'asseoir avec les résidents, et d'aborder ce genre de chose » (PDD1, 309).  
« Il y a énormément de perte de temps avec ce niveau-là, au désavantage de l'humain » (PDD1, 400).  
« On n'a pas le temps, on court tout le temps ! » (PDD1, 507).

### **III. 3. B. 2. Les valeurs des professionnels concernées par les directives anticipées**

Au sein des quatre MRS que nous avons étudiées, nous avons remarqué que les valeurs propres au personnel sont mises à contribution lorsque nous abordons le sujet des directives anticipées. Les membres des directions nous en ont d'ailleurs parlé spontanément en parlant de leurs équipes soignantes.

« Ca (ndlr : les personnes qui ne vont pas bien, en soins palliatifs et/ou en soins de confort) peut être difficile dans le travail quotidien des infirmiers » (PDB1, 337).  
« J'ai des infirmières qui vivent très mal le fait d'avoir des patients NTBR » (PDD1, 90).

En ce qui concerne ces valeurs, les membres de la direction nous parlent tantôt des valeurs liées directement à la vision de la profession infirmière.

« C'est parfois très difficile, parce que l'infirmière a sa vision de soins » (PDA1, 231).  
« Il y a des infirmières « sauveuses » qui veulent absolument faire quelque chose... » (PDD1, 87).  
« C'est une difficulté qu'elles rencontrent dans le fait que « Mais il est occupé à mourir, là, et... et quoi ? Je fais rien ? » (PDD1, 97).  
« Certains soignants aussi, il y a le côté « on n'est pas là pour parler de la fin de vie », parce que, on est là pour soigner, pour sauver... » (PDD1, 349).

Tantôt il s'agit plutôt de valeurs personnelles, liées à la culture et/ou à la religion des professionnels infirmiers. Ces cultures et religions sembleraient être mises à mal directement par les directives des résidents eux-mêmes, allant à l'encontre de ce que promeut la culture du soignant, ou influencer les observations des soignants concernant des résidents en fin de vie.

« Chacun a sa sensibilité, chacun vient parfois de cultures différentes » (PDB1, 322).  
 « On a des personnes qui sont de culture arabe ou africaine alors que chez les Africains, la mort ça fait peur » (PDB1, 324).  
 « Une difficulté, au sein même du personnel en fonction des différentes cultures » (PDC1, 130).  
 « On avait remarqué une résidente aussi plus ou moins en fin de vie, et on demande au personnel soignant : « Tiens, comment va Madame ? Qu'est-ce que vous en pensez ? Il y a la moitié du personnel qui dit : « Ah ! mais non, elle était vraiment bien, elle nous a fait signe de la main ! » Là, C'était plutôt les infirmières et les aides-soignantes de culture africaine, et celles plutôt d'origine européenne et nord Afrique, elles étaient vraiment inquiètes quant à l'état de Madame, et au traitement mis en place, pour essayer de soulager sa douleur, et donc il y a avait vraiment deux visions différentes au sein même de l'équipe, qui n'étaient pas vraiment en accord » (PDC1, 136).

Cette mise à mal de certaines valeurs des infirmiers, que les membres de la direction nous ont relatée, a été confirmée par la suite par les propos des infirmiers au sein des quatre MRS.

Il s'agit parfois de valeurs plutôt liées à la vision de son métier que le professionnel se fait. Ces valeurs exprimées par les infirmiers interviewés pourraient peut-être expliquer leur absence dans le processus de discussion autour des directives anticipées avec le patient. En effet, certains infirmiers expriment clairement qu'ils considèrent que ce n'est pas de leur ressort d'avoir cette discussion avec les résidents. Certains indiquent qu'ils réfèrent le résident à son médecin traitant si le sujet est tout de même abordé par le résident.

« Je pense que ça serait indécent de notre part d'aller vers le patient pour aborder ce sujet, parce que, c'est comme si on veut anticiper ses propres problèmes » (PIA3, 111).  
 « Je me vois incapable, en tant qu'infirmière d'aller discuter avec le patient sur cela » (PIA1, 119).  
 « Ce n'est pas un sujet pour nous les soignants » (PIA1, 186).

De plus, certains infirmiers sembleraient avoir des difficultés avec le processus de décès et de laisser partir la personne qui décède. En effet, certains expriment leurs difficultés à ne "rien" faire alors qu'ils connaissent les gestes à réaliser face à la situation.

« On trouve peut-être un peu difficile si on peut pas le réanimer » (PIB1, 218).  
 « On doit respecter mais c'est ça la difficulté pour nous, ce que vous êtes en train de dire, si vous voyez quelqu'un qui est en train de mourir et vous savez ce que vous devez faire et vous réagissez pas c'est ça qui nous choque » (PIB2, 254).  
 « Vous connaissez la moindre des choses à faire et on peut pas le faire » (PIB2, 271).  
 « De toute façon, dans le pire des cas, dans la pire des situations, même si on devait appeler l'ambulance et hospitaliser, ce n'est pas une erreur en soi » (PIA3, 113).  
 « Nous, on est quoi pour décider ? Rien ! » (PIC2, 122).  
 « Quelqu'un, par exemple, pour qui on voit que si je fais ça, elle va être sauvée, pourquoi la laisser partir ? Moi je vais sauver cette personne.... » (PIC2, 287).

Aussi, les propos des infirmiers que nous avons récoltés sembleraient décrire une mentalité dans laquelle l'infirmier ne peut prendre seul les décisions. Ainsi, un infirmier exprime son besoin d'avoir un médecin pour prendre la décision finale par rapport aux soins à administrer ou non, et ce, même lorsque des directives ont été rédigées.

*« Vaut mieux que le médecin décide. Ou encore, la facilité, c'est, maintenant, on peut appeler la réa ! C'est à la réa de décider » (PIC2, 388).*  
*« On est quand même des soignants, on a prêté le serment de soigner et pas de laisser tomber quelqu'un comme ça...ça non... » (PIC2, 277).*

A côté de cela, nous avons également récolté des propos d'infirmiers mettant en avant des valeurs personnelles, liées à la culture et/ou à la religion personnelle, qui sembleraient parfois bafouées lorsque nous abordons les directives anticipées qu'ont formulés certains patients.

*« Ils (ndlr : les infirmiers de l'équipe) ont une certaine culture, une certaine religion, ils ont certains principes qui sont inculqués bien à eux » (PIA3, 400).*  
*« C'est des convictions personnelles » (PIA3, 415).*  
*« Ça dépend la religion de chaque personne et... et donc moi personnellement je peux te dire, j'ai eu le cas, moi je dois donner quelque chose, j'ai refusé parce que moi, je trouve c'est un petit peu...c'est pas moi qui va donner » (PIB2, 90).*  
*« Il y a des choses par exemple peut-être vous n'acceptez pas parce que vous êtes croyante » (PIB2, 88).*  
*« Chaque personne a sa conviction religieuse, on est confronté avec des gens, avec leurs convictions » (PIC2, 407).*

De plus, certaines valeurs des plans personnel, relationnel et émotionnel à chaque professionnel peuvent également intervenir, telles que l'attachement aux résidents.

*« Si on est dans l'intimité du patient, et un jour le patient, ça arrive qu'il décède, ça veut dire qu'on serait plus touché, et ça peut nous affecter, et ça nous fait perdre nos moyens » (PIA1, 189).*  
*« Parfois, l'émotionnel prend le dessus » (PIA3, 402).*  
*« C'est que je dois prendre une décision sur la vie de quelqu'un et ça c'est très difficile » (PIC2, 311).*  
*« Il y a des gens qui ne sont pas bien. Parce que tu dis « j'ai donné une injection », et la personne est décédée donc... C'est le fait de culpabiliser, tu te culpabilises toujours, tu te détestes » (PIC2, 426).*  
*« Difficulté, (...), émotionnelle et relationnelle. Quand effectivement on est attaché à certains résidents, et que ça fait beaucoup de temps, et que la dégradation est très rapide, parfois ce n'est pas toujours facile d'accepter » (PIC3, 219).*

Certains infirmiers vont même plus loin dans leurs explications et nous font part de leur réaction face à certaines directives anticipées émises par des patients et/ou leurs familles. Ces réactions sont parfois le contraire des préférences de fin de vie émises par le patient, comme nous l'explique une infirmière de l'institution C qui n'hésite pas à faire appel au 112. Cette

infirmière nous relate sa difficulté à respecter les directives lorsqu'elle est seule à décider, et en pleine nuit.

*« J'ai directement appelé le SMUR. Et je leur dis comme quoi, il faut pas l'intuber mais quand même, je peux pas la laisser en train de décéder chez nous » (PIB2, 247).  
« Il y a des moments où on passe toujours au-dessus de cette feuille-là » (PIC2, 154).  
« Mais il y a des moments, bon, moi je suis désolée, j'ai fait des choses que, je n'ai pas appliqué ces directives-là » (PIC2, 256).  
« J'entre et je suis seule infirmière la nuit, je trouve quelqu'un dans cet état-là, je ne peux pas la laisser » (PIC2, 267).  
« Il y a des moments où je regarde cette feuille, mais quand j'ai la personne en face de moi, je ne regarde plus cette feuille » (PIC2, 293).*

Aussi, au-delà des valeurs propres au personnel, des situations particulières où les directives anticipées ne répondent pas aux demandes des professionnels, ni des patients, sembleraient exister. Ces situations concernent principalement des symptômes inconfortables ou douloureux d'une pathologie aigüe ou chronique dont souffre le résident. Cet aspect peut être encore plus équivoque lorsque l'infirmier se retrouve seul face à ce résident et ses symptômes, la prise de décision est d'autant plus difficile.

*« Alors ça dépend de nouveau dans quelles conditions : on ne va pas laisser un patient s'étouffer » (PID1, 102).  
« C'est difficile. Par exemple, quelqu'un qui te fait un OAP (ndlr : un Oedème Aigu du Poumon), si on avait dit « pas d'hospitalisation », ça, je suis désolée, on l'hospitalise. Parce qu'on voit des cas comme l'OAP, où elle est en train de s'étouffer, on ne peut la laisser s'étouffer en fermant la porte ! » (PIC2, 75).*

Enfin, nous avons également observé une difficulté en ce qui concerne le sujet des directives anticipées, liée directement à la vision que les membres de la direction et les professionnels essaient de transmettre à propos de la MRS. En effet, d'après eux, l'institution se veut un lieu de vie pour les résidents, et le sujet des préférences de fin de vie, inclut la notion de décès, ce qui peut être contradictoire au discours premier.

*« Voilà on parle d'un projet de vie, les gens ne rentrent pas là pour mourir et en même temps il faut poser cette question qui est une grosse question » (PDA1, 203).  
« C'est un peu contradictoire avec ce que l'on veut mettre en place quand les gens arrivent donc ce n'est pas une question facile » (PDA1, 206).  
« On n'est pas là pour être interventionnistes... On doit garder, pour moi, toujours à l'esprit que, si on travaille dans une maison de repos et de soins, on est d'abord un lieu de vie » (PDD1, 322).  
« Et bien, parce que, dans le mot « lieu de vie », il y a le mot « vie » ! Et on doit aussi mettre ça en avant » (PDD1, 330).*

### III. 3. B. 3. Les (in)formations sur les directives anticipées

#### Connaissance sur le sujet

##### Membres de la direction

Lorsque nous avons posé la question de la définition des directives anticipées au personnel de direction des MRS que nous avons rencontrés, nous avons obtenu des réponses différentes qui reprenaient des termes communs tels que l'acharnement thérapeutique, le choix du résident, et la fin de vie. Aussi, trois professionnels de direction sur quatre ont abordé le sujet de l'acharnement thérapeutique et la fin de vie. La quatrième membre de direction, quant à elle, nous a défini plus les directives dans le respect global des souhaits du résident, sans parler spécifiquement de la fin de vie.

*« C'est tout ce qui est en rapport avec le choix de la fin de vie; réanimation, pas de réanimation, acharnement thérapeutique, pas d'acharnement thérapeutique, euthanasie, pas d'euthanasie, ... ça regroupe toutes ces questions relatives à la façon de finir sa vie » (PDA1, 153).*

*« C'est de respecter les désirs de la personne, et ensuite de définir les niveaux de soins, à savoir si, oui ou non, il va y avoir une question d'acharnement thérapeutique ou pas, et le fait d'associer cela au médecin traitant et à la famille » (PDB1, 166).*

*« C'est savoir pour le résident qui est en fin de vie (...) c'est vraiment ça, l'acharnement thérapeutique, aussi... Et je ne sais pas si ça rentre aussi en compte, mais toutes les questions d'incinération, enfin d'inhumation du corps, qu'on se pose aussi très souvent » (PDC1, 76 ; 89).*

*« Donc, pour moi, c'est pouvoir jusqu'au bout respecter le patient dans son intégralité » (PDD1, 514).*

Notons ici que la directrice de l'institution C nous explique également qu'il lui semble que toutes les questions d'incinération et d'inhumation sont également concernées par les directives anticipées.

A la suite de la justification de leur propre définition des directives anticipées, les membres du personnel de direction des institutions A et B nous font également part de leur avis sur les connaissances des professionnels de terrain en rapport avec ces directives anticipées.

*« Je pense que notre personnel maintenant est sensibilisé de manière assez précise à ça » (PDA1, 191).*

*« Ce qui nous aide, c'est vraiment l'information en général » (PDB1, 315).*

Aussi, la directrice de l'institution C nous relate une situation qui illustre, pour elle, l'importance des directives anticipées. Cette situation met en avant une fin de vie d'un résident, et la question d'une injection « pour mettre fin à ses jours ».

« Le médecin voulait injecter de la morphine ou quelque chose de plus spécifique, pour vraiment mettre fin à ses jours (...) Normalement, les infirmières ne peuvent pas le faire, sauf si le médecin est là et est présent, comme c'est un acte médical, donc on a dû hospitaliser la personne, alors que, finalement, est-ce que c'était l'idéal de la transférer dans un service d'urgence où elle n'avait plus ses repères ? » (PDC1, 70 ; 80).

## Les infirmiers

En ce qui concerne les infirmiers, plusieurs aspects des directives anticipées ont été mis en avant lorsque ces derniers définissaient ce concept. Ainsi, nous avons récolté des réponses se consacrant surtout à **la forme** des directives.

« Une directive anticipée c'est en fait c'est un peu un protocole » (PIA1, 59).  
« Quand je vois directive anticipée, je ne pense pas par personne, je pense qu'un projet, pour tous les résidents. C'est plutôt dans les observations, quoi (...) pour voir, quel risque concernant un résident, par exemple » (PIA1, 152, 158).  
« Il y a le « PSPA », donc c'est le « Projet de soins pour la personne âgée » » (PIA3, 68).  
« C'est un peu comme les NTBR, tu sais que la personne, il faut réanimer ou pas » (PIC1, 157).

La notion d'**anticipation** est aussi très présente dans les différentes définitions que nous avons recueillies. Nous observons que c'est lorsque les infirmiers parlent de l'anticipation que la place du résident et la notion de respect de ses propres choix sont les plus détaillées.

« Des directives que le patient laisse avant. Sachant qu'un jour je peux arriver dans une situation où je n'aurai plus le contrôle sur moi, je ne pourrais plus être dans la capacité intellectuelle de donner mes directives sur tous les soins que je veux. Donc, il anticipe déjà » (PIA1, 61).  
« Et dans ce dossier médical, je pense que tout patient avant d'entrer dans une maison de repos, qui est lucide, qui a toutes ses capacités intellectuelles, il dit déjà à son médecin traitant ses souhaits, au cas où il n'arrivera plus à prendre les décisions seul » (PIA1, 27).  
« Il donne déjà toutes les directives à suivre avant qu'une éventuelle situation arrive et qu'il n'arrive pas à prendre une décision, pourtant son souhait peut-être ce serait de partir immédiatement et on reste là avec des soins qui ne l'arrangent pas » (PIA1, 65).  
« Ca ça va faire partie d'une anticipation » (PIC3, 164).  
« Pour moi les directives anticipées, c'est que la personne puisse déjà décider, à partir du moment où elle est en pleine conscience, ce qu'on peut faire pour elle quand elle est dans une situation où elle ne peut plus donner son avis. Que ce soit en fin de vie, où quand il y a une réa à faire, ou si elle veut qu'on la réanime, qu'on fasse de l'acharnement thérapeutique ou pas, pour moi c'est ça les directives anticipées » (PID1, 163).  
« C'est tout ce que le patient souhaite pour ces derniers moments quoi. C'est vraiment ses désirs, ce qui est important pour lui quand la fin arrive et qu'on doit respecter absolument parce que c'est important pour lui » (PID2, 128).

Aussi, certaines réponses mettent en avant la notion d'**euthanasie**, que ce soit lié à la déclaration anticipée d'euthanasie, ou à la pratique rencontrée au sein de l'institution.

*« Ils remplissent les papiers pour l'euthanasie anticipée au cas où il arriverait quelque chose, qu'il devienne inconscient et que tout soit bien clair » (PIA3, 364).*

*« Si c'est (ndlr : une injection de morphine) pour soulager, oui, mais il y a d'autres, non (ndlr : elles sont pour euthanasier) » (PIC2, 438).*

Certains professionnels nous relatent aussi le lien avec **la prise de décisions** relatives aux plans de soins des résidents.

*« Ce sont les décisions que je peux prendre seule ou avec l'appui de médecins ou de nos chefs ou avec l'équipe » (PIC1, 402).*

*« Ca sert à ne pas oublier qu'on ne décide pas de la vie de quelqu'un comme ça, au hasard. Et on n'a pas le pouvoir de décider sur la vie de quelqu'un. Mais quand on met les directives, c'est pour que ça puisse être suivi et appliqué » (PIC2, 254).*

Un autre aspect est également mis en avant par une définition, il s'agit de **la continuité des soins**.

*« Moi je trouve que c'est pour qu'il y ait une continuité des soins de la personne » (PIC2, 249).*

Enfin, dans l'ensemble des réponses sur la définition des directives anticipées des infirmiers nous avons relevé quelques points sur la pratique qui nous semblaient importants pour la suite de l'analyse de ce travail, notamment en termes de connaissances sur le sujet pour les infirmiers. Nous observons ici que certaines connaissances liées à l'organisation des directives anticipées sembleraient être parfois méconnues. Aussi, la notion d'euthanasie relayée sous les termes « d'injection » semblerait confondu avec les soins palliatifs.

*« Je ne pense pas qu'il acte ça seul, il faut des témoins souvent » (PIA1, 220).*

*« Parce que tout ce qui est verbal, nous... par expérience ça n'a pas beaucoup de valeur » (PIA3, 213).*

*« De ne pas donner le médicament pour mettre la personne en fin de vie directement » (PIB2, 89).*

*« Parce que tu dis « j'ai donné une injection », et la personne est décédée donc... » (PIC2, 426).*

## Formations sur le sujet

Lorsque nous avons abordé le thème des connaissances des différents professionnels sur le sujet des directives, les membres de la direction ont souligné l'importance de la formation de leur personnel sur le sujet. Ainsi, les formations du personnel ont été abordées par trois des quatre membres de direction que nous avons rencontrés. Ces trois personnes nous ont relaté les formations effectuées sur le sujet, soit avec l'organisme PalliaBru<sup>4</sup>, soit par l'institution elle-même. A contrario, aucune de ces formations n'a été abordée par les infirmiers, ni le besoin de formation sur le sujet.

*« On vient d'avoir une session de formation avec PalliaBru, qui a formé à peu près tout le personnel sur ce sujet là, donc la formation on l'a » (PDA1, 190).*  
*« C'est important que le personnel ait la formation nécessaire par rapport à ça, qu'il connaisse déjà bien les procédures, mais aussi la façon d'aborder la question par rapport au résident. Il y a une formation obligatoire par an, d'une journée, pour tous les membres du personnel soignant et non soignant sur la question des soins palliatifs, et ce groupe de travail qui a été mis en place et où on organise une mini formation mensuelle, davantage pour les soignant » (PDB1, 183).*  
*« Mais c'est vraiment important de sensibiliser chaque nouveau membre du personnel et d'avoir des formations continues » (PDB1, 346).*

### III. 3. B. 4. Les difficultés liées à la communication

Lors de nos entrevues sur le thème des directives anticipées, les difficultés liées à la communication autour de ce sujet sont rapidement apparues dans les réponses des intervenants. Ce thème est abordé autant par les infirmiers que par des membres de la direction. Dès lors, différentes difficultés liées à la communication ont émergé. Ainsi, la communication entre les professionnels du même service ou de la même institution semble parfois présenter des failles. Ces failles ont fait l'objet de mise en place de solutions provisoires ou définitives, comme nous l'avons vu dans notre sous-catégorie « transmission des informations ».

*« Il faut vraiment que ce soit des choses qui soient discutées oralement, qui soient intégrées par les équipes » (PDD1, 282).*  
*« Tout le monde le sait, mais parfois, dans le feu de l'action, tu ne penses plus à... voilà » (PIA3, 108).*  
*« On avait un gros problème de communication et là ça vient d'arriver via internet » (PIC1, 418).*  
*« Des dossiers de transmission ciblées où il fallait à chaque fois noter mais... comme partout, il y a des collègues qui le font... y en d'autres qui ne le font pas » (PIC1, 425).*  
*« Quand tu arrives après une semaine, il y a des infos importantes qu'on avait pas » (PIC1,5)*

<sup>4</sup> Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la région de Bruxelles-Capitale (Palliabru, 2018).

De plus, la directrice de l'institution C souligne également des difficultés liées à la communication entre professionnels de différents services et/ou institutions.

*« La difficulté, je pense, au niveau du personnel, c'est vraiment la communication, la liaison à faire avec l'hôpital et les ambulanciers qui arrivent, et finalement, il n'y a pas les informations qui sont là » (PDC1 109).*

*« (ndlr : en termes d'amélioration) vraiment la communication entre les différentes organisations de soins de santé » (PIDC1, 160).*

Enfin, les différents professionnels soulignent que ce thème est difficile à aborder tant avec les résidents qu'avec leurs familles, ce qui implique pour eux la plus grosse difficulté liée à la communication.

*« On n'aborde pas non plus les directives de fin de vie en deux minutes et demi, on ne peut pas aller voir les gens et leur dire : « Allez, c'est quoi, vos derniers désirs ? », ça demande quand même une approche, une écoute, du temps, une connaissance aussi du résident, assez approfondie, et de nouveau un respect de l'être humain » (PDD1, 82).*

*« Quand il faut aborder ce genre de chose, c'est peut-être fait un peu plus vite, alors, après, le patient : « Oui, mais là, j'aurais peut-être pas dû dire ça, j'aurais... » » (PDD1, 150).*

*« D'aborder des directives de fin de vie, c'est aborder la fin de la vie, c'est aborder le passage vers la mort. Dans la société, ce n'est quand même pas quelque chose qui est acquis, réjouissant et dont on parle facilement... Et donc il y a toute cette problématique autour de la mort, autour de l'inconnu, autour d'une orientation philosophique, qui ... voilà, qui n'est pas la même pour tout le monde, et donc c'est vraiment ce côté obscur.. » (PDD1, 294).*

*« Si un jour tu arrives à aborder ce sujet de façon volontaire, sur le champ ils vont pas te montrer, mais intérieurement, ils vont se méfier de toi... » (PIA1, 146).*

*« La difficulté c'est ça, voir comment on peut aborder ce sujet sans les alarmer, sans qu'ils pensent que tout de suite il va se passer quelque chose » (PID1, 115).*

### **III. 3. B. 5. Le patient et les directives anticipées (émergent)**

Les différents entretiens que nous avons réalisés ont également permis de faire émerger des difficultés à la mise en place des directives anticipées directement liées au résident lui-même.

Ainsi, malgré que le résident ne constitue pas notre sujet de recherche de départ, beaucoup d'intervenants nous font part de la difficulté liée au nombre important de résidents présentant une démence ou des troubles cognitifs.

*« Et on a énormément de patients qui ont des troubles cognitifs, mais vraiment énormément, et bien, ils ne sont parfois plus capables de répondre aux questions, donc on est obligé de s'adresser à la famille » (PDD1, 342).*

*« Parfois les patients sont déments, ils n'arrivent pas à dire, n'arrivent plus à s'exprimer... » (PIA1, 225).*

« *Ca dépend de la patiente, de la conscience de la patiente* » (PIB2, 30).  
 « *La majorité, ils ont l'Alzheimer, ils se rappellent déjà plus (...) il n'y a pas vraiment de moyen de discuter avec eux, de leur faire comprendre qu'il y a un souci ou quoi, non* » (PIC1, 323). »  
 « *C'est ça la plus grande difficulté, parce que quand le patient ne sait pas nous dire ce qu'il veut* » (PID1, 26).

Aussi, l'état de santé des résidents est parfois assez détérioré, et l'évolution est trop rapide pour que les équipes aient le temps d'aborder le sujet des directives avec ces résidents.

« *C'est-à-dire que l'état de santé ça peut être très bon à un moment et se dégrader assez vite* » (PIA2, 329).  
 « *Il y a des gens qui se dégradent très vite* » (PIB2, 145).  
 « *Les dégradations vont aller très rapidement, en une semaine on peut voir partir quelqu'un qui semblait tout à fait très bien* » (PIC3, 242).

De plus, comme les différentes parties prenantes de notre étude nous l'avaient déjà mentionné sous le thème de la communication, le sujet des directives anticipées reste un sujet parfois difficile à aborder avec les patients, ceux-ci n'étant pas toujours prêts à discuter de ce genre de chose.

« *Il y a des questions pour lesquelles ils ne sont pas prêts à répondre* » (PDA1, 129).  
 « *Il y en a certains pour lesquels on a rien, parce que la discussion n'a jamais été possible* » (PDA1, 143).  
 « *La réticence de parler du sujet, ça reste une réticence chez les résidents* » (PDA1, 197).  
 « *Le déni de cette partie de la vie peut rester problématique* » (PDA1, 198).  
 « *Il y a certaines personnes qui, quand elles rentrent, ne veulent pas entendre parler de la mort, et ne vont pas vouloir signer ce document, ou vont vouloir réaborder la question plus tard, quand il y aura une décision à prendre, ai-je envie de dire* » (PDB1, 104).  
 « *Cela dépend un peu de l'état de santé de la personne quand elle rentre : généralement, si c'est déjà quelqu'un qui ne va pas bien – c'est rare les personnes qui entrent en maison de repos et de soin et qui sont en pleine forme ! -, il vient déjà avec des demandes particulières. Un résident qui entre et qui est encore en relativement bonne santé ou en bonne santé, généralement la question est mise de côté pour plus tard* » (PDB1, 138).  
 « *Ca reste un sujet tabou pour les personnes âgées en général* » (PDB1, 241).  
 « *C'est la confiance, c'est vraiment la grande difficulté, c'est le ressenti du patient, c'est la grande difficulté, parce qu'entre nous et nous, on peut dire : « Oui, si quelque chose m'arrive, ... » » (PIA1, 161).  
 « *C'est vraiment aller dans l'intimité du patient, dans ce qu'il pense vraiment au fond de lui* » (PIA1, 188).  
 « *Quand c'est un résident qui a encore toute sa tête qui est bien autonome et qui rentre en maison de repos... lui remettre tout le questionnaire à remplir, parfois, eux-mêmes n'ont même pas réfléchi à l'éventualité d'avoir un AVC ou une hospitalisation grave ou au décès, à la mort* » (PIA3, 176).  
 « *La plus grosse difficulté c'est d'apporter le sujet, quand la personne n'est pas encore à un stade où voilà elle est en difficulté, elle se dégrade, parce que c'est aborder un sujet qui, peut-être, pour eux, n'ont pas envie d'aborder à ce moment là* » (PID1, 112).*

En outre, certains professionnels nous font part de la difficulté pour certains, voire la majorité des patients à accepter l'institutionnalisation. D'après eux, cela peut empêcher d'aborder le sujet des directives anticipées avec ces résidents.

« Mais vous avez rarement un résident qui vient de son plein gré » (PDD1, 373).  
« C'est typique, ils sont chez eux, ils tombent, ils sont déshydratés, et ils ont une infection urinaire, ils vont aux urgences. Ils vont parfois un peu en hospitalisation et puis : « Pardon, vous ne pouvez plus rentrer chez vous ! Vous allez être placé ! » Donc, c'est quelque chose d'assez violent, d'assez subit, parce qu'ils ne s'y attendent pas du tout, et une fois qu'ils arrivent ici, il y a tout le travail d'acceptation du fait de rentrer dans une institution, et de probablement ne plus en sortir, donc vous pensez bien que si on rajoute une couche là au-dessus, et des directives de fin de vie... Voilà ! C'est pas du tout évident pour certains » (PDD1, 375).  
« Quand ils viennent déjà ici, accepter n'est pas facile, c'est quelque chose de difficile, il faut du temps pour qu'ils puissent accepter » (PIA1, 168).

### **III. 3. B. 6. La famille et les directives anticipées (émergent)**

#### **La place des familles**

Comme nous l'avons entrevu précédemment, lors des entretiens, les professionnels nous ont abondamment parlé des familles des résidents comme des personnes concernées par la discussion relative aux directives anticipées. Il semblerait donc que les familles ont une place privilégiée dans les discussions concernant leurs parents. Néanmoins, comme nous l'avons déjà souligné, les propos des professionnels de direction nuancent leurs propos, en laissant une place importante à la famille, mais en différenciant les souhaits de la famille des souhaits du résident.

« Les familles sont de plus en plus familiarisées avec la problématique de l'acharnement thérapeutique aussi. Si leurs parents en général n'en parlent pas, ce sont les familles qui vont en parler » (PDB1, 131).  
« Impliquer aussi souvent les familles, tout en sachant que, voilà, il y a toujours le choix du résident, qui est là, et qu'on va essayer de faire respecter » (PDC1, 102).

Les infirmiers, quant à eux, semblent plutôt penser que la famille a une place très importante dans le processus décisionnel, et a le dernier mot en termes de préférences de plan de soins.

« Ils sont très présents, ici, la prise en charge c'est vraiment des résidents mais aussi de la famille » (PIA2, 232).  
« La famille a demandé à changer, donc on a repris, donné un formulaire et rempli » (PIA3, 357).  
« Le truc c'est que la famille... on doit, dans ces cas-là, on doit respecter la famille qu'est-ce qu'elle veut aussi » (PIB1, 219).  
« Et on dit, dans le respect des désirs de la famille bien sûr, on fait quand même part des désirs de Madame, de ce qui a été dit, de ce qui a été observé, et après on laisse quand même

*toujours en général un certain temps à la famille pour réfléchir avec le médecin et pour décider » (PIC3, 123).*

*« Ca je pense que c'est une autre difficulté qu'on peut avoir, c'est entre ce que le patient lui a décidé et, quand il ne peut plus rien dire, les enfants qui interviennent et qui disent "non moi je veux quand même qu'on fasse quelque chose" » (PID1, 127).*

Nous observons également les propos d'un infirmier de l'institution C, celui-ci nous relatant que la décision de la famille prime sur les souhaits exprimés par les résidents.

*« Et nous on ne fait que respecter ce qu'ils ont décidé, même si malgré la dégradation ou un résident qui veut des soins de confort, et qu'au retour la famille dit "non, on va quand même tout faire", on respecte et on complète cette feuille » (PIC3, 139).*

De plus, lorsque les résidents sont en pleine capacité cognitive et savent communiquer leurs souhaits, la place de la famille semble rester primordiale. C'est ce que nous explique l'adjointe à la direction de l'institution B, où la communication des souhaits des patients envers la famille reste quelque chose d'important.

*« Parfois c'est difficile de communiquer avec les familles par rapport à la décision de leurs parents » (PDB1, 257).*

*« Sauf si le résident demande à ce que ce ne soit pas communiqué à ses proches, alors on ne le communique pas. Si le résident n'a pas de desiderata par rapport à ça, c'est d'office communiqué aux proches » (PDB1, 272).*

### **Les difficultés liées aux familles**

Toutefois, la discussion à propos des familles des résidents ne s'est souvent pas limitée à la place qu'elles occupent par rapport aux directives, mais bien aussi aux difficultés des directives anticipées liées directement aux familles. Ainsi, comme pour le résident et les soignants, il semblerait qu'une des premières difficultés rencontrées avec les familles soit la difficulté à aborder le sujet des directives anticipées et de la fin de vie, et/ou décider quelque chose pour leurs parents.

*« La réticence de parler du sujet, ça reste une réticence chez les familles » (PDA1, 197).*

*« Vous avez des familles qui sont très fusionnelles avec leurs parents et qui, donc, ont beaucoup de mal à aborder ça » (PDD1, 341).*

*« Mais pour la famille, ce n'est pas facile de décider, pour un parent, pour quelqu'un d'autre de ses dernières volontés » (PDD1, 345).*

*« Une autre grosse difficulté, c'est quand les personnes âgées sont en pleine capacité et décident pour eux-mêmes, il y a les familles, les enfants à côté de ça qui ne sont pas toujours d'accord avec ces décisions » (PID1, 123).*

*« Après la famille se pose des questions : « C'est bien, c'est pas bien ? » Donc, c'est une discussion un petit peu, comment on dit ?, difficile » (PIB2, 146).*

*« Je pense que pour les enfants c'est quand même une grosse difficulté, c'est de se dire "mais je ne fais rien pour mon parent" » (PID1, 134).*

Aussi, il semblerait qu'il existe parfois des situations familiales qui peuvent poser problème, ce qui peut compliquer les décisions des professionnels de terrain.

« Les situations de famille sont parfois très compliquées » (PDA1, 64)  
« Ca arrive que parfois, les familles se permettent de nous dire « pas de NTBR, pas de réanimation ». Oui, c'est beau de dire ça, mais quelle est la volonté du patient ? » (PIA1, 222).  
« Il y a des familles qui chipotent (...) parfois, ils ne s'entendent pas entre eux, les enfants, et l'un veut qu'on hospitalise, l'autre ne veut pas... » (PIA3, 245).  
« On est un petit peu mal à l'aise sur la démarche qu'on doit suivre. Oui, on doit suivre ce qui est écrit mais bon... vis-à-vis de l'autre fils ou fille du patient, c'est toujours délicat, quoi » (PIA3, 255).

### **III. 3. B. 7. Le médecin traitant et les directives anticipées (émergent)**

Comme pour les familles des résidents, le médecin traitant a très rapidement émergé des propos des différents professionnels que nous avons rencontrés. Il nous a semblé important de réaliser une catégorie émergente pour cet intervenant vu la quantité d'informations que nos interviewés nous ont rapportées à son propos.

#### **Rôle du médecin traitant (émergent)**

Le médecin traitant, nous l'avons entrevu précédemment, a une place primordiale dans l'ensemble de l'organisation des soins autour du résident en MRS. Ceci est relaté ci-dessous par les professionnels de direction.

« Les médecins traitants, donc ça va être un de nos premiers interlocuteur » (PDA1, 56).  
« Le médecin est pour nous vraiment la personne qui est la plus objective quand elle a une connaissance assez longue du patient » (PDA1, 67).  
« C'est vraiment obligé qu'il y ait un médecin traitant nommé » (PDB1, 97).  
« C'est vraiment une personne de confiance pour les résidents et les familles » (PDC1, 120).

En ce qui concerne le personnel infirmier que nous avons rencontré, le médecin traitant a une place très importante également, mais celle-ci est particulièrement liée à l'aspect légal des choses, relaté notamment en parlant de la signature des documents.

« Le médecin met son cachet, on est protégé, donc y a pas de problème » (PIB1, 167).  
« Parce que c'est le médecin traitant qui doit signer » (PIB2, 177).  
« Le médecin traitant a un rôle très très important parce que c'est lui qui signe le papier » (PIC1, 203).  
« On est vraiment derrière la décision du médecin traitant » (PIC1, 211).  
« Mais on demande toujours l'avis de ce médecin traitant » (PIC2, 193).  
« C'est au médecin de décider » (PIC2, 200).  
« C'est principalement le médecin traitant qui intervient » (PID1, 102).

Aussi, les rapports entre les médecins traitants et les institutions sont plus ou moins compliqués en fonction des MRS. Ainsi, si nous nous concentrons sur l'avis des professionnels de direction, la directrice de l'institution A nous fait part de son contentement global par rapport à la collaboration avec les médecins, tandis que la directrice de l'institution C nous fait part de son mécontentement global par rapport à cette même collaboration.

« Nous avons de très bon rapports avec l'ensemble ou 99,9% de nos médecin » (PDA1, 77).  
« Le lien avec le médecin traitant qui n'est pas toujours évident » (PDB1, 206)  
« 90% des médecins viennent plus d'une fois par mois mais certains... autres, ont une visite tous les 2 ou 3 mois » (PDB1, 226).  
« C'est parfois difficile avec certains résidents qui sont encore en bonne santé on va dire, en bonne forme et là le médecin traitant ne voit pas toujours la nécessité de venir faire cette visite de contrôle » (PDB1, 214).  
« Les médecins traitants, nous on a vraiment des difficultés, ils ne sont pas très présents et peu impliqués, donc on soit souvent revenir à la charge pour faire signer même, les prescriptions et ce genre de document » (PDC1, 168).  
« Il y a certains médecins qu'on ne voit pas assez souvent en maison de repos » (PDC1, 122).  
« Finalement le médecin traitant ne voit pas la personne en face et il y a des décisions qui sont prises sans vraiment impliquer le résident en tant que tel » (PDC1, 124).

### **Difficultés liées au médecin traitant (émergent)**

Nous avons observé des difficultés liées au travail du médecin traitant, comme nous l'avons vu précédemment avec les propos des membres de direction, et dans ses difficultés, certaines sont directement en lien avec notre sujet des directives anticipées. Dès lors, si nous nous concentrons cette fois sur les propos des infirmiers interrogés, nous découvrons une importante difficulté que nous avons déjà abordée pour d'autres intervenants, il s'agit la difficulté d'aborder le sujet des directives anticipées pour le médecin, et ce, en rapport direct avec ses propres valeurs personnelles et la réticence de parler du sujet des directives anticipées.

« Pour ce qui est du médecin, chacun a son expérience, tous n'ont pas toujours le même avis » (PIA2, 295).  
« Mais certains médecins pensent qu'un traitement par antibiotiques, c'est de l'acharnement » (PIA3, 55).  
« Ils disent que ce sont des mesures extraordinaires alors que ça peut servir quand même en soins de confort sans que ça soit quelque chose de curatif » (PIA3, 53).  
« Mais ça dépend des médecins...Il y a des médecins collaborateurs, il y a des médecins carrés qui disent : « Non, on ne veut pas, on ne veut pas ! » » (PIC2, 220).  
« Il y a pas mal de dossiers, pas mal où il y a beaucoup de médecins qui ont peur de remplir cette feuille, qui sont fort réticents » (PIC3, 59).  
« Il y a très peu de médecins qui acceptent, qui prennent cette responsabilité finalement » (PIC3, 65).  
« Il y a beaucoup de médecins qui ne complètent pas la feuille et ça c'est vraiment une grosse

*difficulté pour nous parce qu'effectivement nous ça arrive souvent qu'on se retrouve face à des résidents en détresse et que cette feuille n'est pas complétée » (PIC3, 207).*

*« Les médecins traitants sont parfois, certains, frileux par rapport aux soins palliatifs et tout » (PID1, 178).*

*« Tous (les médecins traitants) ne sont pas à l'aise avec les soins palliatifs ou supportifs, ça on le voit. Quand on parle avec certains médecins en disant "Bien cette patiente là il faudrait pas la passer en soins palliatifs ?" et bien même, si ce n'est pas pour le mettre en place dans la semaine hein, c'est aussi pour les remboursements, pour la deuxième ligne qui vient et tout, ils ont des difficultés à remplir les documents » (PID1, 185).*

La coordinatrice des soins de l'institution D appuie également cet avis.

*« Parce que les médecins il faut les rappeler dix fois, ils ont oublié, ils n'ont pas fait... Ils sont pressés, c'est pas le moment d'en parler, et puis parce que il y en a aussi toute une partie qui se sent très mal à l'aise avec ça » (PDD1, 138).*

Enfin, les infirmiers de l'institution C vont plus loin dans leur réflexion et nous partagent leur difficulté de travail sans médecin traitant sur place, au sein même de l'institution.

*« La principale difficulté, c'est qu'on n'a pas le médecin avec nous » (PIC2, 304).  
« Je trouve qu'on doit vraiment courir beaucoup derrière, on doit vraiment être très insistants et c'est même parfois embarrassants » (PIC3, 198).*

### **III. 3. B. 8. Les améliorations souhaitées**

En ce qui concerne les pistes d'amélioration pour la mise en place des directives anticipées dans les MRS, les différents intervenants que nous avons rencontrés n'ont pas manqué de choses à dire. Aussi, certaines pistes sont partagées avec les membres de la direction et les membres du personnel infirmier et certaines sont émises juste par les infirmiers ou les directions.

#### **Pistes d'amélioration des différents intervenants tout confondus**

Deux pistes d'améliorations ont directement été évoquées comme telles. Premièrement, nous observons une volonté de forger des moments de parole, de soutien et/ou de formation sur le thème des directives anticipées, afin d'aider les professionnels à faire face à ce sujet difficile.

*« Pour les membres du personnel, outre la formation, qu'ils doivent pouvoir échanger entre eux » (PDB1, 324).*

*« Le fait de pouvoir parler de ça, déposer ça, avoir l'avis de l'autre, par rapport à ça, et pouvoir se dire : « Ah beh tiens ! Ce quelle raconte, ça me parle, moi aussi je vais réfléchir à la question et peut-être me repositionner et changer mon fusil d'épaule ou pas »... mais au moins il y a une réflexion » (PDD1, 419).*

« Peut-être des réunions d'équipe avec justement comme thème ce genre de problématique » (PDD1, 394).

« Une formation pour bien pouvoir dissocier (ndlr : en rapport avec les cultures) » (PIA3, 409).

« Avant, par exemple, le soir on était seul ici pour toute la nuit. Donc, si tu te retrouvais avec deux personnes qui te fait des malaises...tu commences à décider je vais sauver qui ? je vais pas sauver qui ?" (...) Donc tu dois, entre guillemets, « te démerder toi-même »... C'est ça qui a toujours été très difficile » (PIC2, 327).

Aussi, il semblerait y avoir une volonté d'effort de conscientisation sur le sujet des directives anticipées soit fait en amont de l'institutionnalisation des personnes âgées.

« C'est surtout aussi que les médecins traitants soient davantage peut-être conscientisés » (PDC1, 113).

« Ce serait aussi sensibiliser déjà, de manière générale, le grand public » (PDC1, 156).

« Evidemment pour moi, le mieux, ce serait que ce genre de chose puisse, enfin qu'il y ait vraiment un travail qui soit fait au niveau de l'accueil du résident, et qu'on puisse même aborder ce genre de chose de façon diplomatique et psychologue, mais avant » (PDD1, 235).

« Je pense que la meilleure idée pour chaque patient, avant d'arriver à la maison de repos » (PIA1, 87).

« Je pense aussi qu'on devrait avoir une discussion avant, avec les enfants aussi » (PID1, 137).

Enfin, nous avons appris qu'une minorité de résidents ont parfois déjà préparé leurs directives avant d'être institutionnalisés. Cela semblerait faciliter le travail pour les professionnels.

« Il y en a qui en ont déjà parlé avant, ou le parent a déjà évoqué certaines choses, donc la famille nous le retransmet, mais ce n'est pas toujours le cas » (PDD1, 346).

« Parfois on les connaît parce qu'ils ont été écrit du temps où la personne était en moyen de faire ou qu'il a pu l'exprimer » (PDA1, 58).

« Il y a des gens, déjà chez eux, ils se préparent à ça mais il y a d'autres gens, ils ne se préparent pas tous » (PIC1, 251).

« A partir du moment où la personne, elle a déjà tout préparé, je trouve, c'est les situations les plus claires et les plus faciles » (PID1, 64).

### **Pistes d'amélioration du personnel de direction**

Pour la directrice de l'institution A, l'engagement d'un psychologue qui s'occuperait, entre autres, des directives anticipées au sein de la MRS, serait une belle amélioration à apporter.

« Je trouve que d'avoir quelqu'un qui a une vision plus transversale est plus intéressant que d'avoir une infirmière en plus » (PDA1, 231).

« Donc pour moi, vraiment, ici s'il fallait que je choisisse aujourd'hui, ce serait une psychologue » (PDA1, 234).

Pour la directrice de l'institution C, également en réponse à son mécontentement face à la collaboration des médecins traitants sur le sujet, une piste d'amélioration serait de compléter

le document des directives anticipées avec le résident et/ou sa famille et le personnel soignant de l'institution. Le document serait signé par la suite par le médecin traitant, réduisant son rôle à de l'administratif, en réponse aux difficultés qu'ont parfois ces médecins à aborder ce sujet avec les résidents.

« On va, déjà, vraiment pré-compléter la fiche et la mettre dans le dossier du résident, à l'endroit des prescriptions, comme ça, quand il signe tout, il le voit et normalement, le message devrait être passé » (PDC1, 57).  
« C'est vraiment une communication globale, donc chaque infirmier ou soignant qui est présent à l'étage, spontanément irait demander, poser les questions à chaque résident » (PD1, 65).

La directrice de l'institution C nous parle également d'une piste de solution au problème de communication inter-service. Cette piste concerne une plateforme d'informations commune aux différents services de santé, qui permettrait d'obtenir l'information concernant les volontés des patients, le plus facilement et rapidement possible.

« Ce serait bien d'avoir la plate-forme commune pour faire la liaison, et la communication entre les différentes institutions » (PDC1, 112).  
« Je pense que s'il y a un logiciel unique, où on peut sécuriser aussi les données, et pouvoir directement, en un clic aussi, faire passer le message, ce serait vraiment génial » (PDC1, 166).  
« Et pourquoi pas, je ne sais pas, sur la carte d'identité ? » (PDC1, 171).

La coordinatrice de soins de l'institution D, quant à elle, nous parle de pistes de solutions concrètes, ayant déjà fait l'objet de réflexion au sein du comité de direction de l'institution. Premièrement, un projet de déprescription, qui implique une diminution des prescriptions de médicaments pour chaque résident. Ce projet serait bénéfique en termes de dégagement de temps, qui pourrait être consacré à des discussions telles que celle sur les directives anticipées.

« Le travail sur la dé-prescription de médicaments. Et par ce biais-là, générer du temps... » (PDD1, 459).  
« Diminuer le nombre de médicaments, alléger un peu le traitement » (PDD1, 464).  
« Qu'on ait du temps qui se libère pour faire de l'humain » (PDD1, 476).

Deuxièmement, la réalisation d'un projet institutionnel qui reprend la nécessité pour chaque résident de réaliser des directives anticipées. Ce projet serait donné à l'accueil du résident et le préparerait à aborder ce genre de discussion.

« Un projet institutionnel, où on mentionne que c'est quelque chose qu'on doit aborder, qu'il faut aborder, et dans le sens desquels on doit aller, mais ça fait pour moi partie d'un projet institutionnel. Comme un guide, si vous voulez » (PDD1, 352).

« Avec la volonté, le désir clair, de parler de ça. Et que du coup, dès l'entrée du résident en institution, et bien, comme c'est dans le projet, on pourra en parler, du coup » (PDD1, 360).

### **Pistes d'amélioration du personnel infirmier**

A part celles que nous avons citées précédemment, peu d'infirmiers nous ont fait part de réelles pistes d'amélioration. Aussi, pour certains le système fonctionne bien comme il est fait actuellement.

« Moi je pense que tout est clair » (PIA2, 307).

« Si le questionnaire est bien rempli, on sait vers quoi on doit se diriger » (PIA3, 309).

Toutefois, une infirmière de l'institution C nous parle d'une piste d'amélioration qui serait une réévaluation automatique des directives anticipées des patients. Cette amélioration serait une réponse au manque d'informations dont ces infirmiers font parfois face lorsqu'un patient se dégrade.

« Moi je pense qu'il devrait y avoir au minimum deux fois par an, une discussion automatique sur les remises à jour de ces plans de soins, ça je pense que c'est vraiment très utile et très nécessaire » (PIC3, 230).

« C'est quelque chose qui doit se faire automatiquement » (PIC3, 58).

## IV. Réflexion en regard des hypothèses de recherche

Avant d'entamer l'interprétation des données collectées, nous souhaitons rappeler ici notre question de recherche, à savoir : « **Quels sont les freins à la mise en place de directives anticipées pour les personnes âgées en maison de repos et de soins à Woluwe-Saint-Lambert ? Le point de vue des infirmiers.** »

Afin d'y répondre, nous avons émis au préalable douze hypothèses de recherche. Nous allons ici essayer de mener une réflexion sur l'exactitude de ces hypothèses, à l'aide d'une première interprétation de nos résultats en regard des données de la littérature.

### IV. 1. La problématique des directives anticipées au sein des MRS

Tout d'abord, la problématique de la difficulté de mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées en MRS nous semble se confirmer dans le cadre de ce travail. En effet, si la littérature nous fait part d'un taux de présence de directives anticipées en MRS assez bas (Mallet D., et al., 2016), deux membres de la direction sur quatre nous ont fait part de leur taux réel de directives anticipées dans les dossiers de leurs résidents à savoir 3,5% et 33,9%. De plus, si les deux autres membres de direction ne nous ont pas fait part du taux réel de directives anticipées dans leur institution, ces derniers nous ont volontiers fait part des difficultés qu'ils rencontraient dans la mise en place de ce concept. Dès lors, nous pouvons donc affirmer que notre problématique est réelle au sein des ces quatre MRS, en tout cas, en ce qui concerne les directions de ces institutions.

Cette dernière information est primordiale, car pour les sujets principaux de notre étude, à savoir les infirmiers, les avis sont partagés en ce qui concerne la réalité de notre problématique. Quatre infirmiers sur dix nous ont affirmé que la mise en place actuelle des directives anticipées pour les personnes âgées au sein de leur institution ne posait pas de problème, voire même, était idéale. Pourtant, nous avons pu dégager dans les propos de ces mêmes infirmiers, différentes difficultés qu'ils rencontraient dans la mise en place ou l'utilisation de ces directives. Ce constat nous permet de réaffirmer que la problématique est bien présente au sein des quatre MRS étudiées, mais nous pose la question de la connaissance des infirmiers de ces institutions sur le sujet des directives anticipées.

## IV. 2. Les (in)formations des infirmiers

En termes d'information sur le sujet, les membres des directions des institutions concernées par notre étude semblent bien au clair avec le sujet des directives anticipées. Nous n'avons rencontré aucune difficulté de compréhension, et chacun d'entre eux confirme l'importance qu'ont ces directives à leurs yeux. Le contexte dans lequel évoluent les infirmiers nous semble donc, au premier abord, être un contexte favorable à la mise en place des directives anticipées.

Toutefois, en ce qui concerne les infirmiers, les connaissances sur le sujet sont variables. Ainsi, dans les définitions proposées par ces derniers nous relevons certaines erreurs comme la définition du PSPA comme un « Projet de Soins pour la Personne Agée ». Certains entretiens ont d'ailleurs été marqué par l'incompréhension des termes « directives anticipées » pour l'interviewé. La notion d'euthanasie a également été abordée par certains infirmiers, tantôt à bon escient, en rapport avec la déclaration d'euthanasie anticipée, tantôt en rapport avec l'utilisation de la morphine en soins palliatifs. Ce dernier élément de réponse confirme la présence d'une confusion entre l'euthanasie et le respect des directives anticipées chez certains praticiens de la santé, relatée dans la littérature (Silva E., et al., 2014). De plus, certains éléments de définition abordés par les infirmiers démontrent une mauvaise connaissance des procédures de l'institution en ce qui concerne les directives anticipées. Cela pourrait être expliqué par le maigre rôle que ceux-ci jouent dans les processus relatifs aux directives mis en place dans leur institution. Aussi, en ce qui concerne la forme des directives, chaque infirmier nous parle spontanément de document formalisé de l'institution. La personne de confiance n'est à aucun moment abordée, et les informations verbales ne semblent pas être considérées si elles ne sont pas mises sur papier par la suite.

Nous pensons que le sujet des directives anticipées n'est donc pas totalement inconnu pour les infirmiers, mais qu'il reste certaines zones d'ombres pour certains, et que les connaissances qu'ils ont sur le sujet s'arrêtent souvent à la procédure mise en place au sein de leur institution. De plus, même certaines étapes de la procédure leur sont parfois inconnues, ce qui souligne leur non-implication dans le processus. Or, notre revue de littérature nous a renseigné sur l'importance de la communication autour des souhaits du résident entre ce dernier, sa famille mais aussi le personnel soignant (Detering K. M., et al., 2009). Aussi, de nombreux auteurs vont plus loin dans leur réflexion en promouvant la discussion autour des

directives comme un soin habituel, et régulier (Detering K. M., et al., 2009). Cela souligne le rôle important que devrait jouer le personnel infirmier qui se trouve au chevet du patient de manière quotidienne. Lorsque la place de l'infirmier est considérée comme telle dans le processus concernant la discussion sur les souhaits des résidents, le besoin en information et en formation de ce personnel est d'ailleurs considérable et justifié (Silva E., et al., 2014; Sharp T., et al., 2013; Vinant P. & Bouleuc C., 2014). Dès lors, à partir de ce constat, la question de la nécessité de formations supplémentaires sur le sujet peut se poser.

#### IV. 3. Les valeurs des infirmiers

Lors de notre revue de littérature, nous avons souligné le poids que pouvait porter les soignants en étant « la parole de l'autre », en respectant les souhaits du patient qui s'est confié, sans laisser ses propres valeurs prendre le dessus (Faessler M., 2005). Si la place de l'infirmier comme étant le garant de la parole du résident ne se prête pas aux situations que nous avons rencontrées dans les MRS étudiées, d'autres valeurs des infirmiers ont été mises en avant tant par le personnel de direction que par les infirmiers eux-mêmes.

Aussi, lors de notre analyse descriptive, nous avons distingués trois catégories de valeurs (liées à la vision de la profession, liées à la culture et/ou la religion, liées au plan relationnel et/ou émotionnel).

##### IV. 3. A. Valeurs liées à la vision de la profession

Les valeurs exprimées par les infirmiers interviewés liées à la vision de la profession peuvent expliquer leur absence dans le processus de discussion autour des directives anticipées avec le patient. En effet, certains infirmiers expriment clairement qu'ils considèrent que ce n'est pas de leur ressort d'avoir cette discussion avec les résidents. De plus, la majorité des infirmiers rencontrés semblent avoir des difficultés avec le processus de décès et le fait de laisser partir la personne qui décède. En effet, certains expriment clairement leurs difficultés à ne « rien » faire alors qu'ils connaissent les gestes à réaliser face à la situation. Cette difficulté est d'ailleurs confirmée par les membres de la direction. Aussi, les propos des infirmiers que nous avons récoltés, nous font également penser qu'il existe une mentalité dans laquelle l'infirmier ne peut prendre seul les décisions, même lorsque celles-ci sont discutées au préalable.

En outre, il nous semblait important ici de noter qu'un praticien nous fait part du fait qu'en tant qu'infirmier, il a prêté le serment de soigner, et qu'il compare les directives anticipées au fait de « *laisser tomber quelqu'un comme ça* ». Or, si nous reprenons la loi concernant l'exercice de l'art infirmier, celle-ci comprend, entre autres activités, l'activité d' « *assurer l'accompagnement des mourants et l'accompagnement lors du processus de deuil (...)* » (Ejustice, 2018). Ces difficultés liées aux valeurs relatives à la vision de la profession infirmière, nous poussent à penser que nous pouvons faire un lien direct avec les connaissances des infirmiers à propos des activités que supposent leur métier, mais aussi de leur formation à propos de la fin de vie.

#### **IV. 3. B. Valeurs liées à la culture et/ou la religion**

Les différents membres de direction que nous avons rencontrés nous ont fait part des valeurs liées à la culture des infirmiers qui peuvent parfois rendre difficile la mise en place des directives anticipées. Les propos des infirmiers sont moins nuancés et parlent plus ouvertement de valeurs liées aux religions. Ainsi, certains infirmiers semblent ennuyés de respecter les directives mises en place par des résidents, et ce en lien direct avec leur religion. Cette difficulté potentielle avait déjà été mise en avant au sein de notre revue de littérature, en soulignant que les valeurs culturelles ou religieuses du soignant sont parfois différentes de celles du patient (Vinant P., & Bouleuc C., 2014).

#### **IV. 3. C. Valeurs liées aux plans relationnel et/ou émotionnel**

Si le sujet des directives de fin de vie est très clairement un sujet très personnel et lourd de sens, cela implique sans aucun doute des difficultés pour certains professionnels sur le plan émotionnel. La peur de s'attacher au résident après avoir abordé ensemble ce genre de discussion intime, ou l'attachement à certains résidents que l'on doit laisser partir selon leurs souhaits, peut rendre la tâche des infirmiers difficile en ce qui concerne la mise en application des souhaits des personnes âgées qu'ils côtoient chaque jour. Aussi, nous pensons également que cela peut expliquer la distance des infirmiers par rapport aux discussions abordant le sujet des souhaits des résidents par rapport à leur choix de soins et de fin de vie. Ces difficultés relayées par les soignants que nous avons rencontrés sont en lien direct avec le besoin de support et d'encouragement pour les professionnels pour aborder ce genre de discussion que prévaut différents auteurs (Sharp T., et al., 2013; Vinant P., & Bouleuc C., 2014).

A la suite de ce constat sur les différentes valeurs des infirmiers mises à contribution dans l'utilisation des directives anticipées, nous pouvons affirmer qu'une réelle difficulté existe liée à ces différentes valeurs. En effet, comme l'énonçaient Cox K., et al., (2011), les professionnels, dans notre cas les infirmiers, peuvent ressentir des difficultés à aborder ce sujet. De plus, comme l'énonçaient Vinant P., & Bouleuc C. (2014), les valeurs culturelles et religieuses des infirmiers peuvent être différentes de celles des résidents, ce qui ne facilite en rien la mise en application des souhaits des ces derniers. Mais nous pouvons également ajouter que les valeurs liées à la vision de la profession infirmière, qui semblent être en lien avec la formation et les connaissances des infirmiers, peuvent engendrer des difficultés dans l'application des souhaits des résidents.

#### IV. 4. La communication de et autour des directives anticipées

Comme nous l'avons déjà abordé précédemment, dans les institutions approchées, les infirmiers ne participent pas ou très rarement aux discussions concernant les préférences de fin de vie des résidents. Ce choix est justifié tantôt par le manque de temps des soignants pour aborder ce type de sujet, tantôt par la vision plutôt axée sur les soins que peuvent avoir les infirmiers. Dans tous les cas, si le résident aborde le sujet spontanément auprès d'un infirmier, celui-ci aura tendance à diriger le patient vers son médecin traitant, ou transmettre ces informations aux infirmiers-chefs. La communication entre le résident et l'infirmier à propos des préférences en termes de soins et/ou de fin de vie ne nous semble donc pas ou très peu présente au sein des institutions que nous avons pu étudier. Cela peut, en notre sens, engendrer une difficulté supplémentaire pour le résident qui souhaite aborder ses préférences de traitements.

De plus, une importante difficulté liée à la communication que nous avons pu entrevoir dans les propos des différents intervenants est due à la transmission des informations. En effet, des informations ne sont pas toujours intégrées par les différentes équipes de soins, ou certaines informations, mal notées ou non notées dans le dossier du résident, peuvent se perdre. Toutefois, chaque institution pallie à ce problème avec différents outils, de codes couleurs, ou de messages affichés, afin que l'information des souhaits du patient soit disponible le plus facilement et rapidement possible.

En outre, nous désirons souligner ici une autre difficulté liée à la communication, relatée par les différents intervenants que nous avons rencontrés ; il s'agit de la communication sur le

sujet avec les résidents et/ou leurs familles. En effet, les professionnels que nous avons interrogés nous expriment souvent la difficulté d'aborder le sujet des préférences de fin de vie. Toutefois, Robinson L., et al. (2012) nous ont appris que les patients ne désirant pas parler de leurs souhaits de fin de vie sont en réalité une minorité. Il existe ici un écart entre la pratique et la théorie, qui nous pousse à nous demander si les difficultés à aborder ce sujet sont réellement liées au résident ou plutôt au professionnel de la santé ? Cette question restera, pour le moment, sans réponse. En effet, si nous nous basons uniquement sur les propos recueillis, nous apprenons que le sujet des préférences de soins et/ou de fin de vie reste encore fort tabou chez les personnes âgées, notamment celles qui arrivent en « bonne santé » dans l'institution, et pour qui il est difficile de se projeter dans la situation de fin de vie.

A côté de cela, les professionnels nous indiquent aussi qu'une majorité de leurs résidents souffrent de troubles cognitifs, ce qui peut aisément être compris comme une difficulté de communication sur le sujet des directives anticipées.

Enfin, la volonté d'accueillir les résidents comme dans un nouveau lieu de vie, semble contraster avec la discussion des souhaits relatifs à la fin de vie. A nouveau, il s'agit d'une difficulté de communication relatée par les professionnels, parfois mise en évidence pour justifier la difficulté d'aborder le sujet pour les résidents.

#### IV. 5. Le timing des directives anticipées

L'analyse des différentes procédures réalisées pour la mise en place des directives anticipées dans les différentes MRS que nous avons étudiées, nous montre que la volonté des directions est d'obtenir les souhaits des résidents le plus tôt possible. En effet, la peur que ce document ne soit pas rempli avant la détérioration de l'état du patient semble résider chez les professionnels de direction. Ce désir de la part des directions que ce document soit rempli le plus tôt possible nous paraît d'ailleurs directement en lien avec l'idée de l'utilisation des directives anticipées comme protection des institutions qu'énonçait Le Berre R. (2016). Ainsi, l'aspect légal des directives, avec la protection des différents membres du personnel des institutions que nous avons étudiées, est revenu à plusieurs reprises lors de nos entretiens. De plus, certains insistent même sur le fait qu'ils préviennent les résidents et/ou leurs familles, qu'en cas de document de directives non rempli et signé, des soins maximaux seront prodigués. Nous pouvons en déduire une certaine démarche de déresponsabilisation des professionnels, telle que l'énonçait également Le Berre R. (2016).

Toutefois, le moment idéal pour aborder ce type de discussion avec le résident ne semble pas avoir été encore trouvé, et ce, dans aucune des MRS concernées par notre étude. Aussi, aucun propos ne confirme un manque de recommandations sur le sujet, mais plutôt des dysfonctionnements dans la procédure théorique. Ainsi, comme l'énonçaient Travis S. S., et al., (2002), la difficulté d'aborder le sujet de fin de vie avec des résidents en pleine santé est bien présente dans les propos de nos intervenants. En résulte un timing idéal difficile à trouver pour les MRS, avec la volonté de laisser du temps à la personne âgée qui s'installe dans un nouveau lieu de vie, contradictoire au souhait d'avoir des directives précises le plus rapidement possible face au risque de détérioration rapide de cette même personne âgée. Notons ici que sur le sujet du timing de la discussion, les réponses sont principalement données par les membres de la direction, ce qui renforce encore une fois l'idée que les infirmiers des différentes institutions ne sont pas concernés par les procédures en cours à ce sujet.

Aussi, lors des discussions sur les procédures en cours dans les institutions, une difficulté a émergé des propos des professionnels de direction. Il s'agit là du manque de temps pour aborder le sujet des préférences de fin de vie avec les résidents. Ceci corrobore notre revue de littérature dans laquelle différents auteurs soulignaient l'importance du temps pour aborder le sujet des préférences de fin de vie avec les résidents, notamment afin de réellement prendre en compte les expériences personnelles du résident (Mc Auley W. J., et al., 2006). Ce manque de temps concerne, entre autres, les infirmiers et peut également justifier le choix que ces derniers soient « exclus » du processus.

Enfin, la notion de processus continu est assez absente dans les propos des infirmiers et des membres de la direction des MRS que nous avons étudiées. La réévaluation est assez rare pratiquement, et essentiellement liée à la dégradation de l'état du résident, et non pas à une réflexion continue.

#### IV. 6. Les intervenants externes

Lors de notre revue de littérature, nous avons identifié plusieurs freins à la mise en place des directives anticipées liés aux patients et/ou à leurs familles. Nous avons fait le choix de ne pas considérer ces freins lorsque nous avons émis certaines hypothèses de recherche, et ceci pour la simple raison que notre étude concerne le point de vue des infirmiers. Pourtant, à la suite de l'analyse des entrevues réalisées, nous nous rendons compte que les difficultés à la

mise en place des directives anticipées concernant les patients et/ ou leurs familles, peuvent expliquer les freins vécus par les infirmiers. Dès lors, nous avons reconsidéré certains points de notre revue de littérature, et pris en considération des idées émergentes sur ce thème.

#### IV. 6. A. La famille

Nous avons décidé de considérer les difficultés liées à la famille du résident, au sein de ce point de discussion. En effet, lors de notre analyse descriptive, nous avons souligné plusieurs fois la considération importante qui était donnée à la famille du résident. Aussi, nous pouvons déjà relever une différence sur la place de la famille entre le point de vue plus théorique que nous ont partagé les membres de la direction, et le point de vue pratique que nous ont partagé les infirmiers interrogés. Ainsi, dans la majorité de leurs propos, les membres de direction impliquent la famille à de très nombreux niveaux, mais en ce qui concerne les décisions finales, une nuance est mise en avant en fonction du statut cognitif du patient. Les professionnels de direction insistent donc sur les troubles cognitifs des résidents pour qui la famille prend les décisions finales. En ce qui concerne les propos des infirmiers, la nuance est beaucoup moins prononcée. D'ailleurs, si nous nous basions uniquement sur les dires des infirmiers, nous serions amenés à penser que le résident n'a pas souvent son mot à dire, et que les familles décident de tout ce qui concerne son séjour et ses soins au sein de la MRS. Ainsi, lorsque nous abordons la question de la pratique quotidienne au sein des institutions, le résident en lui-même est la personne la moins citée en ce qui concerne les discussions autour des directives anticipées. Un infirmier va même plus loin, et nous relate que même lorsqu'un résident exprime un choix, si la famille en décide autrement, les directives seront établies comme la famille le souhaite. Toutefois, n'ayant réalisé au cours de cette étude, aucune observation directe sur le terrain, nous ne pouvons affirmer que la pratique se déroule plutôt comme les dires de la direction ou les dires des infirmiers. De plus, nous savons que ces derniers sont exclus du processus de mise en place des directives anticipées, ce qui peut engendrer une méconnaissance de cette procédure. Ainsi, nous ne pouvons tirer de conclusion définitive sur la place réelle qu'occupe la famille et le résident, notamment en termes de prise de décision, et ce en lien avec le principe d'autodétermination que notre revue de littérature a si souvent mis en avant. Nous attirons juste ici l'attention du lecteur sur l'écart entre la théorie exprimée et la pratique exprimée, et sur la place prédominante de la famille dans les propos de l'ensemble des intervenants. Notons également que dans tous les propos recueillis à propos de la place des familles, aucun intervenant, tant des direction, que du corps infirmier, ne nous

a parlé de personne de confiance ou de tutelle légale pouvant justifier cette importance donnée aux choix des familles.

En outre, en ce qui concerne notre sujet de la mise en place des directives anticipées, la difficulté de collaboration avec les familles est également abordée. Les interviewés pointent en ce sens les familles ayant des relations compliquées, voire conflictuelles. Les infirmiers étant en contact direct avec le résident et les membres de sa famille ne se sentent pas toujours à l'aise avec les directives émises, sachant qu'un membre de la famille qu'ils ont eu l'occasion de côtoyer n'est pas d'accord avec les souhaits prédéfinis. Cela peut compliquer l'application de ces directives lors de certaines situations.

La place prépondérante qu'occupe la famille autour des soins donnés aux résidents de MRS, ne peut donc être dissociée des difficultés vécues par les infirmiers pour la mise en place des directives anticipées. Nous pensons qu'il s'agit d'un aspect à prendre en compte pour la suite de ce travail.

#### **IV. 6. B. Le médecin traitant**

L'émergence des propos concernant le médecin traitant ne pouvait passer inaperçu lors de notre analyse des données, tant cet intervenant revenait sur le sujet des directives anticipées, et ce, autant pour les membres du personnel de direction que pour les infirmiers interviewés. Nous aimerions insister ici sur l'importance de cet intervenant pour les différentes personnes que nous avons rencontrées en soulignant que les seize personnes interrogées nous ont tous parlé du médecin traitant à un moment donné ou un autre dans les entrevues.

Si nous nous attardons plus attentivement sur les difficultés abordées par nos intervenants, liées au médecin traitant, celles-ci sont plus explicitement décrites par les infirmiers. Ainsi, le sujet des préférences de fin de vie peut, comme pour d'autres intervenants, être un sujet difficile à aborder pour les médecins traitants. Ce constat peut poser la question des connaissances et formations de ces intervenants sur le thème des directives anticipées, mais n'étant pas le sujet de notre étude, nous n'avons interrogé aucun médecin traitant et nous ne savons répondre à cette question. Toutefois, force est de constater que les infirmiers ressentent une réelle difficulté à faire remplir ou signer le document comprenant les directives aux médecins. Or, comme nous l'avons vu précédemment, le document a également une valeur légale à leurs yeux, donc pour le respecter il faut qu'il soit signé par le médecin. Cette

difficulté se base sur le ressenti des infirmiers, relatant un manque de collaboration sur le travail effectué pour la mise en place des directives anticipées.

#### IV. 7. Les hypothèses de recherche

A la suite de ces différents points, nous pouvons nous positionner en ce qui concerne les hypothèses de recherche que nous avons émises au préalable de cette partie pratique.

##### IV. 7. A. Les (in)formations des infirmiers

Les propos des infirmiers que nous avons récoltés sur le thème de la définition qu'ils avaient des directives anticipées, nous ont déjà permis de constater qu'il existait un manque d' (in)formations chez les infirmiers. Ce manque de connaissances sur le sujet, s'applique également aux connaissances liées à la procédure interne mise en place dans l'institution pour certains infirmiers. A partir de ces constats, nous pouvons ici confirmer que les informations de la majorité des infirmiers rencontrés sur le sujet ne sont pas exhaustives. Toutefois, nous pouvons amener cette réflexion plus loin. En effet, les valeurs liées à la vision que se fait l'infirmier de sa profession, provoquant de réelles difficultés à l'application des préférences de fin de vie exprimées par le résident, nous amène à penser qu'il existe un réel manque de formation sur le sujet auprès des infirmiers. Aussi, la difficulté à aborder ce sujet avec les résidents souvent soulignée par les différents intervenants que nous avons rencontrés, démontre également, à notre sens, le besoin de formation supplémentaire, tant pour l'amélioration des connaissances des infirmiers sur le sujet, que pour démystifier ce sujet tabou et favoriser les discussions à son propos.

Ainsi, nous sommes amenés à penser que les deux hypothèses de recherche suivantes se confirment dans le cadre de notre recherche.

- La mise en place des directives anticipées des personnes âgées en maison de repos et de soins est rendue difficile par le fait que les infirmiers n'ont pas reçu assez d'**information** sur le sujet.
- La mise en place des directives anticipées des personnes âgées en maison de repos et de soins est rendue difficile par le fait que les infirmiers ne sont pas assez **formés** sur le sujet.

De plus, nous avons constaté que le postulat actuel de chaque institution, est ainsi fait que les infirmiers, sauf les infirmiers chefs, ne participent pas à l'élaboration et la mise en place des directives anticipées des résidents, et ce, malgré de nombreuses revues littéraires promouvant le contraire. Cela nous amène à penser qu'une troisième hypothèse de recherche relative aux (in)formations des infirmiers se justifie dans le cadre de notre étude. Cette nouvelle hypothèse peut être définie comme suit :

- La mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées en maison de repos et de soins est rendue difficile par **l'absence d'implication du personnel infirmier** dans le processus de discussion sur le sujet.

Notons ici qu'un manque d'(in)formation chez les médecins traitants a également émergé de notre analyse, avec une difficulté à aborder le sujet ou à compléter les documents relatifs aux directives. Toutefois, notre sujet de recherche étant les infirmiers, nous n'émettrons pas ici une hypothèse supplémentaire relative à l'(in)formation des médecins traitants dans le cadre de ce travail.

#### **IV. 7. B. Les valeurs des infirmiers**

Nous avons eu l'occasion de voir que les valeurs liées à la vision de la profession, à la culture et/ou la religion, et aux plans relationnel et/ou émotionnel, étaient très présentes dans les difficultés émises par les infirmiers. Dès lors, nous pensons que deux hypothèses de recherche relatives aux valeurs des infirmiers, à savoir :

- La mise en place des directives anticipées est difficile pour les infirmiers dans certaines situations car ces directives peuvent mettre à mal leurs propres **valeurs**.
- La mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées en maison de repos et de soins est difficile à mettre en place car les infirmiers ressentent des **difficultés à aborder le sujet** avec leur patient.

tendent à se confirmer dans le cadre de notre étude. Toutefois, nous insistons ici sur le fait, qu'actuellement, les infirmiers que nous avons rencontrés dans le cadre de notre étude, ne sont pas concernés par la discussion relative aux préférences de fin de vie des résidents. Les

difficultés à aborder le sujet sont donc surtout liées aux réactions des infirmiers lorsque le résident aborde le sujet avec eux, et leur manque d'implication dans le processus.

En ce qui concerne notre troisième hypothèse de recherche relative à l'aspect subjectif des traitements futiles et/ou agressifs, aucun intervenant de notre étude n'a abordé ce sujet. Les difficultés liées à la mise en place ou non de traitements pour un résident, sont le plus souvent relatées relativement aux valeurs des infirmiers. Nous ne savons donc justifier cette hypothèse de recherche sur base de l'étude réalisée.

#### **IV. 7. C. La communication des et autour des directives anticipées**

En ce qui concerne la forme des directives anticipées, chaque institution possède son propre document, et les connaissances des infirmiers à propos des différentes formes sous lesquelles peuvent se présenter les directives semblent s'arrêter à la forme présente dans leur institution. L'hypothèse de recherche concernant les nombreuses formes existantes des directives ne paraît donc pas justifiée dans le cadre de ce travail.

Néanmoins, certaines difficultés liées à la transmission des informations à propos des souhaits des résidents ont été soulignées par les différents intervenants rencontrés, tant au niveau intra-service qu'inter-service. Partant de ce constat, l'hypothèse de recherche suivante tend à se confirmer :

- La mise en place des directives anticipées des personnes âgées en maison de repos et de soins est rendue difficile par **l'absence d'une centralisation des informations**.

Aussi, aucun infirmier ne nous a transmis une difficulté liée à l'interprétation des directives transcrites sur un document. Le choix de certains infirmiers de ne pas respecter les directives semblent être plus relatif à leurs propres valeurs et convictions. Certains nous ont même confirmé que le système en place au sein de leur institution fonctionnait bien comme il était. L'hypothèse de recherche concernant la difficulté liée au choix d'un document formel laissant place à la subjectivité et l'interprétation de celui qui les lit, ne peut donc se confirmer dans le cadre de ce travail.

#### IV. 7. D. Le timing des directives anticipées

Nous avons vu que si un timing théorique a été plus ou moins établi dans chaque institution, les infirmiers nous ont fait part du timing plutôt respecté dans la pratique qui était la détérioration de l'état du résident, allant à l'encontre du principe d'anticipation des directives en lui-même. Ce non-respect du timing théorique établi par les directions peut être en partie expliqué par le manque de temps qu'ont les professionnels pour discuter de ce genre de sujet avec les résidents. C'est d'ailleurs ce même manque de temps qui justifie, entre autres, l'absence d'implication des infirmiers dans le processus. Ces aspects liés au timing nous force à croire que nos deux hypothèses de recherche suivantes se justifient dans le cadre de notre étude.

- La mise en place des directives anticipées des personnes âgées en maison de repos et de soins est rendue difficile par le **manque de recommandations** quant au moment idéal où les soignants doivent aborder le sujet avec leurs patients.
- La mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées au sein des maisons de repos et de soins est rendue difficile car le personnel soignant **manque de temps** pour **aborder la discussion** sur le sujet avec leurs patients.

Le manque de temps n'a été à aucun moment abordé spécifiquement dans le cadre d'un manque de promotion des informations concernant un patient lors de réunions d'équipe. Toutefois, il existe une réelle plainte concernant le manque de temps à consacrer au projet des directives anticipées. Cette information regroupée avec l'idée qu'une centralisation des informations manque dans le système actuel, telle que nous l'avons justifié précédemment, nous pousse à croire que notre hypothèse de recherche suivante se justifie également dans le contexte de notre travail.

- La mise en place des directives anticipées des personnes âgées en maison de repos et de soins est rendue difficile par le **manque de temps** pour la **promotion des informations** concernant un patient, dans son dossier ou lors de réunions d'équipe.

En outre, aucun intervenant n'a fait part d'une volonté de créer un processus de réflexion continu autour des directives anticipées des résidents. Dès lors, nous manquons d'éléments pour affirmer que l'hypothèse de recherche concernant le manque de temps pour instaurer une

continuité permanente dans le processus de réflexion, soit correcte dans le cadre de notre étude.

#### IV. 7. E. Intervenants externes

Divers éléments nous ont porté à croire que d'autres difficultés à la mise en place des directives anticipées pouvaient provenir des différents intervenants externes aux institutions. Ainsi, nous avons pu constater que la famille d'un résident occupait une place importante, notamment dans les discussions concernant les préférences de fin de vie. Sur base de ce constat, les situations familiales conflictuelles ont été identifiées comme des difficultés à la mise en place et l'application des directives anticipées émises par le résident et/ou un membre de sa famille. Dès lors, nous sommes amenés à croire que l'hypothèse suivante peut être justifiée dans le cadre de notre recherche :

- La mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées en maisons de repos et de soins est rendue difficile par la place importante accordée aux familles dans la discussion concernant ce sujet, notamment lorsque les **situations familiales sont compliquées**.

De plus, la collaboration parfois difficile avec les médecins traitants des patients a été abordée par chacun des intervenants. Cela engendre des problèmes de remplissage des documents relatifs aux directives anticipées des patients. Dès lors, nous formulons également cette dernière hypothèse de recherche :

- La mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées en maisons de repos et de soins est rendue difficile par le **manque de collaboration des médecins traitants** sur le sujet.

#### IV. 8. Conclusion en regard des hypothèses de recherche

Grâce à cette partie d'analyse interprétative, nous avons pu identifier huit hypothèses de recherche, émises au préalable, qui se justifient dans le cadre de notre étude. Celles-ci concernent les quatre thèmes que nous avons établis à la suite de notre analyse théorique. De plus, sur base des propos que nous avons récoltés, nous avons pu émettre trois hypothèses émergentes, concernant les intervenants externes, à savoir les familles et les médecins traitants, et les (in)formations des différents intervenants de l'étude.

En outre, cela nous confirme que les freins à la mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées en MRS, sont multiples, interreliés, et représentés de manière non exhaustive par onze hypothèses dans le cadre de ce travail. L'aspect de freins interreliés est un point tout à fait important, car il nous permet d'imaginer plusieurs pistes de solutions qui pourraient améliorer à la fois plusieurs freins concernant différents thèmes. C'est ce que nous verrons à la suite et à la fin de ce travail.

## V. Discussion

### V.1. Les directives anticipées au sein des MRS

Au commencement de ce travail, nous avons défini les directives anticipées en soulignant trois notions-clés, à savoir le principe de l'autodétermination du patient, l'anticipation de ses préférences en termes de soins, ainsi que la notion de processus de réflexion continue. Notre recherche auprès d'infirmier travaillant en MRS nous a permis d'évaluer la présence de ces trois concepts dans la pratique actuelle au sein de ces institutions.

Ainsi, si le climat actuel des soins de santé promeut le principe d'autodétermination du patient, notamment au moyen de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et les points concernant l'information et le consentement du patient (Ejustice, 2014), la place principale théorique du résident dans l'outil des directives anticipées paraît, en pratique, totalement relayée derrière la place donnée aux familles. Nous pouvons imaginer deux explications à ce constat. Premièrement, l'état cognitif des résidents peut poser problème en termes de discussion et de consentement libre. Ainsi, 65,2% des personnes âgées en maison de repos de Flandre souffrent de démence selon De Gendt, C., et al., (2013), bien que cette estimation ne corresponde pas à notre territoire d'étude, cela nous donne une idée de la situation en Belgique. Deuxièmement, l'aspect légal des directives anticipées comme protection contre les poursuites éventuelles ressortant à de nombreuses reprises des propos des infirmiers et des directions, le rôle important qu'occupent les membres de la famille du résident en termes de choix de soins de santé peut être, à notre sens, expliqué par l'objectif de répondre au maximum aux demandes des familles, afin de limiter les mécontentements et les éventuelles poursuites judiciaires.

De plus, puisque la pratique énoncée par les différents intervenants que nous avons rencontrés nous informe que le timing des directives est principalement lié à la dégradation de l'état du résident, la notion d'anticipation ne semble pas totalement mise en avant par les procédures actuelles. En effet, si la question des préférences de fin de vie est posée en regard d'une détérioration de l'état du résident, toute la réflexion anticipée de la personne concernée et de sa famille est bafouée et nous pouvons imaginer que les bénéfices escomptés des directives anticipées n'en sont que peu appréciés. Par ailleurs, ce manque d'anticipation nous permet également de comprendre la place importante qu'occupe la famille dans les réflexions

actuelles en regard des directives, étant donné que l'état du patient ne permet plus la discussion relative à ses souhaits.

En outre, la notion de processus continu est de loin la notion la plus absente des procédures mises en place actuellement dans les MRS étudiées. En effet, si les réévaluations sont possibles, elles sont souvent liées à la détérioration de l'état d'un résident, initiées par les professionnels, et ne s'inscrivent pas dans une optique de réflexion continue sur le sujet des préférences de soins entre le résident et les soignants.

Dès lors, cette réflexion de la pratique exprimée par les différents intervenants de l'étude, en regard des trois notions clés de la définition des directives anticipées, confirme la présence de la problématique de la difficulté de la mise en place des directives anticipées.

## V. 2. Les freins à la mise en place des directives anticipées

Lors de notre réflexion en regard des hypothèses de recherche de notre travail, nous avons justifié onze hypothèses dans le cadre de cette étude. Ces dernières nous ont permis d'identifier des freins à la mise en place des directives anticipées au sein des MRS, concernant les infirmiers. Notons ici, nous avons constatés que tous les freins identifiés le sont de manière non exhaustives et sont interreliés entre-eux.

### V. 2. A. L'optique actuelle des directives anticipées

Comme nous l'avons énoncé dans le point précédent, l'optique actuelle des directives anticipées au sein des MRS ne répond pas à la définition réelle de ce concept. Cela implique que leur application actuelle pose déjà des freins à leur mise en place. Ainsi, le principe d'autodétermination s'efface au profit de la place importante de la famille, ce qui ne facilite pas la tâche des infirmiers quant à l'application des directives des résidents. Le principe d'anticipation des situations à venir s'efface au profit d'un questionnement lorsque l'état de la personne se détériore, ce qui complique la discussion avec la personne, ainsi que le contexte serein et réfléchi dans lequel s'inscrit la démarche de réflexion. Cette réflexion qui, quant à elle, s'efface au profit d'un moment déterminé à l'avance pour statuer par écrit certaines volontés relatives à des situations bien précises, ce qui ne laisse pas la place à un processus continu avec le partage des valeurs et des expériences de vie de la personne âgée, dans l'optique de considérer cette personne dans son ensemble lors de décisions de fin de vie. Cette application actuelle des directives anticipées peut s'expliquer par une vision plutôt légale de

ce concept, se limitant donc à une protection en cas de poursuites judiciaires du résident et/ou de sa famille lors de désaccord sur les soins pratiqués. Le risque de procéduralisation des directives qui ne laisse pas la place à une réelle réflexion de fin de vie, avec un objectif de protection des institutions relatée par Le Berre R. (2016), se retrouve donc bien ici. Néanmoins, cette situation peut également et surtout s'expliquer par une toute autre série de freins, que nous allons énoncer dans les points suivants.

#### **V.2.B. La formation des infirmiers**

Nous décrivons ici, ce qui constitue, à notre sens, la principale difficulté à la mise en place des directives anticipées concernant les infirmiers, à savoir que la formation des infirmiers sur le sujet. En effet, de nombreux points d'appel nous forcent à croire que la formation de base des infirmiers de MRS ne comporte que peu de points concernant la fin de vie, les soins de fin de vie, le rôle infirmier dans ces situations de fins de vie, les directives anticipées en tant que telles, ainsi que la communication autour de la fin de vie.

Dans le même ordre d'idée, lorsque nous analysons le programme de cours des études en soins infirmiers proposé par le Parnasse-ISEI de la Haute Ecole Léonard De Vinci de Woluwé-Saint-Lambert, dont le diplôme infirmier est reconnu dans l'ensemble des pays de l'union européenne, nous constatons que peu de cours proposent l'apprentissage des thèmes que nous venons d'énoncer. Ainsi, s'il existe des cours d'éthique et de droit dans les trois années du bachelier qui promeuvent les lois relatives aux droits du patient et à l'euthanasie, nous n'avons identifié aucun cours concernant principalement la fin de vie et les soins palliatifs (Haute Ecole Léonard de Vinci, 2017). Aussi, nous avons remarqué la présence d'un cours relatif à la personne âgée avec une partie concernant la démence et la vie en maison de repos, donné en première année de bachelier infirmier, et un cours de soins aux personnes âgées de troisième année du bachelier, comprenant un volet sur la communication et les soins aux personnes souffrant de démences (Haute Ecole Léonard de Vinci, 2017). Pour ces deux cours, la description des thèmes abordés ne comprend ni la fin de vie, ni les soins palliatifs, ni les directives anticipées (Haute Ecole Léonard de Vinci, 2017). Cela confirme notre impression qu'un réel gap existe dans la formation des infirmiers en ce qui concerne la fin de vie et les discussions relatives aux préférences de fin de vie. Ce manque de formation conduit alors à des difficultés à aborder le sujet des souhaits des résidents notamment en termes de fin de vie, et , pour certains, à une peur d'aborder ce sujet avec les résidents. Mais cela conduit également à des difficultés à respecter les directives, lorsqu'elles existent, notamment quand

l'infirmier se retrouve seul responsable face aux souhaits émis (comme c'est notamment le cas lors de shift de nuit), ce qui renvoie aussi à la vision de la profession que porte l'infirmier.

En outre, lors de notre réflexion en regard des hypothèses de recherche, nous avons déjà émis la définition légale de l'art infirmier avec son volet sur "*l'accompagnement des mourants*" (Ejustice, 2018). Cet aspect légal de la profession infirmière n'est peut-être pas mis assez en avant au sein de la formation de base, car ne se ressent pas actuellement chez les infirmiers des MRS que nous avons rencontrés. Nous pensons également que ce manque de formation explique l'absence d'implication des infirmiers du processus actuel de la mise en place des directives anticipées.

Toutefois, si la formation de base des infirmiers semble comprendre des manques, nous pensons que la formation continue, plus spécifique au domaine dans lequel l'infirmier travaille, pourrait apporter des connaissances supplémentaires aux infirmiers pour surmonter les difficultés que nous avons déjà énoncées. Mais cette formation continue, dont chaque personnel de direction nous a parlé, ne paraît pas apporter l'aide nécessaire aux infirmiers, car seul deux infirmiers d'une même institution nous en ont parlé. Nous pensons donc que pour trois institutions sur quatre, les formations décrites par la direction ne sont, pour le moment, pas bénéfiques pour les infirmiers. C'est le même constat qui a été posé par Carbonnelle S., et al., dans leur étude de 2014. En effet, ces derniers partagent le postulat qu'il existe un manque de formation de base et de formation continue en ce qui concerne la communication avec les personnes démentes, notamment sur le sujet de la planification préalable des soins (Carbonnelle, S., et al., 2014), ainsi que sur le sujet des directives anticipées et de l'aspect légal de certains documents que les infirmiers peuvent rencontrer (Carbonnelle S., et al., 2014).

Aussi, si le taux de réalisation de directives anticipées de personnes âgées en MRS dépend de la qualité et de la quantité d'interactions avec le personnel soignant de la résidence (Mallet D., et al., 2016), et si pour une meilleure mise en place de ces directives, la discussion à ce sujet doit se faire de manière régulière entre le résident et les soignants, en faisant partie des soins habituels (Bollig G., et al., 2016), ce manque de formation des infirmiers que nous avons identifié, apparaît comme étant une importante difficulté à la mise en place des directives pour les personnes âgées en MRS, à Woluwé-Saint-Lambert.

Ce postulat nous semble par ailleurs justifié puisque les infirmiers sont des soignants présents vingt-quatre heures sur vingt-quatre auprès des patients, et c'est à eux qu'incombent la

responsabilité de suivre le plan de soins, lorsqu'il a été établi au préalable. Nous pensons donc que l'importance de leur implication dans le processus des directives anticipées, ainsi que de leur formation au préalable ne doivent en aucun cas être minimisées. Rappelons d'ailleurs, que le sujet de la formation des soignants tant sur le sujet des directives et de leur respect, que sur la communication sur ce thème, avait déjà été pointé du doigt comme un besoin important pour faciliter la mise en place des directives anticipées (Silva E., et al., 2014; Sharp T., et al., 2013; Vinant P., & Bouleuc C., 2014).

#### **V. 2. C. Les valeurs des infirmiers**

Les valeurs des infirmiers, qu'elles soient relatives à la vision qu'ils ont de leur profession, à leur culture et/ ou leur religion, ou encore relatives au plan émotionnel et/ou relationnel, peuvent, nous l'avons vu, compliquer la mise en place des directives anticipées. Ainsi, chaque infirmier, de part de sa culture, sa religion, ses expériences de vie et/ou même de son éducation, a ses propres valeurs et celles-ci peuvent aller à l'encontre de celles que le résident a décidé de mettre en avant par ses choix de soins de fin de vie (Vinant P., & Bouleuc C., 2014).

De plus, ce postulat gagne en importance par le fait qu'il existe un réel manque de formation des infirmiers, tel que nous l'avons vu au point précédent. Cela implique, à notre sens, que si le thème des directives anticipées était mé/inconnu de l'infirmier qui se retrouve face à une situation où il doit les appliquer, ses propres valeurs peuvent en être d'autant plus prises à parti. La gestion des valeurs des infirmiers nous paraît en effet directement liée à la formation des infirmiers.

Aussi, l'absence d'implication des infirmiers dans le processus de mise en place des directives anticipées ne peut faire qu'accentuer ces difficultés relatives aux valeurs des infirmiers. Ainsi, comment prendre en compte de manière neutre un souhait d'une personne sur un sujet aussi subjectif et personnel que la fin de vie, sans n'avoir jamais été concerné par ce processus au préalable ? Comment se rendre compte de la vérité du résident, fort de ses expériences de vie, de sa culture et de ses valeurs, sans avoir pu en parler avec lui ? C'est d'ailleurs la notion-clé du concept de récit de vie : la confrontation, "le fait de se cogner" au récit de l'autre (Bertaux D., 2000). En effet, lorsque l'échange et l'écoute de l'autre se réalise, nous pouvons imaginer une nouvelle relation entre celui qui écoute et celui qui raconte, mais aussi le développement d'une certaine forme de confiance entre les deux personnes (Bertaux D., 2000). Dès lors, nous pouvons considérer que la difficulté liée aux valeurs des infirmiers

peut être reliée non seulement au manque de formation sur le sujet, mais également au manque d'implication de ces mêmes infirmiers, dans la discussion relative aux préférences de fin de vie des résidents.

#### **V. 2. D. La transmission des informations**

Lors de notre revue de littérature, Cox K., et al., (2011) nous indiquaient de grosses difficultés liées à la transmission des informations relatives aux préférences de fin de vie, et nous invitaient à réfléchir à de nouvelles alternatives d'enregistrements et de transmission. Nous pensons que ce message a été entendu par les différentes MRS que nous avons étudiées, car chaque institution a mis en place un essai de solution au problème de transmission. Ainsi, il existe toujours certaines situations problématiques liées à la transmission, mais ces dernières sont directement liées aux situations d'urgence, où les infirmiers nous parlent d'oubli ou de réaction directe qui n'implique pas la consultation du dossier médical. La transmission des informations entre les institutions peut également poser problème, notamment en cas d'hospitalisations des résidents. Toutefois, nous souhaitons insister ici sur le fait que nous avons pu observer des changements dans la transmission de ces informations dans chaque institution (courriel à l'ensemble de l'équipe, feuille de couleur dans le dossier, étiquette avec code couleur pour chaque patient, rappel sur le tableau du bureau infirmier). Dès lors, cette difficulté ne nous semble pas être la plus importante que les infirmiers rencontrent dans leur pratique. Néanmoins, nous pensons qu'il conviendra de prendre un peu de recul et d'évaluer ses solutions mises en place par les institutions, afin de savoir si elles sont suffisantes pour contrer la difficulté relative à la transmission des informations.

#### **V. 2. E. Le timing à respecter**

Si les difficultés que nous avons émises précédemment concernaient surtout le respect des directives lorsqu'elles ont été décrites, nous avons également identifié des difficultés en amont de ce problème. En effet, la question du moment idéal pour aborder la question des préférences de fin de vie avec le résident semble persister. Une volonté commune ressort de nos entrevues, à savoir la volonté de réaliser les directives de chaque résident au plus vite, avant que ceux-ci ne se dégradent et ne soient plus capables d'aborder ces discussions, tout en n'allant pas trop vite et en respectant le temps d'adaptation du résident à son nouveau cadre de vie. Dès lors, si aucune recommandation quant au timing idéal ne ressort dans la littérature, Carbonnelle S., et al., (2014) prennent le parti que la réceptivité d'un résident à propos de la discussion sur le sujet des préférences de fin de vie prévaut au déclin cognitif et les différents

stades de la maladie. Ainsi, en adaptant la « *communication et le contenu des décisions à anticiper* » (Carbonnelle S., et al., 2014, p. 37) en fonction du stade de la pathologie cognitive du résident, la communication sur le sujet reste possible, bien qu'elle soit bien évidemment plus facile avec des résidents qui ne présentent pas de troubles cognitifs (Carbonnelle S., et al., 2014). Cela implique, qu'avec la formation et le temps nécessaire, les discussions concernant les préférences de fin de vie pourraient être réalisées avec les résidents présentant des troubles cognitifs. Toutefois, les différents auteurs s'accordent à dire que le processus de discussion devrait idéalement débiter au préalable du déclin cognitif (Carbonnelle S., et al., 2014), voire même en amont de leur admission au sein de la MRS, avec alors leur médecin traitant (Robinson L., et al., 2012 ; Bollig G., et al., 2016).

#### **V. 2. F. Les difficultés pratiques**

Le manque de temps à consacrer à la discussion relative aux directives anticipées est une difficulté principale à la mise en place de ces dernières (Bollig G., et al., 2016). Cela nous a d'ailleurs été confirmé lors de nos entrevues. En effet, c'est le manque de temps qui justifie, entre autres, l'absence totale de l'implication des infirmiers dans le processus de mise en place des directives, mais aussi qui peut engendrer une difficulté à aborder le sujet avec le résident.

Par ailleurs, ce manque de temps nous a été décrit par les intervenants comme étant le résultat du manque de personnel pour certains, de la lourdeur des soins qui augmente, ou encore la charge de travail administrative avec l'informatisation qui répond au besoin de traçabilité, ce qui laisse peu ou moins de place au travail infirmier au chevet du patient. Cela résulte au choix, de la part des directions, de déléguer le travail autour des directives anticipées à un autre professionnel de la santé, tel qu'un psychologue. Toutefois, ces personnes travaillent, pour la majorité, à mi-temps avec des horaires de journée, ce qui implique qu'elles ne sont pas toujours présentes. Cela nous ramène à la difficulté pour les infirmiers de s'approprier cet outil que sont les directives anticipées, lorsqu'ils sont seuls responsables alors qu'ils sont, de prime abord, exclus du processus qui amène à la rédaction de ces directives. Ce dernier point est en lien avec les difficultés propres aux valeurs, ainsi que le manque de formation à ce sujet, les différents freins relatifs à la mise en place des directives étant tous interreliés.

Ces derniers éléments mis ensemble, peuvent aisément nous faire un tableau de la difficulté pour l'infirmier, se retrouvant seul au chevet du patient, de respecter les volontés de celui-ci

en termes de fin de vie, lorsqu'elles ont été émises, alors qu'il n'a pas ou peu été formé sur le sujet, qu'il possède une culture qui façonne ses propres valeurs, et qu'il n'a pas eu le temps d'aborder ce sujet avec le résident au préalable...

## **V. 2. G. La collaboration avec le médecin traitant**

Les difficultés relatives à la collaboration avec le médecin traitant semblent affecter directement le travail des infirmiers, notamment en ce qui concerne les directives anticipées. En effet, lorsque nous abordons le sujet de la mise en place de cette planification préalable des soins, la majorité des intervenants nous justifient le faible taux de présence de ces directives au sein de l'institution par le refus implicite ou explicite du médecin d'aborder ce sujet avec son patient, ou tout simplement de signer le document reprenant les préférences de fin de vie du résident. Ainsi, même si les médecins traitants ne constituent pas notre sujet d'étude, leur réticence en ce qui concerne le sujet des directives anticipées, impacte directement les infirmiers des différentes MRS que nous avons étudiées. En effet, ces derniers, même s'ils travaillent sans médecin au sein de la MRS, se plient au plan de soins et aux traitements établis par le médecin traitant de chaque résident. Aussi, chaque intervenant que nous avons rencontré nous explique l'importance de la signature du médecin traitant, sans quoi le plan de soins ne peut être validé.

Toutefois, la loi relative aux droits du patient de 2002, ne décrit en aucun cas l'obligation légale de la signature du médecin (Ejustice, 2014). En effet, cette loi stipule à l'art. 8, paragraphe 4, que *« si, lorsqu'il était encore à même d'exercer ses droits ..., le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits »* (Ejustice, 2014). La seule obligation légale étant que ce refus soit exprimé par écrit (Ejustice, 2014). Dès lors, nous pouvons nous poser la question de l'obligation de la signature des médecins traitants sur le document des directives anticipées. Ce point reste une idée à creuser par la suite, car s'il n'existe aucune obligation légale quant à la signature du médecin traitant, il est clair que l'infirmier se réfère à un plan de soins établi par le médecin, ce qui implique qu'il ne peut prendre les décisions quant à l'orientation des soins, seul.

Néanmoins, la réticence des médecins traitants à signer ce genre de document résulte, de manière non exhaustive, d'un manque de qualification (Robinson L., et al., 2010 ; Bollig G., et al., 2016), ainsi que de difficultés relatives aux valeurs propres aux médecins (Hardin S.

B., et al., 2004). Cela nous a par ailleurs été confirmé par les différents intervenants que nous avons interrogés. Ainsi, il semble que les difficultés liées directement à la formation et aux valeurs des infirmiers, peuvent être également prise en compte dans le contexte des médecins traitants, ce qui implique une difficulté supplémentaire pour l'infirmier qui se retrouve entre le résident et le médecin traitant.

### V. 3. Les pistes d'amélioration

Sur base des freins identifiés précédemment, nous pouvons maintenant émettre quelques pistes de solutions afin de faciliter la mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées en MRS.

#### V. 3. A. Le besoin de formation

Nous l'avons identifié précédemment : la principale difficulté à la mise en place des directives anticipées au sein de MRS pour les infirmiers est le manque de formation et de connaissances sur le sujet. Dès lors, une importante piste d'amélioration s'ouvre à nous : la formation des infirmiers sur les sujets des directives anticipées, du contexte de ces directives et du rôle infirmier dans ce concept. C'est d'ailleurs ce besoin de formation qui revient le plus parmi les recommandations des différents auteurs que nous avons étudiés. Ainsi Bollig G., et al. (2015), Vinant P., & Bouleuc C. (2014), Gilissen J., et al. (2016), Silva E., et al., (2014), recommandent une formation et une promotion à propos des directives anticipées chez les professionnels de la santé, dont les infirmiers. Aussi, dans le contexte actuel du passage des études en soins infirmiers de trois années à quatre année d'études, suite à l'adaptation "*de l'offre de formation aux exigences minimales européennes fixées dans la Directive de 2013 relative à la reconnaissance des qualifications professionnelles et assurer ainsi la libre circulation des travailleurs au sein de l'union européenne*" (Haute Ecole Léonard de Vinci, 2017), nous voyons ici une belle opportunité de reconsidérer la formation liée aux personnes âgées de manière plus complète et exhaustive. Par ailleurs, ces connaissances en termes de directives anticipées, qu'elles soient liées à l'aspect juridique ou à l'aspect pratique de mise en place et de communication sur le sujet, ne seront pas perdues pour l'infirmier qui décide de travailler dans un autre contexte que celui d'une MRS, car, comme nous l'avons vu, le vieillissement démographique est bien présent en Belgique, et la prise en charge de personnes âgées se fait dans tous les contextes de soins (Vrijens F., et al., 2015).

Toutefois, même si les études en soins infirmiers devraient, à notre sens, impliquer plus de formation en ce qui concerne les différents concepts que nous avons cités préalablement, celles-ci restent des études générales donnant accès à une multitude de possibilités d'offres d'emploi, ce qui implique que tous les étudiants n'iront pas travailler en MRS. Dès lors, nous pensons qu'il existe également un réel besoin de formation continue pour tous les sujets plus spécifiques à la MRS comme, par exemple, une formation à la communication autour du projet de vie des résidents, ou encore, une formation spécifique au PSPA.

### **V. 3. B. La création d'espace de parole pour les infirmiers**

Les difficultés vécues par les infirmiers relatives à leurs valeurs et aux directives anticipées, pourraient, à notre sens, s'améliorer avec une meilleure formation sur le sujet. Par ailleurs, la création d'espace de parole pour les infirmiers qui ressentent des difficultés en regard de certaines situations, pourrait diminuer les difficultés persistantes. En effet, les espaces de parole permettent *“aux infirmières de verbaliser sur les sources de souffrance rencontrées au travail, d'arrêter le temps pour un moment afin de réfléchir sur leur parcours professionnel, de consolider les liens existants entre le personnel infirmier”* (Bovin – Desrochers C., & Alderson M., 2014). Ces espaces de parole constituent également une demande de la part de certains intervenants des MRS que nous avons étudiées, considérant que ces discussions permettent à chacun de se remettre en question par rapport à ce que son collègue dit, et permet parfois un changement de position. Notons ici que les infirmiers ne sont pas les seuls soignants confrontés à la problématique des directives anticipées et de la fin de vie au sein des MRS. Nous nous concentrons sur eux, étant donné qu'ils constituent notre sujet de recherche, mais dans le cadre des espaces de paroles, nous pensons que l'ensemble des soignants peut être concerné.

### **V. 3. C. L'implication des infirmiers**

Si la formation des infirmiers et la création d'espaces de parole permettant la libre expression des difficultés liées à ses propres valeurs sont mis en place, nous pensons qu'il serait adéquat d'impliquer les infirmiers dans le processus de mise en place des directives anticipées. En effet, sur base de la revue de littérature de Ramsaroop S., et al. (2007), les actions les plus fructueuses en termes de taux de remplissage de directives anticipées, sont celles qui impliquent une interaction directe entre la personne et le professionnel de la santé. De plus, ces interactions semblent encore plus efficace lorsqu'elles s'inscrivent dans un processus itératif (Ramsaroop S., et al., 2007). Aussi, si l'on considère les pré-conditions à la mise en

place des directives anticipées au sein de MRS de Gilissen J. et al. (2016), il prévaut d'avoir des bonnes relations entre le résident et l'équipe soignante, ainsi que la discussion autour des directives anticipées soit intégrée dans les soins réguliers de l'institution. Ainsi, la place des infirmiers, au chevet du patient vingt-quatre heures sur vingt-heure, dans la discussion relative aux préférences de fin de vie du résident semble être primordiale. D'autant plus lorsque les directives anticipées s'inscrivent dans une idée de processus continu de réflexion et de dialogue (Jacquemin D., 2017).

Toutefois, l'implication de l'infirmier dans le processus, s'inscrivant dans l'ouverture d'un dialogue avec la personne âgée au sujet de ses expériences de vie, ses valeurs, ainsi que ses préférences en termes de soins, sous-entend également l'implication de l'ensemble des soignants dans cette problématique. En effet, il convient également que la personne âgée se sente à l'écoute et puisse trouver, dans les différents intervenants qui l'accompagnent chaque jour, la personne idéale pour partager son récit de vie (Jacquemin D., 2017). Ceci sous-entend donc la nécessité d'impliquer l'ensemble du personnel soignant dans le processus de mise en place des directives anticipées, pour que cela soit réellement considéré comme faisant partie d'un soin régulier.

### **V. 3. D. La sensibilisation du public**

Au-delà de la formation du personnel infirmier, une méconnaissance des directives anticipées persisterait également chez les personnes âgées (Bollig G., et al., 2015; Carbone S., et al., 2014). De manière générale, cette méconnaissance concerne donc l'ensemble de la population (personnes âgées, infirmiers, médecins traitants), mais implique des solutions différentes en fonction des personnes concernées.

Ainsi, nous avons abordé le sujet de la formation concernant les infirmiers, il s'agit maintenant d'aborder la sensibilisation du grand public. En effet, la sensibilisation du public permettrait, à notre sens et d'après les propos de nos intervenants, que chaque personne se sente concernée par cette possibilité de choix concernant les soins qu'elle souhaite, notamment dans les situations de fin de vie. Cela permettra peut-être d'initier la discussion à ce sujet, en amont de l'institutionnalisation de la personne âgée, et donc en amont des éventuels problèmes cognitifs. Si cette sensibilisation n'aboutit pas à une discussion au préalable de l'entrée en MRS, cela permettrait au moins de démystifier le sujet et

d'accompagner plus facilement la personne âgée dans l'anticipation de sa fin de vie (Bollig G., et al., 2015).

Par ailleurs, nous voulions souligner ici la piste de solution relative à la mise en place d'un projet institutionnel, émise par un membre de direction. Ce projet, porté par la direction de l'institution, favorise une vision commune, partagée par l'ensemble des soignants, et connue de l'ensemble des résidents (Carbonnelle S., et al., 2014). Ainsi, si l'ensemble du personnel et des résidents sont porteurs du projet institutionnel, les discussions relatives aux directives anticipées, reprises dans le projet, seront d'autant plus facilitées.

### **V. 3. E. La centralisation des informations**

Le manque de centralisation des informations concernant les préférences de fin de vie a été identifié comme un frein à la mise en place des directives anticipées dans notre étude. Toutefois, cela avait déjà été mis en évidence par les législateurs français et portugais. En effet, en France, chaque directive anticipée devra bientôt être enregistrée dans un registre national automatisé, afin de faciliter l'accès et la connaissance des ces dernières pour chaque professionnel de la santé (Zeisser M., & Weber J.-C., 2016). C'est également le cas au Portugal, où l'ensemble des directives anticipées des patients, ainsi que les informations concernant leur représentant légal est repris au sein d'une plateforme en ligne (Silva E., et al., 2014). Ce système de centralisation des informations pourrait être envisagé en Belgique pour répondre aux difficultés relatives à la transmission des informations entre les différents services de soins de santé. Toutefois, la France et le Portugal présentent toujours de faibles taux de rédactions de directives anticipées (Silva E., et al., 2014 ; Mallet D., & Chaumier F., 2016), ce qui souligne que l'enregistrement n'est pas la réponse unique à la problématique des directives anticipées.

### **V. 3. F. La création du rôle de médecin de maison de repos**

Face aux difficultés relatives à la collaboration des médecins traitants, relatées par les intervenants de notre recherche, l'étude du cas des Pays-Bas nous apparaît comme une bonne piste de solution. En effet, les Pays-Bas sont le seul pays au monde qui offre une formation et une fonction médicale de maison de repos (Hoek J., et al., 2003).

Cette spécialisation résulte d'une réflexion sur les compétences que doivent posséder les médecins afin d'assurer une qualité des soins en maison de repos (Hoek J., et al., 2003). En

effet, outre les compétences des médecins généralistes, et à la vue des pathologies complexes qui augmentaient dans les maisons de repos avec la présence de polypathologie, ces médecins devaient dès lors posséder des compétences dans le domaine des maladies (psycho)gériatriques, ainsi que dans la gestion d'équipe multi-disciplinaire (Hoek J., et al., 2003). A partir de ce constat, la spécialisation de médecin en maison de repos s'est créée en 1990 (Hoek J., et al., 2003).

Ainsi, les maisons de repos hollandaises comprennent au sein de leur équipe, un médecin spécialisé à temps plein pour cent résidents (Hoek J., et al., 2003). Cette spécialisation implique une formation de deux ans, dans laquelle les sujets des décisions de fin de vie et des soins palliatifs sont abordés (Hoek J., et al., 2003). De plus, la création de ce poste au sein des maisons de repos apporte une meilleure relation patient-médecin, ce qui sous-entend une meilleure connaissance des préférences du patient de la part du médecin (Hoek J., et al., 2003). En outre, la communication entre l'équipe soignante et un unique intervenant médical, semble améliorer la continuité des soins, ainsi que la planification des soins, ce qui, à long terme, tend à améliorer la planification avancée des soins (Hoek J., et al., 2003).

Dès lors, la situation des Pays-Bas en ce qui concerne l'organisation des soins en maison de repos, pourrait-elle répondre à notre problématique de collaboration avec les médecins traitants en MRS ? Cela dépasse malheureusement le cadre de notre étude, mais il s'agit là d'une piste qu'il faut, à notre sens, prendre en considération pour la suite des recherches.

## VI. Validité et limites de la recherche

Dans le cadre de ce travail de recherche, nous avons relevé certaines limites qu'il nous paraît indispensable de décrire dans ce point.

Premièrement, le manque de pratique concernant la méthodologie qualitative ainsi que la réalisation d'entretien semi-directif constitue une limite à notre travail. La théorie relative à ces notions était bien acquise grâce au cours théorique sur le sujet, mais ce travail représente la première expérience en termes de collectes de données, d'analyse et d'interprétation de méthodologie qualitative, de la part du chercheur. Dès lors, la maîtrise de cette méthode peut avoir été légèrement succincte.

Deuxièmement, nous pensons qu'il est important de rappeler le caractère non généralisable de notre travail. En effet, si la majorité des freins à la mise en place des directives anticipée que nous avons identifiés ont été confirmés par notre revue de littérature, notre étude se limite aux propos de quatorze personnes, travaillant dans des MRS d'une même commune. Nos résultats sont donc contextualisés à cet échantillon, et ne peuvent se généraliser à l'ensemble de la population, d'autant plus que la commune de Woluwé-Saint-Lambert est la cinquième commune la plus riche de Bruxelles (Lambert X., 2017), ce qui implique une population différente que dans d'autres communes de Bruxelles.

Troisièmement, en ce qui concerne l'échantillonnage des professionnels que nous avons rencontrés, les différents membres de la direction occupaient des postes différents dans la hiérarchie de leur institution et ces derniers ont également choisis les infirmiers que nous avons rencontrés. Cela peut impliquer une certaine subjectivité dans la sélection des infirmiers interrogés.

Par ailleurs, nous avons limité notre sujet de recherche aux infirmiers, ce qui implique que certains freins à la mise en place des directives anticipées tels que ceux liés au médecins traitants, n'ont pas fait l'objet de recherche plus approfondie, malgré l'importance de ceux-ci. Dans le même ordre d'idée, nous avons justifié le choix des infirmiers comme sujet principal de notre étude, par le fait que ces derniers sont les seuls soignants présents vingt quatre heures sur vingt-quatre au chevet du patient. Notons tout de même que les aides-soignants sont également présents vingt-quatre heures sur vingt-quatre au sein des MRS. Néanmoins, si ceux-ci peuvent rentrer en compte dans la discussion sur le sujet des préférences de fin de vie avec

le patient, ils ne sont pas concernés directement par les décisions de soins, contrairement à l'infirmier.

Ensuite, lors de nos entrevues, nous n'avons pas formulé de question concernant la formation des infirmiers en soins palliatifs. Il s'agit pourtant là d'un élément intéressant qui aurait pu détailler encore plus notre point sur la formation des infirmiers, ainsi que sur l'utilisation réelle des soins palliatifs en MRS.

De plus, lors de notre analyse de données, nous nous sommes rendus compte que les entretiens supplémentaires réalisés avec la psychologue d'une institution, ainsi que la référente pour la démence d'une deuxième institution, n'étaient pas en cohérence avec le sujet de notre étude, et risquaient d'alourdir notre interprétation. C'est pourquoi ces entretiens n'ont pas fait l'objet d'analyse descriptive, ni d'interprétation. Toutefois, les discussions avec ces intervenants ont permis de dégager certaines idées-clé pour la recherche de pistes d'action, c'est pourquoi leur retranscription complète est disponible en annexe de ce travail.

Enfin, une certaine réflexivité personnelle se retrouve indéniablement dans notre interprétation des résultats. En effet, notre pratique professionnelle au sein d'un service d'urgences a pu engendrer une certaine subjectivité dans notre analyse de données.

## VII. Conclusion générale

L'idée première de ce travail s'est inscrite dans une volonté d'amélioration des pratiques, émergeant des expériences vécues dans le cadre de notre parcours professionnel. Si cette volonté de faire "mieux" pour les personnes âgées et leur fin de vie provenait d'une valeur personnelle, nous avons pu rapidement nous rendre compte qu'elle faisait également partie des nouveaux défis des soins de santé. Ainsi, la réflexion éthique autour de la qualité de vie et la qualité de fin de vie des personnes âgées, faisant écho au phénomène de vieillissement de la population, est au coeur des questions émergentes dans la littérature depuis une vingtaine d'années (Wilson J., 2008; Melon C., & Van Pee D., 2002). Dès lors, lorsque l'on connaît la position actuelle du législateur belge quant à l'autodétermination du patient, notamment grâce à la loi de 2002 relative aux droits du patient, la question du respect des volontés des personnes âgées en fin de vie, même lorsqu'elles ne sont plus capables de faire part de leurs souhaits, apparaît comme logique. C'est là que les directives anticipées peuvent apporter une réponse à ce débat public concernant le respect de l'autonomie du patient, ainsi que la peur de l'acharnement thérapeutique qui prend de l'ampleur dans la population (Silva E., et al., 2014).

Les diverses définitions des directives anticipées que nous avons eu l'occasion d'étudier, mettent en avant trois notions importantes que sont le principe d'autodétermination, l'anticipation, ainsi que le processus de réflexion continue. Si les deux premiers principes apportent des réponses à notre problématique de base, la réflexion continue fait écho à la notion de spiritualité qu'il est important de prendre en compte dans les directives anticipées. Ainsi, ces dernières s'inscrivent dans le partage du récit de vie de la personne âgée, pour permettre la prise de décisions dans le respect de ses valeurs et expériences de vie (Jacquemin D., 2017). En outre, seule la planification préalable des soins, se rapportant à l'ensemble de la réflexion autour des choix de fin de vie plutôt qu'aux choix en eux-mêmes, paraît répondre à cet objectif de processus continu. Pourtant, trois autres formes communes de directives anticipées sont identifiées dans la littérature internationale. Ces dernières sont les directives anticipées en termes de traitements, l'ordre de ne pas réanimer, ainsi que la désignation d'une personne de confiance, que nous qualifierons de mandataire en regard de la loi belge que nous avons étudiée.

Toutefois, quelque soit la forme de directives anticipées privilégiée, ces dernières apportent de réelles plus-values en termes de prise en charge de fin de vie des personnes âgées

institutionnalisées. Ainsi, grâce à notre revue de littérature sur le sujet, nous avons pu mettre en évidence une diminution du nombre de transfert à l'hôpital, une diminution d'hospitalisation, une diminution d'admission dans un service d'urgence, et l'augmentation d'accès aux soins palliatifs (Molloy D. W., et al., 2000; Mallet D., & Chaumier F., 2016). De plus, les directives anticipées peuvent également apporter des effets positifs pour les familles des personnes âgées avec une diminution du stress et de l'anxiété vécus lors du décès de la personne, ce qui facilite par la suite le deuil de la personne perdue (Mallet D., & Chaumier F., 2016).

Par ailleurs, alors que la majorité des éléments découverts grâce à cette revue de littérature nous porte à croire que les directives anticipées sont la réponse idéale à la problématique du processus de décision concernant les soins à apporter aux personnes âgées institutionnalisées en fin de vie, nous observons un faible taux de réalisation de celles-ci, et ce dans différents pays industrialisés (Bollig G., et al., 2016; Mallet D., & Chaumier F., 2016; Evans N., et al., 2012; Silva E., et al., 2014). Ce constat nous a amené à poser notre question de recherche contextualisée à notre échelle, telle que : **“Quels sont les freins à la mise en place de directives anticipées pour les personnes âgées en maison de repos et de soins à Woluwé-Saint-Lambert sur base de la pratique infirmière ?”**

A la suite de notre revue de littérature, nous avons pu émettre douze hypothèses de réponse à notre question de recherche, avec des freins à la mise en place des directives anticipées provenant de quatre thèmes différents. Ensuite, nous avons réalisé seize entretiens avec quatre membres de direction, dix infirmiers, une psychologue et une référente pour la démence, et nous avons analysé leurs propos en regard de catégories et sous-catégories d'analyse que nous avons pré-définies. Sur base de ces catégories et sous-catégories ainsi que celles qui ont émergé des propos des intervenants, nous avons pu justifier huit hypothèses de réponses concernant les thèmes des (in)formations des infirmiers, des valeurs des infirmiers, de la communication autour des directives anticipées ainsi que le timing des directives anticipées. Nous avons également mis en avant trois nouvelles hypothèses concernant l'implication des infirmiers dans le processus, les situations de familles conflictuelles, ainsi que la collaboration du médecin traitant.

Grâce à ce travail de recherche, nous pouvons observer que l'optique actuelle des directives, n'apparaît pas comme propice à la mise en place des directives telles qu'elles sont définies

dans la littérature. Ainsi, la place primordiale accordée aux familles semble faire de l'ombre au principe d'autodétermination du patient, les difficultés organisationnelles paraissent être un frein à l'anticipation réelle des souhaits de fin de vie, et la procéduralisation des directives par les institutions étouffe le principe même de la réflexion continue. Aussi, nous avons pu mettre en évidence certains freins à la mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées en maison de repos et de soins au sein de la commune de Woluwé-Saint-Lambert et sur base de la pratique infirmière. De ce fait, nous pointons du doigt la formation infirmière, avec certains manques de connaissances pour ces professionnels, concernant les directives anticipées en tant que telles, mais également la fin de vie, le rôle infirmier dans cette dernière étape de la vie, la gestion de leurs valeurs dans les décisions de soins, et la communication autour de sujet difficile avec les patients. Nous avons également mis en évidence des freins liés aux valeurs des infirmiers, liés à la communication entre les services, liés au manque de temps ainsi que la difficulté de collaboration avec le médecin traitant.

En outre, nous avons pu émettre certaines pistes de solutions. En effet, nous pensons que la modification du temps d'années d'études pour les infirmiers est l'opportunité idéale pour apporter à la formation de base de ces derniers, des connaissances plus spécifiques aux directives anticipées ou au principe même d'autodétermination du patient, des connaissances sur la fin de vie et les soins de fin de vie, ainsi que des formations sur la communication, et sur la gestion de ses propres valeurs. De plus, la formation continue serait un réel plus dans la pratique des infirmiers travaillant en MRS. Ainsi, par cette formation continue, des thèmes plus spécifiques à la pratique des institutions pour personnes âgées pourraient être abordés et acquis par les infirmiers. Il s'agit là, à notre sens, d'une importante piste de solution et d'une réelle opportunité d'amélioration des pratiques. Aussi, la création d'espace de parole pour décharger le vécu des infirmiers sur ce sujet sensible qu'est la fin de vie, la sensibilisation du grand public afin que le fait d'aborder ce genre de sujet devienne naturel, la centralisation informatisée des informations telle qu'elle existe en France et au Portugal, ainsi que la création d'une spécialisation de médecin de maison de repos comme cela se fait déjà aux Pays-Bas, sont d'autres pistes de solutions pour l'amélioration des pratiques en la matière des directives anticipées.

Enfin, nous ne pourrions finaliser ce travail sans insister sur l'importance, à notre sens, d'impliquer les infirmiers, ainsi que l'ensemble des soignants au chevet des résidents, dans le processus de réflexion et de discussion autour des préférences de fin de vie des patients. En

effet, si l'objectif des directives anticipées est de s'inscrire dans une démarche de réflexion continue, il nous paraît primordial que chacun soit capable d'entendre, d'écouter et de dialoguer autour de ce sujet avec le résident qui choisit cette personne pour partager ses valeurs, ses préférences et ses souhaits pour la dernière étape de sa vie. Dès lors, nous pensons que la formation de ces soignants, notamment des infirmiers, doit comprendre ce volet des soins. Mais afin que cette formation puisse être utile et exploitée, encore faudrait-il repenser le processus établi par les institutions, et impliquer tout à chacun. Cela passera également par la mise en oeuvre d'autres projets, tels que l'exemple de la déprescription médicale que nous avons observé dans une institution, pour repenser les soins différemment autour des résidents, et créer du temps pour inclure cette démarche comme un soin régulier pour la personne âgée institutionnalisée. L'ensemble de ces pistes de solutions pourraient, à l'avenir, faire l'objet de nouvelles études pour analyser leurs éventuelles influences sur la mise en place et l'utilisation des directives anticipées en maison de repos. Nous espérons que cela pourra amener une amélioration en ce qui concerne la prise en charge des personnes âgées institutionnalisées en fin de vie.

## VIII. Bibliographie

### VIII. 1. Articles

- ANDREANI J.-C., & CONCHON F., (2015). Méthodes d'analyse et d'interprétation des études qualitatives : état de l'art en marketing. *ResearchGate*, 1-26.
- BERTAUX D., (2000). Du récit de vie dans l'approche de l'autre. *L'Autre*, 1 (2), 239-257.
- BISCHOFF K.E., SUDORE R., MIAO Y., BOSCARDIN W. J., & SMITH A. K., (2013). Advance care planning and the quality of end-of-life care in older adults. *The American Geriatrics Society*, 61, 209-214.
- BOIVIN-DESROCHERS C., & ALDERSON M., (2014). Les difficultés/souffrances vécues par les infirmiers : stratégies permettant de préserver leur santé mentale, leur sens au travail et leur performance au travail. *Association de recherche en soins infirmiers*. 118 (3), 85-96.
- BOLLIG G., GJENGEDAL E., & ROSLAND J. H., (2016). They know !- Do they ? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing home. *Palliative Medicine*, 30 (5), 456-470.
- BOSSAERT L. L., PERKINS G. D., ASKITOPOULOU H., RAFFAY V. I., GREIF R., HAYWOOD K. L., MENTZEPOULOS S. D., NOLAN J. P., VAN DER VOORDE P., XANTHOS T. T., & ON BEHALF OF THE ETHICS OF RESUSCITATION AND END-OF-LIFE DECISIONS SECTIONS COLLABORATORS, (2015). European resuscitation council guidelines for resuscitation 2015 section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *European Resuscitation Council*, 302-311.
- BRINCKMAN – STOPPELENBURG A., RIETJENS J. A.-C., & VAN DER HEIDE A., (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care : A systematic review. *Palliative Medicine*, 28 (8), 1000-1025.
- CLARKE D. B., (1998). The Patient Self-Determination Act. *Health Care ethics : critical issues for the 21st century*, 92-113.
- COX K. MOGHADDAM N., ALMACK K., POLLOCK K., & SEYMOUR J., (2011). Is it recorded in the notes? Documentation of end-of-life care and preferred place to die discussions in the final weeks of life. *BMC Palliative Care*, 10-18.
- DE GENDT C., BILSEN J., VANDER STICHELE R., & DIELENS L., (2009). Nursing home policies regarding advance care planning in Flanders, Belgium. *European Journal of Public Health*, 20 (2), 189-194.
- DE GENDT C., BILSEN J., VANDER STICHELE R., & DIELENS L., (2013). Advance care planning and dying in nursing homes in Flanders, Belgium : a nationwide survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45 (2), 223-234.

- DETERING K. M., HANCOCK A., READE M. C., & SILVESTER W., (2010). The impact of advance care planning on end-of-life care in elderly patients : randomised controlled trial. *BMJ*, 340, 1-9.
- EARLE C. C., (2003). Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. *J.Clin. Oncol.*, 21, 1133-1138.
- FAESSLER M., (2005). L'enjeu spirituel des directives anticipées. *Médecine & Hygiène*, 20, 135-137.
- GILISSEN J., PIVODIC L., SMETS T., GASTMANS C., VANDER STICHELE R., DELIENS L., & VAN DEN BLOCK L., (2016). Preconditions for successful advance care planning in nursing homes : a systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 66, 47-59.
- HARDIN S. B., & YUSUFALY Y. A., (2004). Difficult end-of-life treatment decisions : do other factors trump advance directives ? *Archi. Inter. Med.*, 164, 1531-1534.
- HOEK J. F., RIBBE M. W., HERTOOGH P. M., & VAN DER VLEUTEN P., M., (2003). The role of the specialist physician in nursing homes : the Netherlands' experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 244-249.
- HOWARD M., BERNARD C., TAN A., SLAVEN M., KLEIN D., & HEYLAND D. K., (2015). Advance care planning : Let's start sooner. *Canadian Family Physician*, 61, 663-665.
- JACQUEMIN D., (2017). Directives anticipées et récit de vie : de la normativité sociale à la spiritualité. *Revue théologique de Louvain*, 48, 64-84.
- JEZEWSKI M. A., MEEKER M. A., SESSANNA L., & FINNELL D. S., (2007). The effectiveness of interventions to increase advance directive completion rates. *Journal of Aging and Health*, 19 (3), 519-536.
- LAMBERT H. C., MCCOLL M. A., GILBERT J., WONG J., MURRAY G., & SHORTT S. E., (2005). Factors affecting long-term-care residents' decision-making processes as they formulate advance directives. *The Gerontological Society of America*, 45 (5), 626-633.
- LING C. W., CHEONG S. K., RAJ G., TEO W., & LEONG I., (2016). End-of-life care preferences of nursing home residents : Results of a cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 30 (9), 843-853.
- LE BERRE R., (2016). Les directives anticipées selon la loi Leonetti-Claeys garantissent-elles l'autonomie décisionnelle de la personne âgée ? *Ethica Clinica*, 84 (4), 34-43.
- MALLET D., & CHAUMIER F., (2016). Ethique, psychique, pratique, sociétale : quatre fonctions pour les directives anticipées. *Centre Laennec*, 64, 41-57.

- McAULEY W. J., BUCHANAN R. J., TRAVIS S. S., WANG S., & KIM M., (2006). Recent trends in advance directives at nursing home admission and one year after admission. *The Gerontological Society of America*, 46 (3), 377-381.
- MELON C., & VAN PEE D., (2002). Urgences, dans Afschrift. M. (dir), *Médecine Gériatrique : aspect cliniques et généraux*, - , Colophon, partie 2, chap. 1, 154-159.
- MILLER S. C., GOZALO P., & MORE V., (2000). Outcomes and utilization for hospice and non-hospice nursing facility decedents. *Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services, Office of Disability, Aging, and Long-Term Care Policy*.
- MOLLOY D. W., GUYATT G. H., RUSSO R., GOEREE R., O'BRIEN B. J., BEDARD M., WILLAN A., WATSON J., PATTERSON C., HARRISON C., STANDISH T., STRANG D., DARZINS P. J., SMITH S., & DUBOIS S., (2000). Systematic implentation of an advance directive program in nursing homes. *JAMA*, 283 (11), 1437-1444.
- PATEGAY N., & COUTAZ M., (2005). Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée. *Médecine & Hygiène*, 20, 67-75.
- RAMSAROOP S., REID M. C., & ADELMAN R. D., (2007). Completing an advance directive in the primary care setting : what do we need for sucess ? *Journal of American Geriatrics Society*, 55, 277-283.
- ROBINSON L., DICKINSON C., BAMFORD C., CLARK A., HUGHES J., & EXLEY C., (2012). A qualitative study : Professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, « a good idea in theory but... ». *Palliative Medicine*, 27 (5), 401-408.
- ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS, (2009). Advance care planning : national guidelines. *Publications of Royal College of Physicians*, (12) 1-17.
- SHARP T., MORAN E., KUHN I., & BARCLAY S., (2013). Do the elderly have a voice ? Advance care planning discussions with frail and older individuals : a systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice*, 657- 668.
- SILVA E., NEVES M., & SILVA D., (2014). Nurses' perceptions of advance directives. *Atencion Primaria*, 46, 145-149.
- SILVEIRA M. J., KIM S. Y. H., & LANGA K. M., (2010). Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *The New England Journal of Medicine*, 362 (13), 1211-1218.
- STEINHAUSER K. E., CHRISTAKIS N. A., CLIPP E. C., McNEILLY M., McINTYRE L., & TULSKY J. A., (2000). Factors considered important at the end-of-life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA*, 284 (19), 2476-2482.

- SUDORE R.L., KNIGHT S. J., McMAHAN R.D., FEUZ M., FARRELL D., MIAO Y., & BARNES D. E., (2014). A novel website to prepare diverse older adults for decision making and advance care planning : a pilot study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47 (4), 674-686.
- TRAVIS S. S., BERNARD M., DIXON S., McAULEY W. J., LOVING G., & McCLANAHAN L., (2002). Obstacles to palliation and end-of-life care in a long term care facility. *The Gerontological Society of America*, 42 (3), 342-349.
- VAN DER HEIDE A., DELIENS L., FAISST K., NILSTUN T., NORUP M., PACI E., VAN DER WAL G., & VAN DER MAAS P. J., (2003). End-of-life decision-making in six European countries : descriptive study. *Lancet*, 36, 779-783.
- VINANT P., & BOULEUC C., (2014). Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? *Centre Laennec*, 62, 43-56.
- WIESING U., JOX R., HELLER H.-J., BORASIO G. D., (2010). A new law on advance directives in Germany. *J. Med. Ethics* ; 36, 779-783.
- WEINICK R. M., WILCOX S. R., PARK E. R., GRIFFEY R. T., & WEISSMAN J. S., (2008). Use of advance directives for the nursing home residents in the emergency department. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 25 (3), 179-183.
- WILSON J., (2008). To what extent should older patients be included in decisions regarding their resuscitation status ? *Journal of Medical Ethics*, 34 (5), 353-356.
- ZEISSER M., & WEBER J.-C., (2016). Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Ethique & Santé*, 13 (3), 156-163.

## VIII. 2. Rapport

- AUJOULAT I., (2018). Introduction aux méthodes qualitatives et aux méthodes mixtes. Document non publié. *Université Catholique de Louvain*, Bruxelles.
- CARBONNELLE S., RIGAUX N., SEVENANTS A., & Anja DECLERCQ A., (2014). Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique. Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. *Fondation Roi Baudouin*, 1-94.
- COMMISSION FEDERALE DE CONTRÔLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE (2016). Septième rapport aux chambres législatives, années 2014-2015, 1-66.
- DELIENS L., DE GENDT C., D'HAENE I., MEEUSSEN K., VAN DEN BLOCK L., & VANDER STICHELE R., (2009). La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. *Fondation Roi Baudouin*, 1-68.
- KEIRSE E., BEGUIN C., DESMEDT M., DEVEUGELE M., MENTEN J.,

SIMOENS S., WENS J., BORGEMANS L., SPINNEWIJN L. K. B., CARDINAEEL A., KUTTEN B., VAN DEN BERGHE P., & PAULUS D., (2009). Organisation des soins palliatifs en Belgique - KCE reports 115B. *Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé/KCE*.

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, (2016). Rapport mondial sur le vieillissement de la santé. *Bibliothèque de l'OMS*, 49-51.
- PACOLET J., DELIEGE D., ARTOISENET C., CATTART G., COUDRON V., LEROY X., PEETERMANS A., & SWINE C., (2005). Vieillesse, aide et soins de santé en Belgique. Bruxelles, *SPF Sécurité sociale*.
- PALLIUM, (2017). Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé, Faire entendre sa voix jusqu'au bout de la vie... Manuel d'utilisation, 1-11.
- RONDIA K., & RAEYMAEKERS P., (2011). Penser plus tôt... à plus tard. Projet de soins personnalisé et anticipé : Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif. *Fondation Roi Baudouin*, 1-61.
- SERVICE PUBLIC FEDERAL ; SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENTALE, (2016). Les déclarations anticipées correctes. *Planification anticipée de soins*, 1-5.
- STATISTICS BELGIUM, (2016). Chiffres clés : aperçu statistique de la Belgique, 6-15.
- VAN DEN BOSH K., WILLEME P., GEERTS J., BREDA J., PEETERS S., VAN DE SANDE S., VRIJENS F., VAN DE VOORDE C., & STORDEUR S., (2011). Soins résidentiels pour les personnes âgées en Belgique : Projection 2011-2025. KCE Reports 167B. *Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé – KCE*.
- VRIJENS F., RENARD F., CAMBERLIN C., DESOMER A., DUBOIS C., JONCKHEER P., VAN DEN HEED K., VAN DE VOORDE C., WALCKIERS D., LEONARD C., & MEEUS C., (2015). La performance du système de santé Belge – Rapport 2015/ KCE Reports 259B. *Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé-KCE*.
- WALLEX – LE DROIT EN WALLONIE, (2006). Conférence Interministérielle. – Avenant n°2 au protocole d'accord du n°3 du 13 juin 2006, 1-4.

### VIII. 3. Sites internet

- ADVANCE CARE PLANNING, (2018). Who will speak for you ? Disponible à l'adresse : <http://www.advancecareplanning.ca>, page consultée le 12 mars 2018.
- ANIMA-CARE, (2018). Profil. Disponible à l'adresse : <http://www.animacare.be>, page consultée le 6 juin 2018.
- ARCADE, (2018). Maison de repos et de soins. Disponible à l'adresse : <http://residence-arcade.be>, page consultée le 6 juin 2018.

- CANADIAN RESEARCHERS AT THE END-OF-LIFE NETWORK, (2018). Advance care planning. Disponible à l'adresse : <http://www.thecarenet.ca>, page consultée le 12 mars 2018.
- CPAS WOLUWE SAINT LAMBERT (2018). Le Home Saint-Lambert. Disponible à l'adresse : <http://www.cpas1200.be>, page consulté le 5 juin 2018.
- EUROPUSA, (2016). Les Etats-Unis ou le système de santé le plus couteux des pays de l'OCDE. Disponible à l'adresse : <http://www.europusa.com>, page consulté le 11 avril 2018.
- FEDERATION BRUXELLOISE DES SOINS PALLIATIFS ET CONTINUS, (2017). Planification anticipée des soins. Disponible à l'adresse : <http://www.fbsp-bfpz.org>, page consultée le 15 mars 2018.
- FEDERATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS ASBL, (2008). Portail des soins palliatifs en Wallonie. Disponible à l'adresse : <http://www.soinspalliatifs.be>, page consultée le 14 mars 2018.
- FEDERATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS ASBL, (2008). Portail des soins palliatifs en Wallonie. Disponible à l'adresse : <http://www.soinspalliatifs.be>, page consultée le 6 mai 2018.
- FEDERATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS ASBL, (2017). Projet de Soins Personnalisé et Anticipé. Disponible à l'adresse : <http://www.soinspalliatifs.be>, page consulté le 15 mai 2018.
- FONDATION ROI BAUDOUIN, (2018). Missions, Vision, Valeurs. Disponible à l'adresse : <http://www.kbs-frb.be>, page consultée le 5 juillet 2018.
- GERARD, F., (2016). Quarante pourcents des personnes âgées dans les maisons de repos sont atteintes de démence. Disponible à l'adresse : <http://rtbf.be>, page consultée le 13 juillet 2018.
- HAUTE ECOLE LEONARD DE VINCI, (2017). Bachelier infirmier responsable de soins généraux. Disponible à l'adresse : <http://www.vinci.be>, page consultée le 13 juillet 2018.
- HUGLO, D., (2016). La loi "Léonetti Claeys" du février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie. Disponible à l'adresse : <https://www.juritravail.com>, page consultée le 9 juillet 2018.
- INFOR-HOMES BRUXELLES, (2018). Liste des maisons de repos. Disponible à l'adresse : <http://www.inforhomesasbl.be>, page consultée le 6 juin 2018.
- L'ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE ASBL, (année indisponible). Legislation. Disponible à l'adresse : <http://www2.admd.be>, page consultée le 14 mars 2018.

- LAMBERT X., (2017). Quelles sont les communes les plus riches et les plus pauvres ? Notre carte interactive. Disponible à l'adresse : <https://www.rtb.be/info/economie>, page consultée le 5 juin 2018.
- NHS, (2018). What is the mental capacity act ? Disponible à l'adresse : <http://www.nhs.uk>, page consultée le 14 mars 2018.
- ORDRE DES MEDECINS CONSEIL NATIONAL, (2003). Avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie, bulletin 100, pp.6. Disponible à l'adresse : <http://www.ordomedic.be>, page consultée le 28 mars 2018.
- ORDRE DES MEDECINS CONSEIL NATIONAL, (2003). Avis : loi relative aux droits du patient, bulletin 101, pp.6. Disponible à l'adresse : <http://www.ordomedic.be>, page consultée le 28 mars 2018.
- ORGANISATION DE COOPERATION ET DE DEVELOPPEMENT ECONOMIQUE (OCDE), (2018). Health status. Disponible à l'adresse : <http://www.stats.oecd.org>, page consultée le 11 avril 2018.
- ORPEA RESIDENCES, (2018). Les Jardins d'Ariane. Disponible à l'adresse : <http://www.orpea.be>, page consultée le 6 juin 2018.
- PALLIABRU, (2018). Missions de l'équipe Palliabru. Disponible à l'adresse : <http://www.palliabru.be>, page consultée le 12 mai 2018.
- SENIOR LIVING GROUP, (2018). Les Pléiades. Disponible à l'adresse : <https://www.srliving.be>, page consultée le 6 juin 2018.
- SERVICE PUBLIC FEDERAL JUSTICE, (2000). Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 2 décembre 1982 fixant les normes d'agrément spécial des maisons de repos et de soins. Disponible à l'adresse : <http://www.ejustice.just.fgov.be>, page consultée le 12 mars 2018.
- SERVICE PUBLIC FEDERAL JUSTICE, (2013). La loi relative aux droits du patient. Disponible à l'adresse : <http://www.ejustice.just.fgov.be>, page consultée le 13 mars 2018.
- SERVICE PUBLIC FEDERAL JUSTICE, (2014). La loi relative aux droits du patient. Disponible à l'adresse : , <http://www.ejustice.just.fgov.be>, page consultée le 12 mars 2018.
- SERVICE PUBLIC FEDERAL JUSTICE, (2016). La loi relative à l'euthanasie. Disponible à l'adresse : <http://www.ejustice.just.fgov.be>, page consultée le 13 mars 2018.
- SERVICE PUBLIC FEDERAL JUSTICE, (2017). La loi relative aux soins palliatifs. Disponible à l'adresse : <http://www.ejustice.just.fgov.be>, page consultée le 13 mars 2018.

- SERVICE PUBLIC FEDERAL JUSTICE, (2018). La loi coordonnée relative à l'exercice des professions des soins de santé. Disponible à l'adresse : <http://www.ejustice.just.fgov.be>, page consultée le 05 juillet 2018.
- WEMMEL, CENTRE D'EXPERTISE POUR UNE FIN DE VIE DIGNE, (2018). Brusselse Expertise Levenseide. Disponible à l'adresse : <http://www.wemmel.center/nl/home>, page consultée le 29 mars 2018.

## IX. Annexes

### IX. 1. Les directives anticipées négatives correctes

– 1 –

#### Comment compléter une déclaration anticipée négative ?

Le requérant indique ses nom, prénom, adresse ainsi que son numéro au Registre national. La combinaison de ces données permet de s'assurer de l'identité de la personne.

Il s'agit d'une situation irréversible (du fait, par exemple, de démence, hémorragie cérébrale, tumeur au cerveau,...). Ici se définit la situation dans laquelle les indications s'appliquent. Il est possible de compléter le texte pré-imprimé avec des circonstances déterminantes pour le demandeur.

Il est ici communiqué que lorsqu'un traitement/un examen démarre, il ne peut avoir pour objectif de prolonger la vie. Il ne peut que servir au confort du requérant (exemples: traitement de la douleur, soin de blessure,...).

Si souhaité, le requérant peut indiquer ici les traitements spécifiques qu'il ne veut pas.

Une conséquence, pas nécessairement souhaitée, d'une déclaration anticipée négative est l'exclusion du requérant d'un don d'organes. Le refus de traitements qui prolongent la vie peut affecter la qualité des organes, par exemple du fait de la détérioration de la circulation sanguine ou de l'apport d'oxygène. Si vous acceptez le principe du don d'organes, il est indispensable de le confirmer dans ce paragraphe (apposer une croix dans la case).

Le représentant est la personne (une ou plusieurs) qui agit au nom du requérant lorsque celui-ci n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté. Si aucun représentant ne devait avoir été désigné, ou s'il ne devait pas être disponible, la loi sur les droits des patients prévoit les personnes et l'ordre dans lequel il y est fait appel, qui pourraient veiller au respect de l'application de la déclaration anticipée du requérant: l'administrateur temporaire (s'il a été nommé et habilité), le cohabitant, les enfants majeurs, les parents, les frères et soeurs, l'équipe médicale en charge du requérant).

Au cas où le requérant à la capacité reconnue n'est pas en état de rédiger personnellement la déclaration anticipée (par exemple du fait de paralysie ou de cécité), il peut désigner un autre rédacteur. Dans ce cas:

- il est indiqué la raison précise de cette impossibilité;
- le rédacteur est une personne majeure;
- l'état peut éventuellement être attesté par le médecin traitant.

## Déclaration anticipée négative



Nom et prénom .....

Adresse complète .....

Numéro d'identification au Registre national .....

Si je ne devais plus être capable d'exprimer ma volonté .....

Je ne souhaite plus de traitement visant à prolonger la vie, mais simplement un traitement de confort. Je ne veux plus d'examen, sauf dans le cas où ils permettraient d'améliorer mon confort.

De plus, je ne veux pas :

☐ antibiotiques

☐ hydratation et nutrition artificielles

☐ chimiothérapie

☐ radiation

☐ opération

☐ respiration artificielle

☐ dialyse rénale

☐ réanimation

☐ soins intensifs

☐ hospitalisation

☐ autre traitement (compléter par vous-même) : .....

☐ Le traitement peut se poursuivre en fonction de don d'organes.

☐ Je désigne un représentant afin de faire respecter mes souhaits et mes droits, au cas où je ne serais plus en état de le faire :

Nom et prénom .....

Adresse complète .....

Numéro d'identification au Registre national .....

Numéro de téléphone .....

Date et lieu de naissance .....

Lien de parenté éventuel .....

Le requérant n'est pas en état de rédiger personnellement la déclaration anticipée.

La raison pour laquelle le requérant est physiquement incapable de rédiger et signer cette déclaration anticipée négative est la suivante : .....

Madame/Monsieur .....

a été désignée pour rédiger cette déclaration anticipée négative.

Les données personnelles de cette personne sont les suivantes :

Adresse complète .....

Numéro d'identification au Registre national .....

Numéro de téléphone .....

Date et lieu de naissance .....

Lien de parenté éventuel .....

Cette déclaration est établie en .... exemplaires signés qui sont conservés :

.....  
.....  
.....

Fait à ....., le .....

Date et signature du requérant :

.....

Date et signature du représentant :

.....

Date et signature de la personne désignée qui a rédigé la demande anticipée à la place du demandeur :

.....

Facultatif :

Le médecin traitant confirme par sa signature seulement la capacité mentale du demandeur :

.....

Signature, date et cachet :

(chaque signature et date seront complétées des nom et qualité du signataire)

Il est indiqué ici le nombre d'exemplaires originaux signés de la déclaration anticipée, ainsi que l'endroit où ils sont conservés. Il est recommandé de garder un exemplaire pour soi, d'en prévoir un pour le ou les représentant(s), et d'en transmettre un au(x) médecin(s) traitant(s) afin qu'ils puissent le joindre au dossier médical.

Pour avoir force juridique, la déclaration anticipée négative doit être datée et reprendre la signature de toutes les personnes qui y sont mentionnées.

Ici la personne signe lorsque le requérant ne peut signer le document personnellement du fait d'une limitation.

Le médecin qui signe le document confirme que le requérant était toujours en capacité mentale lors de la rédaction libre et en pleine conscience de la déclaration anticipée négative.  
 Cette confirmation est un avantage (mais pas une obligation), s'il devait y avoir un doute éventuel quant à la capacité mentale du requérant ou si un doute à ce sujet devait survenir dans un futur proche.

**La déclaration anticipée négative reste valable indéfiniment.**

\* Un exemplaire original ne doit pas être entièrement complété à la main, mais doit reprendre les signatures authentiques.

Source : Service Public Fédéral ; Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, , (2016).  
 Les déclarations anticipées correctes. *Planification anticipée de soins*, 1-5.

## IX. 2. Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé

A la vue de le nombre de page important de cette annexe, nous vous la proposons sur la plateforme DIAL, dont le lien vous est proposé sur le document accompagnant ce mémoire.

## IX. 3. Courriel de demande d'entretiens

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon Master en sciences de la Santé Publique à l'Université Catholique de Louvain, je réalise un mémoire sur **les difficultés à la mise en place de directives anticipées pour les personnes âgées en maison de repos et de soins à Woluwe-Saint-Lambert**.

J'axe mon travail sur l'opinion du personnel infirmier afin d'identifier et d'approfondir un maximum les différentes difficultés présentes dans les situations rencontrées.

Pour mener à bien ce travail, je souhaiterais interroger **deux infirmiers** de votre établissement.

En effet, pour des raisons d'offre de soins palliatifs, j'ai choisi de me concentrer sur les établissements proposant des lits agréés Maison de Repos et de Soins.

De plus, afin de contextualiser un maximum les résultats des entretiens avec le personnel infirmier, je souhaiterais également réaliser un entretien avec une **personne de la direction**.

Serait-il possible de réaliser ces interviews dans votre institution ? Si oui, pourrions-nous convenir d'un rendez-vous?

Je vous remercie d'avance pour votre considération et l'attention que vous porterez à ce mail.

Dans l'espoir d'une réponse positive de votre part, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Mélissa Henkens

## IX. 4. Guide d'entretien personnel infirmier

**Introduction :** Bonjour, je m'appelle Mélissa, je suis infirmière et je termine actuellement un Master en Sciences de la Santé Publique à l'UCL. Dans le cadre de mon mémoire, je réalise une enquête sur les difficultés à la mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées en maison de repos et de soins. Pour cette raison, je souhaite interroger des infirmiers, afin de mieux comprendre les différents enjeux de cette problématique. Par la suite, j'interrogerai également un membre de la direction de chaque institution, afin de contextualiser ces premiers entretiens dans la politique globale de l'institution.

Pour ce faire, je vais vous poser plusieurs questions dont les réponses seront couvertes par l'anonymat. Aussi, je souhaiterais enregistrer notre entretien de manière à pouvoir le retranscrire de la manière la plus correcte. Si vous le souhaitez, je peux vous renvoyer la transcription de notre entretien par la suite. Cet entretien aura une durée maximum de 60 minutes.

| Thème                    | Question                                                                                                                                                                            | Mots-Clés                                                                                                                  | Questions de relance                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Présentation</b>      | Pourriez-vous vous présenter brièvement ?                                                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"><li>- Age</li><li>- Fonction</li><li>- Formation</li><li>- Années d'expérience</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>- Quelle est votre ancienneté dans cette institution ?</li><li>- Quelle est votre formation ?</li><li>- Quelle fonction remplissez-vous au sein de cette institution ?</li><li>- Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?</li></ul> |
| <b>Mise en situation</b> | Lorsque vous êtes face à un résident nécessitant des soins urgents et dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, comment faites-vous pour connaître les souhaits de ce patient face à | <ul style="list-style-type: none"><li>- Famille</li><li>- Projet thérapeutique</li><li>- PSPA</li><li>- Dossier</li></ul>  | <ul style="list-style-type: none"><li>- A quel endroit trouvez-vous cette information ?</li><li>- Qui prend la décision de suivre ces instructions ?</li></ul>                                                                                                                                    |

|                                    |                                                                                      |                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                    | ce genre de situation ?                                                              |                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>(In)Formation<br/>/ Valeurs</b> | Quelle est votre définition des directives anticipées ?                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Discussion</li> <li>- Document</li> <li>- Famille</li> <li>- Souhaits du patient</li> <li>- Valeurs</li> </ul>           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont les objectifs que remplissent ces directives ?</li> <li>- Sous quelle forme doivent-elles se présenter pour qu'elles soient valides à votre sens ?</li> <li>- Que pensez-vous de cette planification préalable ?</li> </ul>                                                                                                                                                   |
| <b>Contexte<br/>d'utilisation</b>  | Comment mettez-vous en place ces directives anticipées au sein de votre institution? | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Discussion avec patient</li> <li>- Document</li> <li>- Dossier</li> <li>- Réunion d'équipe</li> <li>- Famille</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment abordez-vous le sujet des préférences du patient en termes de fin de vie avec lui ?</li> <li>- A quel moment abordez-vous ce genre de sujet avec vos résidents ?</li> <li>- Comment se déroule la transmission de ces informations personnelles provenant des personnes âgées vers votre équipe ?</li> <li>- A quel moment évaluez-vous si les souhaits de fin de vie</li> </ul> |

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                      |
|------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                | de vos résidents dont vous avez connaissance sont toujours d'actualité pour ces personnes?                                                                           |
| <b>Facteurs d'influence</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'est ce qui facilite la mise en place des directives anticipées au sein de votre institution ?</li> <li>- Quelles sont les principales difficultés à la mise en place de cette planification préalable des soins ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Processus</li> <li>- Discussion</li> <li>- Réunion</li> <li>- Manque de temps</li> <li>- Subjectivité</li> <li>- Sujet difficile à aborder</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pourriez –vous me donner un exemple ?</li> </ul>                                                                            |
| <b>Pistes d'amélioration</b> | D'après vous, comment pourrions-nous améliorer la mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées ?                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelle importance donnez-vous à l'amélioration de ce processus ?</li> <li>- Pourriez-vous me donner un exemple ?</li> </ul> |

Questions de relance générales :

- Comment expliquez-vous cela ?
- Pourriez-vous m'aider à mieux comprendre vos propos ?
- Pourriez-vous me donner un exemple ?

**Conclusion de l'entretien** : Merci beaucoup pour le temps que vous avez consacré à répondre à mes questions. Je vous laisse mon adresse email si vous voulez ajouter certaines choses à cette discussions : [melissa.henkens@gmail.com](mailto:melissa.henkens@gmail.com). Si vous le souhaitez, je peux vous faire parvenir une copie de ce travail lorsqu'il sera fini.

## IX. 5. Guide d'entretien personnel de direction

**Introduction :** Bonjour, je m'appelle Mélissa, je suis infirmière et je termine actuellement un Master en Sciences de la Santé Publique à l'UCL. Dans le cadre de mon mémoire, je réalise une enquête sur les difficultés à la mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées en maison de repos et de soins. Pour cette raison, je souhaite interroger des membres de la direction de différentes institutions, ainsi que des infirmiers travaillant dans ces mêmes institutions. Dans chaque maison de repos et de soins, j'interrogerai donc deux infirmiers, afin de mieux comprendre les différents enjeux de cette problématique. Par la suite, j'interrogerai également un membre de la direction de chaque institution, afin de contextualiser ces premiers entretiens dans la politique globale de l'institution.

Pour ce faire, je vais vous poser plusieurs questions dont les réponses seront couvertes par l'anonymat. Aussi, je souhaiterais enregistrer notre entretien de manière à pouvoir le retranscrire de la manière la plus correcte. Si vous le souhaitez, je peux vous renvoyer la transcription de notre entretien par la suite. Cet entretien aura une durée maximum de 60 minutes.

| Thème                    | Question                                                                                  | Mots-Clés                                                                                                                  | Questions de relance                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Présentation</b>      | Pourriez-vous vous présenter brièvement ?                                                 | <ul style="list-style-type: none"><li>- Age</li><li>- Fonction</li><li>- Formation</li><li>- Années d'expérience</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>- Quelle est votre ancienneté dans cette institution ?</li><li>- Quelle est votre formation ?</li><li>- Quelle fonction remplissez-vous au sein de cette institution ?</li><li>- Pouvez-vous me dire dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?</li></ul> |
| <b>Mise en situation</b> | Imaginons une situation : l'état de santé d'un des résidents se dégrade fortement, ce qui | <ul style="list-style-type: none"><li>- Famille</li><li>- Projet thérapeutique</li></ul>                                   | <ul style="list-style-type: none"><li>- Qui peut prendre la décision de suivre les instructions</li></ul>                                                                                                                                                                                         |

|                                |                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                | nécessiterait idéalement des soins d'urgence, mais le résident se trouve dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Comment voudriez-vous que les membres de votre personnel agissent ? | <ul style="list-style-type: none"> <li>- PSDA</li> <li>- Dossier</li> <li>- Médecin traitant</li> </ul>                                                                      | <p>connues ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel est le rôle de cet intervenant dans la vie de tous les jours (Médecin Traitant) ?</li> </ul>                                                                                                                     |
| <b>(In)Formation / Valeurs</b> | Quelle est votre définition des directives anticipées ?                                                                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Discussion</li> <li>- Document</li> <li>- Famille</li> <li>- Souhaits du patient</li> <li>- Valeurs</li> <li>- Juridique</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont les objectifs que remplissent ces directives ?</li> <li>- Sous quelle forme doivent-elles se présenter pour qu'elles soient valides à votre sens ?</li> <li>- Que pensez-vous de cette planification préalable ?</li> </ul> |
| <b>Contexte d'utilisation</b>  | Comment ces directives anticipées sont-elles mises en place au sein de votre institution?                                                                                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Discussion avec patient</li> <li>- Document</li> <li>- Dossier</li> <li>- Réunion d'équipe</li> <li>- Famille</li> </ul>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment le sujet des préférences du patient en termes de fin de vie est-il abordé?</li> <li>- A quel moment ce sujet est-il abordé ?</li> <li>- Comment la transmission de ces</li> </ul>                                              |

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                      |
|------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                | informations personnelles provenant des personnes âgées vers vos équipes se déroule-t-elle ?                                                                         |
| <b>Facteurs d'influence</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'est ce qui facilite la mise en place des directives anticipées au sein de votre institution ?</li> <li>- Quelles sont les principales difficultés à la mise en place de cette planification préalable des soins ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Processus</li> <li>- Discussion</li> <li>- Réunion</li> <li>- Manque de temps</li> <li>- Subjectivité</li> <li>- Sujet difficile à aborder</li> </ul> | - Pourriez –vous me donner un exemple ?                                                                                                                              |
| <b>Pistes d'amélioration</b> | D'après vous, comment pourrions-nous améliorer la mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées ?                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelle importance donnez-vous à l'amélioration de ce processus ?</li> <li>- Pourriez-vous me donner un exemple ?</li> </ul> |

Questions de relance générales :

- Comment expliquez-vous cela ?
- Pourriez-vous m'aider à mieux comprendre vos propos ?
- Pourriez-vous me donner un exemple ?

**Conclusion de l'entretien** : Merci beaucoup pour le temps que vous avez consacré à répondre à mes questions. Je vous laisse mon adresse email si vous voulez ajouter certaines choses à cette discussions : [melissa.henkens@gmail.com](mailto:melissa.henkens@gmail.com). Si vous le souhaitez, je peux vous faire parvenir une copie de ce travail lorsqu'il sera fini.

## IX. 6. Données descriptives du personnel de direction

Tableau 6. Données descriptives de l'échantillon du personnel de direction rencontré

|            | Genre   | Fonction                                   | Formation                                                                                                                                                         | Tranche d'âge | Expérience                                                                                                                                                                                                                        |
|------------|---------|--------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>PDA</b> | Féminin | Directrice de l'institution A              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Etudes de communication</li> <li>Master santé publique finalité gestion</li> </ul>                                         | 40-50 ans     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Directrice d'une autre maison de repos durant quatre à cinq ans</li> <li>Directrice de l'institution A depuis un an et demi</li> </ul>                                                     |
| <b>PDB</b> | Féminin | Adjointe à la direction de l'institution B | <ul style="list-style-type: none"> <li>Diététicienne</li> <li>Spécialisation en gériatrie et psychologie gériatrique</li> <li>Master en santé publique</li> </ul> | 30-40 ans     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Adjointe à la direction de l'institution B depuis 2014</li> </ul>                                                                                                                          |
| <b>PDC</b> | Féminin | Directrice de l'institution C              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Diététicienne</li> <li>Spécialisation en gériatrie et psychologie gériatrique</li> <li>Master en santé publique</li> </ul> | 20-30 ans     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Adjointe à la direction de l'institution C depuis un an</li> <li>Directrice de l'institution C depuis décembre 2017</li> </ul>                                                             |
| <b>PDD</b> | Féminin | Coordinatrice de soins                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Infirmière</li> </ul>                                                                                                      | 50-60 ans     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Infirmière en hospitalier</li> <li>Infirmière dans l'enseignement</li> <li>Infirmière-chef en maison de repos</li> <li>Depuis dix-huit ans dans le milieu des maisons de repos.</li> </ul> |

## IX. 7. Données descriptives du personnel infirmier

Tableau 7. Données descriptives de l'échantillon du personnel infirmier rencontré

|             | Genre    | Fonction        | Formation                                                                                                              | Tranche d'âge | Expérience                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-------------|----------|-----------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>PIA1</b> | Féminin  | Infirmière      | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Infirmière depuis cinq ans</li> </ul>                                         | 30-40 ans     | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Travail au sein de l'institution A depuis huit ans à mi-temps</li> <li>○ Travail dans d'autres maisons de repos</li> </ul>                                                                                        |
| <b>PIA2</b> | Féminin  | Infirmière      | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Infirmière depuis dix-huit ans</li> <li>○ Master en santé publique</li> </ul> | 40-50 ans     | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Travail depuis cinq ans au sein de l'institution A</li> </ul>                                                                                                                                                     |
| <b>PIA3</b> | Féminin  | Infirmière-chef | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Etudes d'aide-soignante</li> <li>○ Etude d'infirmière</li> </ul>              | 40-50 ans     | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Douze années de travail comme aide-soignante</li> <li>○ Travail d'infirmière depuis huit ans</li> <li>○ Travail au sein de l'institution A depuis six ans</li> <li>○ Infirmière-chef depuis quatre ans</li> </ul> |
| <b>PIB1</b> | Masculin | Infirmier       | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Infirmier depuis vingt ans</li> </ul>                                         | 40-50 ans     | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Infirmier dans l'institution B depuis six ans</li> </ul>                                                                                                                                                          |
| <b>PIB2</b> | Masculin | Infirmier       | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Infirmier en Belgique depuis dix ans</li> </ul>                               | 30-40 ans     | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Infirmier au quartier opératoire d'un hôpital Bruxellois à temps plein</li> <li>○ Infirmier au sein de l'institution B depuis un an et demi à mi-temps</li> </ul>                                                 |
| <b>PIC1</b> | Féminin  | Infirmière      | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Infirmière</li> </ul>                                                         | 20-30 ans     | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Job d'aide soignante</li> </ul>                                                                                                                                                                                   |

|             |          |                                     |                                     |           |                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------|----------|-------------------------------------|-------------------------------------|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|             |          |                                     | depuis trois ans                    |           | <p>dans une autre maison de repos durant ses études</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Travail d'infirmière au sein de l'institution C depuis l'obtention de son diplôme il y a trois ans</li> </ul>            |
| <b>PIC2</b> | Féminin  | Infirmière                          | ○ Infirmière depuis vingt-et-un ans | 40-50 ans | ○ Travail d'infirmière dans l'institution C depuis vingt-et-un ans                                                                                                                                                        |
| <b>PIC3</b> | Féminin  | Infirmière et référente alimentaire | ○ Infirmière breveté depuis un an   | 30-40 ans | ○ Travail au sein de l'institution C depuis septembre 2017                                                                                                                                                                |
| <b>PID1</b> | Féminin  | Infirmière                          | ○ Infirmière depuis dix-neuf ans    | 30-40 ans | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Expérience de travail dans le monde hospitalier</li> <li>○ Travail à mi-temps au sein de l'institution D</li> <li>○ Travail à mi-temps dans une autre maison de repos</li> </ul> |
| <b>PID2</b> | Masculin | Infirmier                           | ○ Infirmier depuis vingt ans        | 40-50 ans | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Infirmier-chef dans l'ancienne maison de repos</li> <li>○ Infirmier depuis quatre ans au sein de l'institution D</li> </ul>                                                      |

## **IX. 8. Retranscriptions des entretiens**

A la vue de le nombre de page important de retranscriptions d’entretien, nous vous les proposons sur la plateforme DIAL, dont le lien vous est proposé sur le document accompagnant ce mémoire. Le classement de ces retranscriptions vous est relayé ci-dessous.

### **IX. 8. A. Entretiens avec les membres du personnel de direction**

***IX. 8. A. 1. Personnel de Direction (institution) A1***

***IX. 8. A. 2. Personnel de Direction (institution) B1***

***IX. 8. A. 3. Personnel de Direction (institution) C1***

***IX. 8. A. 4. Personnel de Direction (institution) D1***

### **IX. 8. B. Entretiens avec les infirmiers**

***IX. 8. B. 1. Personnel Infirmier (institution) A1***

***IX. 8. B. 2. Personnel Infirmier (institution) A2 & Personnel Infirmier (institution) A3***

***IX. 8. B. 3. Personnel Infirmier (institution) B1***

***IX. 8. B. 4. Personnel Infirmier (institution) B2***

***IX. 8. B. 5. Personnel Infirmier (institution) C1***

***IX. 8. B. 6. Personnel Infirmier (institution) C2***

***IX. 8. B. 7. Personnel Infirmier (institution) C3***

***IX. 8. B. 8. Personnel Infirmier (institution) D1***

***IX. 8. B. 9. Personnel Infirmier (institution) D2***

### **IX. 8. C. Entretien avec la psychologue de l’institution B**

### **IX. 8. D. Entretien avec la référente pour la démence de l’institution D**



