

Obstacles et facilitateurs à la Planification Anticipées
des Soins en médecine générale, le point de vue des
médecins généralistes : *une scoping review*

Travail de fin d'études dans le cadre du Master de spécialisation en
médecine générale

Remerciements

Je voudrais tout d'abord remercier ma promotrice, le Dr Pascale Dulière, pour sa patience, sa disponibilité et son soutien qui m'ont permis de maintenir le cap et de garder ma motivation intacte.

Je tiens à témoigner toute ma reconnaissance aux personnes suivantes, pour leur aide dans la réalisation de ce travail de fin d'études :

Le Dr Louis Van Maele pour ses précieux conseils de méthodologie qui m'ont guidé dans la réalisation de cette *scoping review*.

Léopold Corbion Verlaine, Géraldine Hallet et Guy Maréchal pour leur méticuleux travail de relecture. Leur aide a été précieuse

Mme Dominique Cambron, le Dr François Damas et le Dr Chantal Doyen pour avoir pris le temps de répondre à mes questions et m'avoir partagé leur expérience personnelle des soins palliatifs et de la Planification Anticipée des Soins.

Hélène De Bauw, ma famille, mes amis et mes collègues de la Maison Médicale Botanique pour leur soutien constant et leurs encouragements.

Résumé

Introduction : La Planification Anticipée des Soins (PAS) désigne la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients et leurs proches au sujet des objectifs de soins et des choix thérapeutiques futurs, en prévision de l'éventualité où le patient n'aurait plus la capacité de prendre des décisions. Ce processus est essentiel pour des soins de fin de vie de qualité. La relation de confiance entre le médecin généraliste (MG) et ses patients est considérée comme le contexte idéal pour ces discussions. Malgré les avantages connus de la PAS, l'engagement des MG dans cette approche est encore faible.

Objectifs : Identification des obstacles et des facilitateurs à la PAS en médecine générale du point de vue des MG et élaboration de propositions de pistes de solutions pour accroître sa pratique en médecine générale.

Méthodologie : Réalisation d'une *scoping review*, selon le cadre méthodologique défini par Arksey et O'Malley, et interprétation réflexive des résultats. Des études publiées entre 2000 et 2020 ont été trouvées dans 4 bases de données électroniques (PubMed, EMBASE, PsycINFO, CDLH).

Résultats : 21 études ont été incluses : 19 étaient basées sur des méthodes qualitatives classiques, 1 était une étude expérimentale basée sur des vignettes cliniques et 1 était une analyse quantitative rétrospective de données issues de médecins vigies. L'analyse de ces publications a permis d'identifier 47 obstacles et 28 facilitateurs qui ont été répertoriés à travers 5 niveaux d'influence : les MG, les patients, les systèmes de soins de santé, le niveau interpersonnel et le niveau sociétal.

Conclusion : La pratique de la PAS en médecine générale peut être favorisée en ciblant : la complexité de l'identification du moment adéquat à son initiation, le manque de connaissances, les opinions et le manque de temps dans la pratique courante des MG. Des formations doivent être mises en place afin d'améliorer leur compréhension de la PAS, leurs compétences en communication, leur gestion des émotions et leur capacité à identifier les patients en fin de vie.

Mots-clés : Planification Anticipée des Soins, soins de fin de vie, directives anticipées, médecine générale, médecins généralistes, obstacles, facilitateurs.

Table des matières

1. Introduction.....	1
2. Expérience personnelle et objectif de recherche.....	2
3. Contexte théorique	4
Comme cela sera expliqué plus loin dans ce travail, la PAS est un domaine pour lequel les MG manquent de connaissance. C'est pourquoi j'ai décidé de rédiger une mise en contexte approfondie.	
.....	4
3.1. Le contexte sociétal.....	4
3.2. Le concept de soins appropriés en fin de vie	5
3.3. Définition et aspects essentiels du concept de Planification Anticipée des Soins.....	7
3.1.1. Le timing	8
3.1.2. Les domaines explorés	9
3.1.3. La Planification Anticipée des Soins est un processus en plusieurs étapes	9
3.1.4. Le caractère continu de la Planification Anticipée des Soins	9
3.1.5. La notion d'anticipation.....	9
3.4. Le cadre légal Belge	10
3.4.1. Loi relative aux droits du patient.....	10
3.4.2. Loi relative aux soins palliatifs.....	10
3.4.3. Loi relative à l'euthanasie.....	11
3.5. Les documents produits lors de la Planification Anticipée des Soins et leur valeur légale...	11
3.5.1. Les déclarations anticipées.....	11
3.5.2. La nomination d'un mandataire	13
3.5.3. La déclaration anticipée positive.....	13
3.6. Les effets bénéfiques de la Planification Anticipée des Soins.....	14
3.6.1. Les effets bénéfiques pour les patients.....	15
3.6.2. Les effets bénéfiques pour les proches du patient	15
3.6.3. Les effets bénéfiques pour la relation médecin-patient	16
3.7. La place du médecin généraliste dans le processus de Planification Anticipée des Soins....	16
4. Méthodologie	17
4.1. Choix de la méthodologie : <i>scoping Review</i>	17
4.2. Les cinq étapes de la Scoping Review	18
4.2.1. Étape 1 : Identification de la question de recherche	18
4.2.2. Étape 2 : Identification des études potentiellement pertinentes	19
4.2.3. Étape 3 : Sélection des études.....	19

4.2.4.	Étape 4 : Établissement de tableaux de données	20
4.2.5.	Étape 5 : Rassembler, résumer et communiquer les résultats	21
5.	Résultats	21
5.1.	Études incluses	21
5.2.	Obstacles à la Planification Anticipée des Soins en médecine générale.....	22
5.2.1.	Les obstacles les plus fréquemment décrits dans les études incluses.....	25
5.3.	Facilitateurs et pistes de solutions pour la Planification Anticipée des Soins en médecine générale.....	27
5.3.1.	Les facilitateurs les plus fréquemment décrits dans les études incluses.....	29
6.	Discussion	30
6.1.	Rappel des résultats	30
6.2.	Interprétation des résultats	31
6.2.1.	La Planification Anticipée des Soins en médecine générale, un sujet d'actualité	31
6.2.2.	Une pratique encore trop rare	31
6.2.3.	La complexité relative du timing	31
6.2.4.	Le manque de temps dans la pratique courante comme obstacle à la Planification Anticipée des Soins.....	34
6.2.5.	Un manque de connaissance et un besoin de formation évidents.....	36
6.3.	Limites de la <i>scoping review</i>	38
7.	Conclusion	39
	Bibliographie.....	I

1. Introduction

Dans nos sociétés occidentales actuelles, la mort survient moins souvent de manière soudaine que par le passé, les décès aigus ont cédé le pas aux décès résultant de l'évolution des maladies chroniques. Des études montrent qu'actuellement environ deux tiers de tous les décès se produisent de manière assez prévisible et attendue dans les pays dits développés ⁽¹⁾. Cette situation est due, entre autres, au vieillissement de la population qui est notamment lié aux progrès techniques de la médecine.

En réaction à la déshumanisation des soins médicaux et à l'importance excessive accordée aux technologies médicales plutôt qu'aux patients, les soins palliatifs ont été développés en Europe Occidentale ⁽¹⁾. La cohérence entre les souhaits du patient pour ses soins de fin de vie et les soins qui lui sont réellement prodigués y est considérée comme un aspect essentiel à la qualité des soins de fin de vie ⁽²⁾.

Dans ce contexte et en réponse à l'importance croissante des droits à l'autonomie et l'auto-détermination des patients en fin de vie, le concept d'*Advance Care planning* ou Planification Anticipée des Soins (PAS) en français, a été développé.

La PAS désigne la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients et leurs proches au sujet des objectifs de soins et des choix thérapeutiques futurs, en prévision de l'éventualité où le patient n'aurait plus la capacité de prendre des décisions et de les communiquer ⁽¹⁾. Les décisions prises peuvent être officiellement documentées dans une directive préalable ⁽³⁾. Cette concertation est primordiale pour assurer des soins de fin de vie de qualité et permettre une concordance entre les souhaits du patient et les soins qui lui seront prodigués.

Les médecins généralistes (MG) entretiennent un lien de confiance avec leurs patients et sont au centre de la coordination des soins. Dans la littérature, ils sont désignés comme les interlocuteurs idéals pour initier et s'engager dans la PAS avec les patients ⁽⁴⁾

Cependant, l'implication des MG dans la PAS est encore faible. En 2011, une étude rétrospective transnationale sur des patients décédés de façon non soudaine a montré que les préférences pour les soins de fin de vie n'avaient été discutées avec le médecin traitant que dans 25% des cas en Belgique ⁽²⁾.

Durant mon expérience personnelle d'assistant j'ai été confronté à plusieurs situations de fin de vie difficiles pour lesquelles l'initiation préalable d'une PAS aurait été bénéfique. J'ai pris conscience de la difficulté d'aborder les souhaits de fin de vie avec les patients. Le suivi d'une patiente en particulier m'a profondément marqué en tant que jeune soignant et a motivé mon choix de sujet de recherche. Je vous relaterai cette expérience en première partie de ce travail.

L'objectif de ce travail de fin d'études (TFE) est d'identifier les obstacles et les facilitateurs à la pratique de la PAS en médecine générale du point de vue des MG. J'en ai fait une interprétation réflexive afin de dégager des pistes de solutions visant à accroître l'adoption de la PAS en médecine générale.

2. Expérience personnelle et objectif de recherche

Au cours de mes trois années d'assistantat en médecine générale, j'ai accompagné plusieurs patients dans les derniers mois de leur vie. Je me suis impliqué intensément sur le plan professionnel et émotionnel dans ces situations. Elles ont contribué à forger mon expérience de soignant et à consolider mon choix d'une carrière de médecin généraliste. Pour certains de ces patients et leurs proches, cette fin de vie a pu être vécue dans un climat serein, tandis que pour d'autres elle a été source d'anxiété et de conflits. Le suivi d'une patiente en particulier dans les derniers mois de sa vie m'a marqué et est à l'origine de la réflexion qui m'a amené à choisir comme thème la PAS pour ce TFE.

Mme S était une patiente veuve de 93 ans qui résidait dans une maison de repos et de soins au sein de laquelle sa fille travaillait comme aide-soignante. Elle avait une relation de confiance et des contacts quotidiens avec sa fille. Elle avait également un fils avec qui ses relations semblaient bonnes, mais qui ne lui rendait que rarement visite.

Sur le plan médical, Mme S avait de multiples comorbidités typiques d'une patiente de son âge : insuffisance cardiaque (IC), insuffisance rénale chronique et une démence vasculaire débutante. Elle présentait également un trouble de la marche avec des chutes à répétition qui avaient justifié son installation en maison de repos. Sur le plan psychologique, la situation était difficile. Mme S souffrait de dépression car elle ne parvenait pas à accepter le fait d'avoir dû quitter son domicile. Sur le plan cognitif, hormis des discrets troubles de la

mémoire et des épisodes de confusion lors d'affections aiguës, ses capacités étaient bien conservées.

Au cours de la période durant laquelle je l'ai suivie, elle a eu de multiples décompensations cardiaques et d'autres problèmes de santé aigus. Après chaque hospitalisation, sa capacité à récupérer semblait se réduire et sa qualité de vie diminuait. À la suite de l'une de ces hospitalisations, son état général, son moral et ses capacités cognitives se sont rapidement dégradées sans cause médicale apparente. Elle était désorientée et s'alimentait de moins en moins. Je n'avais pas de diagnostic précis et n'identifiais pas de moyen d'améliorer son état de santé en médecine ambulatoire. De plus, il était devenu pratiquement impossible de communiquer avec elle. J'ai réuni ses enfants afin que l'on décide ensemble si elle serait hospitalisée dans l'espoir d'un bilan et d'un traitement curatif ou si elle resterait en maison de repos pour des soins de confort. Sa fille était d'avis de ne plus recourir à des hospitalisations, son fils en revanche n'acceptait pas sa dégradation et insistait pour qu'elle soit hospitalisée en gériatrie afin que tout soit mis en place pour « qu'elle s'en sorte ». Le médecin traitant de cette patiente étant en vacances à l'étranger et il m'incombait la responsabilité de gérer cette situation. Sur base de mes connaissances, de mon peu d'expérience et de la discussion avec ses enfants, j'ai décidé de ne pas faire hospitaliser Mme S et de lui prodiguer des soins de confort. Cette décision a été fortement influencée par l'opinion de sa fille avec qui j'avais des conversations régulières.

Mme S est décédée dans la semaine qui a suivi. Sa fille m'a exprimé qu'elle vivait très difficilement cette mort car elle avait le sentiment d'avoir pris la décision de laisser mourir sa mère. Je me suis alors rendu compte de mes manquements dans la gestion de cette situation. Je m'étais appuyé fortement sur l'opinion de la fille pour décider d'interrompre les soins curatifs et en se faisant je lui ai imposé une lourde responsabilité. Cela a eu un impact négatif sur la façon dont celle-ci a vécu cette fin de vie et a très probablement rendu plus difficile le processus de deuil. Les relations entre les enfants de Mme S ont également été impactées, cette décision a été l'origine de nombreuses disputes.

J'ai également pris conscience du fait que depuis plusieurs semaines, je pressentais que l'état de Mme S allait progressivement se dégrader, bien que je ne puisse pas déterminer un délai précis. Au cours de mes multiples visites, alors qu'elle était orientée et cohérente, je n'ai abordé avec elle que les aspects aigus de son état de santé. Je n'ai pas pris le temps de

la questionner sur ses préférences et ses volontés pour sa fin de vie. Au moment critique, lorsque son état s'est sévèrement dégradé, je ne pouvais plus communiquer avec elle. J'ai été amené à décider pour elle et non avec elle.

Ce manquement est à l'origine du profond malaise que j'ai ressenti lors de son décès. J'ai eu le sentiment que malgré le fait que la décision de ne pas hospitaliser Mme S ait été raisonnable sur le plan médical, ma prise en charge de cette patiente au cours de ces derniers mois de vie n'avait pas été la plus appropriée. Une décision majeure a été prise sans que la parole de la patiente puisse être entendue, son droit à l'auto-détermination n'a pas été respecté et cela a été source de souffrance pour ses proches.

Cette expérience m'a permis de prendre pleinement conscience de la nécessité de discuter de manière anticipée les volontés des patients à l'approche de la fin de leur vie. Je me suis interrogé sur les éléments qui ont fait que ni le médecin traitant de Mme S ni moi ne nous étions engagés avec elle dans ce processus. Mon ressenti en tant que jeune praticien est qu'en pratique ces discussions n'ont que trop rarement lieu en médecine générale. Cette réflexion est à l'origine du choix de mon sujet et de mon objectif de recherche.

L'objectif de ce TFE est donc d'identifier les éléments que les MG perçoivent comme des obstacles ou des facilitateurs à l'initiation de la PAS avec leurs patients, et d'en dégager des pistes de solutions pour rendre plus fréquentes ces discussions dans la pratique courante.

3. Contexte théorique

Comme cela sera développé plus loin dans ce travail, la PAS est un domaine pour lequel les MG manquent de connaissances. C'est pourquoi j'ai décidé de rédiger une mise en contexte approfondie.

3.1. Le contexte sociétal

Au début du siècle dernier, les individus mourraient souvent de façon soudaine. Les principales causes de décès étaient les infections, les accouchements et les accidents ⁽⁵⁾. Dans les sociétés occidentales actuelles, la plupart des patients contractent une maladie évolutive vers la fin de la vie, les plus courantes sont : les maladies cardiovasculaires, le cancer et les troubles respiratoires ⁽⁵⁾. Les décès aigus ont cédé le pas aux décès résultant de l'évolution des maladies chroniques. Dans ce contexte, la mort survient moins souvent de

manière soudaine. Des études montrent qu'actuellement environ deux tiers de tous les décès se produisent de manière assez prévisible et attendue dans les pays dits développés (1).

Au cours des dernières décennies, la médecine a fait des progrès majeurs, elle permet aujourd'hui de guérir de pathologies pour lesquelles il n'existait auparavant aucun traitement efficace. Des patients qui seraient autrefois rapidement décédés peuvent aujourd'hui vivre bien plus longtemps. Ce progrès est également source de souffrance, la vie est parfois prolongée au prix de traitements intensifs et répétés, avec de nombreux effets secondaires.

En réaction à la déshumanisation des soins médicaux et à l'importance excessive accordée aux technologies médicales plutôt qu'aux patients, les soins palliatifs ont été développés en Europe Occidentale (1). La première organisation de soins palliatifs en Belgique est créée au début des années 1980 : *Continuing Care*. De multiples groupes de réflexion émergent dans le pays. En 1985, est créée la première unité de soins palliatifs aux cliniques universitaires Saint-Luc, puis d'autres lui succèdent telles que le foyer Saint-François à Namur ou la section de soins palliatifs de la clinique Saint-Jean à Bruxelles (6). Ce « mouvement palliatif » a entraîné un changement de mentalité à l'égard de la fin de vie et de la mort. L'accent n'est plus mis uniquement sur la guérison d'une pathologie mais également sur le confort du patient et de son entourage. Il est plus facilement reconnu qu'un traitement ayant pour but de prolonger la vie n'est pas toujours la meilleure option pour le patient. La qualité de vie du patient et non le traitement d'une maladie, est devenue prioritaire. Les soignants prennent conscience du fait que : « *Le premier besoin du patient en fin de vie est qu'on le regarde comme une personne vivante (et non pas comme un mourant)* » (6).

3.2. Le concept de soins appropriés en fin de vie

Lorsque les patients approchent de la fin de leur vie, le médecin est amené à réfléchir en termes de qualité de vie et non plus uniquement en termes d'efficacité et de prolongation de la vie. Dans ce contexte, il est plus difficile de déterminer quel soin est approprié au patient et à sa situation.

Dans un rapport de 2017 basé sur une large revue de la littérature et des enquêtes auprès de patients, de soignants et d'experts, le KCE a proposé une définition des soins appropriés en fin de vie (7) :

« Des soins appropriés sont des soins qui :

- *Tiennent compte des souhaits et préférences du patient*
- *Soulagent la douleur du patient et lui assurent un certain confort*
- *Sont adaptés aux besoins du patient*
- *Offrent un soutien au patient et à ses proches*
- *Sont dispensés par des soignants compétents, formés et expérimentés qui :*
 - *Adoptent une attitude faite d'empathie et de respect*
 - *Communiquent de façon ouverte avec le patient, sa famille et les autres personnes concernées, en prenant le temps nécessaire*
 - *Collaborent de façon étroite avec les autres prestataires de soins »*

(Van Den Broeck K et al., 2017)

Le premier élément de cette définition est la prise en compte des souhaits et préférences du patient. La cohérence entre les souhaits du patient concernant les soins de fin de vie et les soins qui lui sont réellement prodigués est considérée comme un aspect essentiel à la qualité des soins de fin de vie (2).

Cette définition fait écho aux difficultés que j'ai rencontrées dans l'accompagnement de Mme S dans sa fin de vie. Elle met en lumière le fait que ma prise en charge n'a pas été appropriée car elle n'était pas centrée sur les préférences de la patiente mais sur mon opinion de médecin et sur celle de sa fille.

La définition des soins appropriés en fin de vie témoigne d'une évolution sociétale en termes de santé et de médecine. Les valeurs d'autonomie et d'auto-détermination des patients sont aujourd'hui des valeurs phares au sein des professions de soins. Il y a une modification

progressive du processus de décision médicale. « *Le principe d'autonomie du patient - ou le droit d'autodétermination dans les décisions médicales – gagne du terrain au détriment du paternalisme médical, qui sous-entend que le médecin en tant qu'expert est considéré comme le mieux à même de prendre les meilleures décisions pour et au nom du patient, et ce à partir du principe de bienveillance, autrement dit, du souci de faire ce qui est préférable pour le patient* » (8). Les efforts visant à donner au patient le droit de consentir ou refuser des traitements sont aujourd'hui au cœur des soins de santé (9).

Cependant, vers la fin de leur vie, les patients peuvent être dans l'incapacité de prendre ou d'exprimer des décisions concernant les traitements, par exemple à cause d'une démence avancée ou d'un delirium (10). Cela implique donc que les préférences des patients concernant les soins de fin de vie doivent être connues avant qu'ils ne perdent cette capacité décisionnelle (11). Les auteurs du rapport du KCE sur les soins appropriés en fin de vie insistent sur le fait qu'une réflexion et une prise de décision anticipée sont nécessaires pour que le patient puisse exprimer ses volontés lorsqu'il en a encore la capacité.

3.3. Définition et aspects essentiels du concept de Planification Anticipée des Soins

Le concept de PAS a émergé aux États-Unis au début des années nonante en réponse à la demande sociale pour le droit à l'autodétermination des soins médicaux en fin de vie (4). À l'origine de la PAS, l'accent était mis sur l'importance de documenter un accord entre le médecin et le patient et de rédiger un document sur les souhaits du patient pour ensuite l'archiver (8). La PAS était donc initialement conçue comme la rédaction d'une directive anticipée sur les soins de fin de vie, à utiliser lorsque la capacité du patient à exprimer ses volontés n'était plus présente (12).

Le concept de PAS a ensuite progressivement évolué et on a pris conscience qu'elle nécessite une communication de qualité entre le médecin, le patient et ses proches.

En 2017, à travers une étude Delphi internationale et interdisciplinaire de grande envergure soutenue par l'*European Association for Palliative Care*, une définition consensuelle de la PAS a été rédigée :

« La Planification Anticipée des Soins permet aux personnes qui ont une capacité décisionnelle d'identifier leurs valeurs, de réfléchir à la signification et aux conséquences des scénarios des maladies sévères, de définir les objectifs et les préférences pour les futurs traitements et soins médicaux, et d'en discuter avec leur famille et les prestataires de soins de santé.

La Planification Anticipée des Soins répond aux préoccupations des individus dans les domaines physique, psychologique, social et spirituel.

Elle encourage les individus à identifier un représentant personnel et à consigner et revoir régulièrement leurs préférences, afin que celles-ci puissent être prises en compte au cas où ils seraient, à un moment donné, incapables de prendre leurs propres décisions. » (12)

(Rietjens JAC et al., 2017)

L'aspect central de cette définition est le fait que la PAS est un processus qui comprend l'identification des valeurs, la définition des objectifs et préférences pour les soins futurs ainsi que la discussion de ces éléments avec les prestataires de soins et les proches. *« Le but de cette communication est d'atteindre un consensus entre ces acteurs-clés sur une orientation commune des soins ou du traitement en donnant la priorité au patient (et non à la maladie) »*(8). La rédaction d'un document avec une valeur légale n'est donc pas l'objectif principal de la PAS. Il s'agit avant tout d'une concertation entre le patient, les prestataires de soins et les proches. Néanmoins, pour s'assurer que les soins prodigués correspondent aux volontés du patient et pour permettre la continuité des soins, la documentation du contenu des discussions est nécessaire. La présence d'un document écrit accessible aux soignants est essentielle dans les situations d'urgence et lorsque le patient change de lieu de vie.

D'autres aspects importants de la PAS peuvent être mis en lumière à la lecture de cette définition :

3.1.1. Le timing

Ce processus ne concerne pas uniquement les patients en fin de vie mais tous les patients qui ont une capacité décisionnelle. Il peut être débuté dès le début d'une maladie grave en prévision du moment où le patient n'aura plus la capacité de prendre des décisions et de les communiquer. Cet aspect est essentiel dans la démence où la perte des capacités cognitives peut précéder de plusieurs années le décès du patient. Si ce processus peut concerner l'ensemble du trajet de soins du patient, son importance est croissante à l'approche de la fin

de vie où des décisions majeures doivent être prises et où les capacités cognitives sont souvent limitées.

3.1.2. Les domaines explorés

Les domaines explorés lors de la PAS vont au-delà des soins médico-techniques, ils concernent aussi les aspects sociaux, psychologiques et spirituels.

3.1.3. La Planification Anticipée des Soins est un processus en plusieurs étapes

La notion de processus est essentielle. Il ne s'agit pas d'une procédure figée et définie dans le temps mais d'une discussion évoluant de manière progressive et variable en fonction des contextes et des individus. Joan Teno, médecin et chercheuse américaine impliquée dans le développement de la PAS aux États-Unis, distingue trois étapes pratiques dans le processus de PAS ⁽¹³⁾ :

1. *« Écoute active du patient afin de comprendre sa perception de sa qualité de vie actuelle*
2. *Concertation avec le patient pour fixer des objectifs thérapeutiques communs, basés sur une compréhension commune d'où le patient se trouve dans le cours de sa maladie*
3. *Formulation de plans pour les incertitudes de l'avenir afin qu'à ce moment-là aussi, on puisse honorer les souhaits du patient »*

3.1.4. Le caractère continu de la Planification Anticipée des Soins

Les préférences exprimées lors du processus de PAS doivent être revues au cours du trajet de soins. Il s'agit d'une concertation permanente afin que soit prise en compte l'évolution des volontés du patient au regard de l'avancée de la maladie et des changements de sa situation psycho-sociale. Les trois étapes évoquées par le Dr Joan Teno doivent donc être répétées au cours de l'évolution de la situation du patient.

3.1.5. La notion d'anticipation

La notion d'anticipation est essentielle pour deux raisons. Premièrement, pour que ces discussions puissent avoir lieu, il faut que le patient ait encore une capacité décisionnelle et la capacité de s'exprimer. Il faut donc devancer la perte des capacités cognitives et

communicationnelles. Deuxièmement, l'objectif est que ces discussions puissent être réfléchies, avoir lieu dans un climat serein et non dans une situation de crise telle qu'une admission dans un service d'urgences. Dans les sociétés occidentales modernes, la plupart des individus meurent de pathologies chroniques. Le caractère progressif des pathologies chroniques, bien qu'il puisse être imprévisible, donne l'opportunité d'aborder de manière anticipée la question de soins de fin de vie avec le patient.

3.4. Le cadre légal Belge

La loi relative aux droits du patient ⁽¹⁴⁾, la loi relative aux soins palliatifs ⁽¹⁵⁾ et la loi relative à l'euthanasie ⁽¹⁶⁾ ont été votées en 2002. Ces trois lois mettent le patient et son droit à l'autonomie au centre des soins de santé.

3.4.1. Loi relative aux droits du patient

« La loi relative aux droits du patient stipule que le patient a le droit de consentir librement à toute intervention médicale moyennant une information préalable » (art.8 §1). Il y est également mentionné que les informations doivent être fournies préalablement et en temps opportun (art.8 §3). Cette loi affirme le droit à l'auto-détermination du patient et le met au centre du processus décisionnel concernant sa santé. Elle s'inscrit dans un changement profond de la conception de la médecine, la transition d'un modèle paternaliste à un modèle centré sur le patient et son autonomie.

3.4.2. Loi relative aux soins palliatifs

« La loi relative aux soins palliatifs pose que tout patient a le droit à des soins palliatifs lorsqu'il 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 » (art.2 §1). *« L'objectif des soins palliatifs est de garantir aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches »* (art.2 §3). Il est également stipulé que tout patient a le droit d'obtenir une information concernant son état de santé et les possibilités des soins palliatifs et que l'accord du patient est requis pour tous les traitements et examens. Le législateur met ici aussi l'accent sur le droit à l'autonomie des patients, y compris en fin de vie. Juridiquement, la demande d'un soin peut venir du patient lui-même mais si cette demande n'est pas faite, le médecin est dans l'obligation de proposer les différentes possibilités de soins ⁽¹⁷⁾.

3.4.3. Loi relative à l'euthanasie

La loi relative à l'euthanasie de 2002 dépénalise l'acte de l'euthanasie s'il est pratiqué dans les conditions prévues par cette loi (art.3 §1). Cette loi prévoit deux déclarations de volonté écrites pour avoir accès à l'euthanasie. D'une part, la requête d'euthanasie qui est une demande formulée par un patient en possession de toutes ses capacités et qui se trouve dans les conditions fixées par cette loi (incurabilité, souffrance, lucidité) ⁽¹⁷⁾. D'autre part, la déclaration anticipée d'euthanasie qui est une déclaration d'un individu qui veut bénéficier d'une euthanasie s'il est un jour dans un état d'inconscience irréversible. Contrairement à la situation des soins palliatifs, dans le cas de l'euthanasie c'est le patient qui prend l'initiative et le médecin n'est juridiquement pas tenu d'aborder la question ⁽¹⁷⁾.

L'esprit de ces trois lois est de mettre le patient au centre du processus décisionnel médical et de respecter son droit à une autonomie éclairée et ce y compris en fin de vie.

3.5. Les documents produits lors de la Planification Anticipée des Soins et leur valeur légale

Bien que cela n'en soit pas l'objectif premier, le processus de PAS aboutit idéalement à la rédaction de documents. Leur valeur légale varie en fonction de la juridiction de chaque pays.

En Belgique, ce processus de concertation peut aboutir à la rédaction de trois types de documents ⁽¹¹⁾ :

- Les déclarations anticipées
- La nomination d'un mandataire légal
- La déclaration anticipée positive

3.5.1. Les déclarations anticipées

Une déclaration anticipée est une déclaration rédigée par une personne capable de manifester sa volonté afin d'influencer des décisions médicales futures et ce en prévision d'une situation où elle sera incapable d'exprimer sa volonté. Ce type de document a donc pour but de permettre au patient d'exercer un contrôle individuel sur les soins qui lui seront prodigués dans le cas où il ne sera plus capable de les influencer ⁽¹⁾.

Il existe en Belgique cinq types de déclarations anticipées officiellement reconnues. ⁽¹⁸⁾ :

- La déclaration anticipée négative
- La déclaration anticipée relative à l'euthanasie
- La déclaration des dernières volontés (choix du rite pour les obsèques, contrat d'obsèques)
- La déclaration de dons d'organes
- La déclaration relative au don du corps à la science

Avant 2002, aucun texte légal ne faisait mention des déclarations anticipées. Elles n'avaient qu'une valeur symbolique, cependant les informations qu'elles fournissaient pouvaient avoir une grande importance pour les médecins. Depuis 2002, ces cinq directives anticipées sont des documents ayant force juridique et les médecins sont obligés d'en tenir compte.

a. Déclaration anticipée négative

Dans une déclaration anticipée négative (parfois appelée testament de vie), le patient indique quels traitements ou soins il refuse de subir dans le cas où il serait incapable d'exprimer sa volonté. Cela concerne principalement des traitements prolongeant la vie tels que l'assistance respiratoire, la réanimation cardio-pulmonaire, la dialyse, mais aussi par exemple, l'hospitalisation, l'hydratation et l'alimentation artificielles. Cette déclaration anticipée est dite négative, car contrairement à une déclaration anticipée positive, elle concerne expressément un refus et non une demande d'intervention ou traitement.

Ce document doit être consigné dans le dossier du patient et n'est utilisé que lorsque le patient perd la capacité de prendre ou d'exprimer ses décisions.

La déclaration anticipée négative fait l'objet d'une réglementation légale. Comme stipulé dans la loi relative aux droits du patient de 2002 : « *Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, 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 lui-même* »(art.8 §4 LDP)⁽¹⁴⁾. « *Le médecin est donc légalement tenu de respecter tout refus de traitement consigné par le patient dans ce document* » ⁽¹⁷⁾. Pour être valables, les déclarations négatives doivent avoir été rédigées par écrit et pour une intervention déterminée. Des problèmes juridiques surviennent lorsque la

déclaration a été formulée de manière trop vague et qu'elle ne concerne pas un traitement ou une intervention précise.

b. Déclaration anticipée d'euthanasie

« La déclaration anticipée d'euthanasie est un document par lequel un individu en pleine possession de ses capacités exprime sa volonté de bénéficier à l'avenir d'une euthanasie s'il est dans des conditions où il ne peut plus manifester sa volonté parce qu'inconscient de manière irréversible » (SPF Santé Publique, 2016), ⁽¹⁹⁾. Il s'agit de la seule déclaration anticipée positive pour laquelle il existe un cadre légal en Belgique ⁽¹⁾. Jusqu'au 2 avril 2020, cette déclaration avait une durée effective limitée, elle ne pouvait être prise en compte que si elle datait de moins de cinq ans ⁽¹⁷⁾, suite à une modification récente de la loi sur l'euthanasie, toutes les déclarations anticipées d'euthanasie signées à partir du 2 avril 2020 sont valables pour une durée indéterminée ⁽²⁰⁾. Le médecin qui pratique l'euthanasie sur base d'une déclaration anticipée doit préalablement constater que le patient est atteint d'une affection grave et incurable, qu'il est inconscient et que cette situation est irréversible ⁽¹⁹⁾.

3.5.2. La nomination d'un mandataire

Le patient peut documenter par écrit le choix d'un mandataire qui prendra les décisions pour lui lorsqu'il sera dans l'incapacité d'exercer lui-même ses droits ⁽¹⁷⁾. Cette désignation se fait par un accord réciproque et le document doit être signé par le patient et la personne désignée comme mandataire. Ce mandat peut être revu par le patient et par son mandataire par un accord écrit. La loi sur les droits du patient de 2002 détaille quelle personne exerce les droits du patient si celui-ci n'a pas désigné de mandataire :

« Premièrement, l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait serait mandataire par défaut. Si le partenaire est absent ou ne souhaite pas intervenir les droits sont exercés, en ordre successif, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs » (art. 14 §1 LDP) ⁽¹⁴⁾.

3.5.3. La déclaration anticipée positive

Un troisième type de document peut être rédigé lors de la PAS. Il est parfois appelé déclaration anticipée positive en opposition à la déclaration anticipée négative qui concerne

le refus de traitements ou examens déterminés. Dans ce document, les patients indiquent à l'avance des souhaits spécifiques concernant les soins de fin de vie. Ils peuvent également y décrire leurs valeurs, leurs opinions concernant les soins de fin de vie et les éléments clés de leur vie passée.

En Belgique, il n'existe pas de cadre légal pour ces déclarations anticipées positives. Les directives transmises par le patient à ses soignants à travers ce document ne sont dès lors pas juridiquement contraignantes. Cependant, le médecin qui y est confronté se doit d'en tenir compte le mieux possible.

Étant donné que les déclarations anticipées positives ne sont pas réglementées légalement, il n'y a pas d'exigence de forme ni de contenu. La Plate-forme de concertation en Soins Palliatifs du Brabant Wallon a développé en 2012 le « *Projet de Soins Personnalisé et Anticipé* » qui est un support écrit à la PAS. Il est composé de cinq carnets dont un est intitulé « *Carnet de Vie* ». Il est un exemple intéressant de modèle de déclaration anticipée positive. Ce carnet est composé de cinq volets : « *Personnes qui me sont proches, éléments du vécu personnel, qualité de vie, affinités spirituelles et philosophiques, volontés concernant mon après-décès, transmission de paroles* ». Ce document permet au patient de s'exprimer librement sur les aspects qui lui tiennent à cœur pour sa fin de vie. Bien qu'il n'ait pas de valeur légale, ce « *Carnet de Vie* » et les autres formes de déclaration anticipée positive permettent au soignant de mieux le connaître le patient, de comprendre et de respecter au mieux ses volontés de fin vie, en accord avec l'individu qu'il a été.

3.6. Les effets bénéfiques de la Planification Anticipée des Soins

La trajectoire d'un malade chronique en fin de vie est difficilement prédictible de façon précise. Les pathologies chroniques n'évoluent pas toujours de la façon attendue et de nombreux facteurs influencent la façon dont une fin de vie se déroule.

La PAS ne permet donc pas d'établir avec le patient un plan de fin de vie qui sera toujours respecté, des événements imprévisibles peuvent empêcher la réalisation des volontés exprimées par le patient. Par exemple, la rédaction de directives anticipées ne permet pas toujours que le choix du lieu de décès soit respecté ⁽²¹⁾.

Cependant, les effets bénéfiques de la PAS pour le patient et ses proches sont multiples et bien connus ⁽²¹⁾.

3.6.1. Les effets bénéfiques pour les patients

Un avantage inhérent à ce processus est le respect de l'autonomie du patient en lui donnant la possibilité de réfléchir, d'exprimer et de documenter ses volontés. Cela permet au patient d'être mis au centre des processus décisionnels.

La présence de directives anticipées écrites améliore le confort des patients en fin de vie car elle est associée à une moindre utilisation de traitement à visée curative et augmente le recours aux soins palliatifs ⁽²²⁾. La PAS permet également de diminuer la proportion de patients qui décèdent dans les unités de soins aigus et dans les soins intensifs ⁽²¹⁾. Elle diminue la proportion de patients qui subissent des traitements excessifs ou non désirés en fin de vie. Le processus de PAS est donc lié à une fréquence accrue de soins extra-hospitaliers visant à accroître le confort du patient ⁽¹⁰⁾.

Dans un essai contrôlé randomisé sur l'impact de la PAS sur les soins de fin de vie chez les patients âgés ⁽²¹⁾, une proportion significative des patients interrogés a exprimé que ces discussions leur permettaient de se préparer psychologiquement aux soins de fin de vie et que cela permettait de réduire leur anxiété.

En donnant au patient la possibilité d'exprimer et de documenter ses volontés de fin de vie et en les respectant au mieux, ces discussions permettent d'améliorer la qualité des soins de fin de vie qui lui sont procurés ⁽²¹⁾.

3.6.2. Les effets bénéfiques pour les proches du patient

Plusieurs études ^(10,21,22) ont démontré que la PAS est également bénéfique pour les proches des patients en fin de vie, avant et après le décès. Elle peut aider la famille à se préparer émotionnellement et pratiquement au décès du proche. Les membres de la famille de personnes décédées avec une directive anticipée écrite ont signalé moins de problèmes de communication avec les médecins et ont exprimé être mieux préparés à la mort de leur proche ⁽²²⁾. Les patients ont exprimé qu'ils étaient soulagés par le fait que la PAS réduise la charge sur leurs proches en évitant qu'ils ne soient obligés de prendre à leur place des décisions difficiles. Bien que la prise de décision en fin de vie puisse être traumatisante, il a été constaté que le fait de fournir des informations aux membres de la famille et de les impliquer dans les discussions peut réduire le stress qui leur est imposé. Les données suggèrent que la PAS réduit considérablement les symptômes de stress post-traumatique,

d'anxiété et de dépression chez les proches du défunt ⁽²¹⁾. De plus, d'autres études suggèrent qu'elle améliore aussi les relations familiales en fin de vie en réduisant la probabilité de conflits familiaux ⁽²³⁾.

3.6.3. Les effets bénéfiques pour la relation médecin-patient

La PAS est bénéfique pour la relation médecin-patient. Une étude de 2001 a montré que les patients âgés et les malades chroniques étaient plus satisfaits de leurs soins et de leur médecin traitant lorsque celui-ci abordait avec eux les questions de la fin de vie de manière anticipée ⁽²⁴⁾. Les résultats de cette étude suggèrent que ces discussions renforcent la relation médecin-patient et la confiance de façon significative et durable. Une autre étude suggère qu'elle est également bénéfique pour la relation entre le médecin et les proches du patient en fin de vie et qu'elle permet de diminuer le nombre de conflits entre ces différents acteurs ⁽²³⁾.

3.7. La place du médecin généraliste dans le processus de Planification Anticipée des Soins

Dans la littérature scientifique, les MG sont désignés comme les interlocuteurs idéals pour initier et s'engager dans la PAS avec les patients ⁽⁴⁾.

En Belgique, comme dans de nombreux pays, ils nouent des relations à long terme avec leurs patients ⁽²⁵⁾. En outre, dans un contexte où les patients consultent souvent plusieurs professionnels de la santé, le MG est le lien entre ces différents prestataires et le patient ⁽²⁷⁾.

Des études suggèrent que les patients sont à l'aise de discuter des soins de fin de vie de manière anticipée avec leur MG ⁽²⁴⁾. D'autre part, une étude de 2001 menée auprès de patients âgés et/ou malades chroniques, a montré que ceux-ci étaient plus satisfaits de leur MG lorsque celui-ci aborde de manière anticipée la question des soins de fin de vie ⁽²²⁾. Ces discussions semblent renforcer la qualité de la relation entre le patient et son médecin généraliste.

Les directives internationales actuelles suggèrent que tous les patients atteints d'une maladie chronique évolutive devraient être engagés dans une PAS avant que des

évènements critiques n'aient lieu ⁽²⁵⁾. Or, en pratique, ces discussions, si elles ont lieu, interviennent souvent avec les patients en phase terminale ou lors d'évènements aigus ⁽²⁶⁾.

L'implication des MG dans la PAS est encore faible. En 2011, une étude rétrospective transnationale sur des patients décédés de façon non soudaine, a montré que les préférences pour les soins de fin de vie n'avaient été discutées avec le médecin traitant que dans 25% en Belgique et qu'ils n'avaient documenté par écrit ces discussions que dans 8% des cas ⁽²⁾.

4. Méthodologie

4.1. Choix de la méthodologie : *scoping Review*

Pour identifier au mieux les freins à la PAS en médecine générale, j'ai choisi d'explorer la littérature existante en réalisant une *scoping review*. Il s'agit d'une méthode qui se distingue des revues narratives de la littérature et des revues systématiques de la littérature.

Contrairement aux revues systématiques, les *scoping reviews* ne se concentrent pas sur une question précise pour laquelle des plans d'étude appropriés peuvent être définis à l'avance, elle tendent à aborder des sujets plus larges ⁽²⁸⁾. Une revue systématique de la littérature a pour but de répondre à une question de recherche à partir d'un éventail restreint d'études évaluées sur la qualité, tandis qu'une *scoping review* est moins susceptible de chercher à répondre à une question de recherche très spécifique ni par conséquent d'évaluer la qualité des études incluses ⁽²⁸⁾. Les *scoping reviews* peuvent avoir différents objectifs : examiner l'étendue des recherches dans un domaine, déterminer l'intérêt de réaliser une revue systématique de la littérature, identifier des lacunes de la recherche dans la littérature existante et aussi résumer et diffuser les résultats de la recherche, ce qui est l'objet de mon travail. Cette méthode est un moyen intéressant d'explorer ma question de recherche de façon structurée tout en abordant les obstacles et les facilitateurs à la PAS en médecine générale dans leur diversité. Elle permet une certaine souplesse dans l'interprétation et la présentation des résultats, ce qui est parfaitement approprié pour aborder cette problématique aux influences multiples.

Dans la définition proposée par Arksey et O'Malley en 2003, la *scoping review* se distingue d'une revue narrative de la littérature car elle suit un cadre méthodologique défini et

rigoureux en cinq étapes : identification de la question de recherche, identification des études pertinentes, sélections des études pertinentes, établissement d'un tableau de données, résumé et communication des résultats (28). Pour la réalisation de ce TFE, j'ai choisi de suivre ce cadre méthodologique.

4.2. Les cinq étapes de la Scoping Review

4.2.1. Étape 1 : Identification de la question de recherche

Comme décrit précédemment, certaines expériences difficiles vécues en tant qu'assistant au chevet de patients en fin de vie m'ont amené à me poser des questions sur le respect du droit à l'autodétermination des patients et sur les moyens de leur procurer des soins appropriés en fin de vie.

À la lecture de différents articles sur la fin de vie, notamment un rapport de 2017 du KCE intitulé « *Soins appropriés en fin de vie* », j'ai acquis la conviction que le respect de l'autonomie en fin de vie passe nécessairement par une communication en amont des situations de crise.

J'ai ensuite réalisé une recherche dans la littérature tertiaire et quaternaire afin de me familiariser avec le concept de PAS et son contexte théorique. J'ai pris conscience de son importance pour une médecine éthique qui respecte l'autonomie des patients.

J'ai ainsi identifié le premier concept pour ma question de recherche : « *Advance Care Planning* », « Planification Anticipée des Soins » en français. Ce terme correspond à un concept mieux défini dans la littérature scientifique que la « communication sur la fin de vie » ou le « projet thérapeutique ».

En tant que praticien en médecine générale, je me suis intéressé à notre rôle dans la PAS. Le second concept utilisé pour l'élaboration de ma question de recherche est donc les « médecins généralistes ».

Ma conviction personnelle selon laquelle les MG sont trop peu engagés dans ce processus est confirmée par plusieurs études. J'ai choisi d'explorer la littérature pour en identifier les raisons. Le troisième concept que j'ai intégré dans l'élaboration de ma question de recherche est donc la notion d'obstacles et de facilitateurs pour les MG. Ils sont

conceptualisés comme des facteurs qui entravent ou facilitent la pratique de la PAS par les MG.

En combinant ces trois concepts, j'ai abouti à la rédaction de ma question de recherche :

« Quels sont les obstacles et les facilitateurs à la Planification Anticipées des Soins en médecine générale du point de vue des médecins généralistes ? »

4.2.2 Étape 2 : Identification des études potentiellement pertinentes

Une revue structurée de la littérature a été réalisée à travers 4 bases de données électroniques : PubMed, EMBASE, PsycINFO, CDLH.

Les termes de recherche ont été choisis sur base des concepts clés identifiés lors de l'élaboration de la question de recherche et dans le but de permettre une étendue dans la littérature.

J'ai utilisé une combinaison de vocabulaire contrôlé (*MeshTerms, Emtree Terms*) et de mots en texte libre pour créer mon équation recherche : *advance care planning, living will, advance directives, end of life decision making AND general practitioner, general practice, family practice, general medicine*. La traduction française de ces termes a également été utilisée.

Les opérateurs booléens *AND* et *OR* ont été utilisés pour préciser la recherche. L'équation de recherche a été adaptée à chaque base de données électroniques.

4.2.3. Étape 3 : Sélection des études

Procédure d'inclusion

Premièrement, les doublons issus de la recherche dans les différentes bases de données ont été éliminés.

Ensuite, j'ai procédé à un screening des articles sur base du titre et de l'abstract. Toutes les études qui n'avaient pas pour thème de recherche la PAS en médecine générale ont été exclues. Pour finir, j'ai réalisé une sélection sur base de la lecture du texte intégral et j'ai retenu les articles répondant à tous les critères d'inclusion.

Critères d'inclusion

Le choix des critères d'inclusion a été basé principalement sur la spécificité de ma question de recherche. Afin de limiter l'étendue de mon champ de recherche et de comprendre au mieux les difficultés des MG dans la PAS, j'ai décidé de me baser sur des études faites auprès de MG et non pas auprès de patients ou d'autres professionnels de santé.

1. Définition ou interprétation appropriées de la PAS. Pour qu'un article soit inclus, la définition et/ou l'interprétation du concept de PAS devait être en accord avec la définition consensuelle soutenue par l'*European Association for Palliative Care* ⁽¹²⁾ (voir Contexte théorique 3.3).
2. La question de recherche de l'étude devait concerner spécifiquement le thème de la PAS en médecine générale.
3. Les obstacles et facilitateurs identifiés dans l'article devaient être issus d'une ou plusieurs études auprès de MG. Si les études prenaient en compte le point de vue d'autres professionnels de santé, les résultats devaient être présentés de façon distincte pour les MG.
4. Les obstacles ou facilitateurs sont des facteurs qui entravent ou facilitent la pratique de la PAS par les MG. Ces obstacles peuvent concerner les caractéristiques des MG, les caractéristiques des patients, le système de soins de santé, le processus de PAS en lui-même.
5. Articles publiés à partir de 2010.
6. Articles rédigés en anglais ou en français.

4.2.4. Étape 4 : Établissement de tableaux de données

Deux tableaux de données ont été réalisés. Le premier répertorie tous les articles retenus dans la *scoping review* et leurs caractéristiques (ANNEXE 1). Ils sont distingués en fonction de leur question de recherche, du design de leur étude, de leur année de publication, des participants interrogés et de leurs conclusions.

Ensuite, pour chacun des 21 articles sélectionnés dans la *scoping review*, j'ai identifié les barrières et facilitateurs perçus par les MG à la PAS en médecine générale. Ces différents éléments ont été répertoriés dans un second tableau de synthèse (ANNEXE 2).

Pour information, dans la bibliographie sont repris tous les articles issus de la *scoping review*, mais aussi d'autres publications qui ont été utilisées pour la rédaction du contexte théorique et de l'introduction notamment.

4.2.5. Étape 5 : Rassembler, résumer et communiquer les résultats

L'analyse du tableau répertoriant les obstacles et facilitateurs identifiés dans chaque étude ((ANNEXE 2) m'a permis de réaliser une synthèse réflexive et personnelle des données récoltées. J'ai réorganisé les barrières et facilitateurs identifiés en différents niveaux d'influence distincts afin de mettre en lumière les convergences des différentes études et d'en dégager les éléments qui me sont apparus comme essentiels.

5. Résultats

5.1. Études incluses

Ma stratégie de recherche a permis d'identifier un total de 665 articles potentiellement pertinents. Après application du processus de sélection des études décrit dans le *flowchart* ci-dessous (Figure 1), 21 études publiées entre 2010 et 2020 ont été considérées comme répondant à tous les critères d'inclusion.

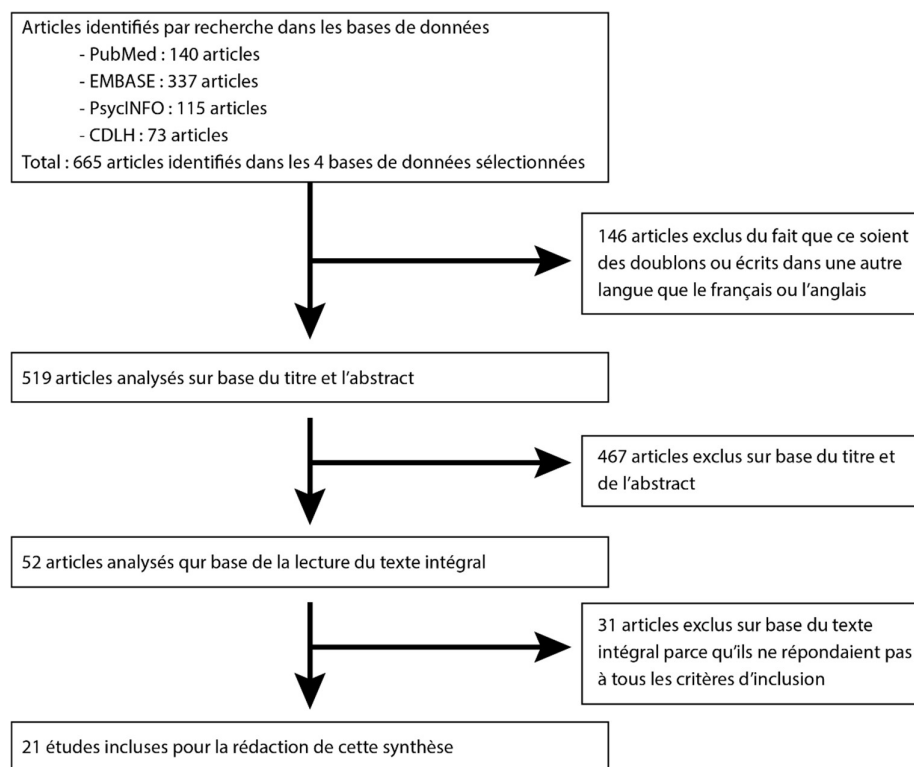


Figure 1. Schématisation de la recherche dans la littérature et de la sélection des études

Parmi les 21 études incluses, 9 étaient basées sur des entretiens semi-directifs, 3 étaient basées sur des *focus groups*, 5 étaient basées sur des questionnaires, 2 étaient des revues systématiques de la littérature, 1 était une étude expérimentale basée sur des vignettes cliniques et 1 était une analyse quantitative de données collectées lors d'une étude de mortalité via des médecins vigies. Leurs caractéristiques sont détaillées dans l'ANNEXE 1.

5.2.Obstacles à la Planification Anticipée des Soins en médecine générale

J'ai répertorié dans le Tableau.1 ci-dessous les 47 obstacles à la PAS, identifiés par les MG et repris dans les études sélectionnées, à travers cinq niveaux d'influence : les MG, les patients, les systèmes de soins de santé, le niveau interpersonnel, le niveau sociétal.

J'ai déterminé des sous-catégories pour les deux niveaux d'influence principaux : les MG et les patients. Les obstacles relatifs aux MG ont été répertoriés dans trois sous-catégories : les obstacles liés aux connaissances et compétences des MG, les obstacles liés aux attitudes et opinions des MG concernant la PAS, les effets néfastes potentiels perçus de la PAS sur les MG. Les obstacles relatifs aux patients ont été répertoriés dans deux sous-catégories : les obstacles liés aux attitudes, connaissances et opinions des patients concernant la PAS et les obstacles liés aux caractéristiques des patients (type de pathologie, habitudes, etc.).

Tableau.1 : Obstacles identifiés par les médecins généralistes à la Planification Anticipée des Soins en médecine générale.

Niveaux d'influence identifiés	Nombre d'études citant l'obstacle	Références
Obstacles au niveau des MG		
<i>Obstacles liés aux connaissances et compétences des MG</i>		
- Manque de connaissances en matière de PAS (aspects juridiques, documentation, processus, contenu, etc.)	8	11, 25, 29, 30, 31, 32, 33, 34
- Manque de connaissances et compétences en soins palliatifs	4	11, 25, 31, 33
- Manque de connaissances des options de traitements pour certaines pathologies telles que les cancers	1	25
- Manque de connaissances sur les phases terminales des pathologies, notamment pour la démence et l'IC	1	25

- Manque d'expérience avec la PAS	2	25, 30
- Difficulté à identifier le moment adéquat dans la trajectoire du patient pour initier la PAS	9	11, 25, 31, 32, 33, 35, 36, 37, 38
- Difficulté à évaluer le pronostic des patients	5	11, 25, 33, 35, 39
- Difficulté à prédire la trajectoire clinique des patients atteints de BPCO et d'IC	2	11, 27
- Difficulté à gérer les demandes vagues des patients	2	11, 25
- Manque de compétences de communication	2	11, 25
- Difficulté à gérer les émotions intenses qui émergent chez le patient lors des discussions de PAS	1	27

Obstacles liés aux attitudes et opinions des MG concernant la PAS

- Opinion/attitude selon laquelle la PAS ne concerne que les patients en phase terminale	7	11, 25, 27, 31, 36, 40, 41
- Crainte de causer du tort aux patients en détruisant les stratégies d'adaptation positive, provoquant de l'anxiété inutile, etc.	10	11, 23, 25, 27, 30, 31, 33, 37, 39, 40
- Crainte de déclencher des conflits au sein de la famille du patient	1	23
- Opinion que les décisions prises lors de la PAS ne sont pas les meilleures pour le patient	1	35
- Crainte et/ou opinion que les volontés exprimées par les patients ne pourront pas être respectées en pratique	8	11, 25, 30, 32, 33, 35, 36, 39
- Opinion selon laquelle les DA établies par un patient dément ne sont pas valides	1	25
- Crainte que les volontés exprimées de manière anticipée ne correspondent pas aux futures préférences réelles	3	25, 36, 40
- Opinion/attitude selon laquelle la PAS doit être initiée par le patient	5	11, 25, 31, 38, 41
- MG estimant qu'ils connaissent les volontés de fin de vie de leurs patients sans leur demander explicitement	2	31, 32
- Crainte que la PAS se limite à un « exercice de cases à cocher »	1	33

Les effets néfastes potentiels perçus de la PAS sur les MG

- | | | |
|--|---|------------|
| - Crainte d'être accusé de malfeasance et/ou de subir des poursuites judiciaires en respectant les décisions prises lors de la PAS | 2 | 25, 35 |
| - La survenue chez les MG d'émotions intenses et difficiles à gérer | 3 | 11, 27, 30 |
| - Crainte de dégrader la relation médecin-patient et de perdre des patients | 3 | 11, 25, 42 |

Obstacles au niveau des patients

Obstacles liés aux attitudes, connaissances et opinions des patients concernant la PAS

- | | | |
|--|---|--------------------|
| - Manque de connaissance et de compréhension du concept de PAS chez les patients | 4 | 11, 25, 29, 30, 31 |
| - Patient ignorant la réalité de leur diagnostic et de leur pronostic (surtout pour l'IC) | 1 | 25 |
| - Patient se focalisant davantage sur leur rétablissement hypothétique que sur leur déclin | 2 | 11, 27 |
| - Patients qui n'initient pas les discussions de PAS spontanément | 1 | 25 |
| - Patients dont les volontés changent fréquemment | 1 | 25 |

Obstacles liés aux caractéristiques des patients

- | | | |
|---|---|---------------|
| - Patients atteints de maladies chroniques telles que la BPCO et l'IC ou de démence | 4 | 2, 25, 27, 37 |
| - Patients atteints de pathologies complexes, rares | 1 | 31 |
| - Patients encore soignés à l'hôpital | 2 | 27 |
| - Patients préférant les soins épisodiques à des consultations régulières | 1 | 23 |
| - Les patients qui ne choisissent pas de médecin traitant fixe | 1 | 23 |

Obstacles liés aux systèmes de soins de santé et aux autres prestataires

- | | | |
|---|----|--|
| - Le manque de temps dans la pratique courante des MG | 13 | 11, 25, 27, 29, 30, 32, 33, 34, 35, 36, 40, 43, 44 |
| - Un manque de moyens en médecine ambulatoire ne permettant pas que les volontés exprimées par le patient soient respectées, notamment le désir d'une fin de vie à domicile | 2 | 23, 33 |
-

- Manque de communication et de collaboration des prestataires des soins de santé de seconde ligne avec les MG	5	11, 25, 27, 39, 3
- Les médecins spécialistes ne préparent pas suffisamment les patients aux soins palliatifs	1	27
- Manque de mécanismes de communication du contenu de la PAS entre les professionnels de soins de santé	1	35
- Absence de document standard comme support de la PAS et absence de consensus sur les informations requises dans une DA	3	11, 31, 37
- Perte de contact entre les patients soignés pour un cancer et leur médecin traitant	1	25
- Le changement fréquent de MG lors du transfert en MR/MRS	1	23
- Manque de sensibilisation des patients à la gravité certaines pathologies telles que l'IC	1	25
- Absence de rémunération spécifique pour la PAS	3	11, 31, 34

Obstacles au niveau interpersonnel

- Une relation médecin-patient de mauvaise qualité et/ou de courte durée	3	23, 25, 42
- Familles entravant le processus	4	25, 31, 37, 41

Obstacle au niveau sociétal

- Tendance actuelle de notre société à faire de la mort un sujet tabou	1	23
--	---	----

5.2.1. Les obstacles les plus fréquemment décrits dans les études incluses

a. Obstacles liés aux connaissances et aux compétences des médecins généralistes

Un des obstacle les plus souvent décrits est la difficulté des MG à définir le moment adéquat à l'initiation de la PAS (11, 25, 27, 31, 32, 33, 35, 36, 37, 38, 39). Cette difficulté est notamment liée à l'incapacité à évaluer le pronostic de certains patients (11, 25, 33, 35, 39) et à anticiper la trajectoire médicale des patients atteints de pathologies chroniques évolutives telles que la BPCO et l'IC (11, 25, 27, 31, 32, 33, 35, 36, 37, 38, 39).

Le manque de connaissances des MG est aussi mentionné dans un grand nombre d'études comme un obstacle à la PAS. Les MG ont fait état d'une connaissance insuffisante du concept et du processus de PAS, de ses aspects juridiques, de sa documentation et de son contenu (11, 25, 29, 30, 31, 32, 33, 34). Ils ont également identifié d'autres domaines dans lesquels leur manque de connaissances constitue un frein à la PAS : les soins palliatifs, les phases terminales de pathologies telles que l'IC, la BPCO ou la démence et les options thérapeutiques dans le cadre des cancers (11, 25, 31, 33).

b. Obstacles liés aux attitudes et aux opinions des médecins généralistes concernant la Planification Anticipée des Soins

La perception et les attitudes qu'ont certains MG concernant la PAS et ses effets est décrite comme un obstacle à son initiation. En effet, certains estiment que ce processus ne concerne que les patients en phase terminale et n'initient donc pas ces discussions avec des patients en bonne santé (11, 25, 27, 31, 36, 40, 41).

Il a été rapporté dans plusieurs études que les MG considèrent ou craignent que la PAS ait des effets néfastes sur les patients en détruisant les stratégies d'adaptation positive, en créant une anxiété inutile ou en provoquant des conflits familiaux (11, 23, 25, 27, 30, 31, 33, 37, 39, 40).

Les MG ont remis en question l'efficacité de la PAS, certains considèrent que les volontés exprimées de manière anticipée ne correspondent pas aux réelles volontés futures, particulièrement dans un contexte de démence (25, 36, 35, 40). D'autres estiment qu'elle est inutile car les volontés exprimées ne pourront pas être respectées (11, 25, 30, 32, 33, 35, 36, 39).

c. Obstacles au niveau des systèmes de soins de santé et des autres prestataires

Dans de nombreuses études parmi celles sélectionnées les MG ont déclaré manquer de temps dans leur pratique courante pour s'engager dans la PAS (11, 25, 27, 29, 30, 32, 33, 34, 35, 36, 40, 43, 44), il s'agit de l'obstacle qui a été le plus fréquemment mentionné dans les différentes études.

Des MG ont déclaré que le manque de communication et de collaboration de la part des prestataires des soins de santé de seconde ligne constitue un obstacle pour les discussions sur les soins de fin de vie avec les patients (11, 25, 27, 39, 3). Certains reprochent également aux

médecins spécialistes de ne pas préparer suffisamment les patients à la phase palliative de leur pathologie (27).

5.3. Facilitateurs et pistes de solutions pour la Planification Anticipée des Soins en médecine générale

Comme pour les obstacles, j'ai répertorié dans Tableau.2 les 28 facilitateurs et pistes de solution, identifiés par les MG et repris dans les études sélectionnées, à travers 4 niveaux d'influence : les MG, les patients, les systèmes de soins de santé et le niveau interpersonnel. J'ai aussi déterminé des sous-catégories pour les deux niveaux d'influence principaux : les MG et les patients.

Tableau.2 : Facilitateurs et pistes de solution identifiés par les médecins généralistes à la Planification Anticipée des Soins en médecine générale

Niveaux d'influence identifiés	Nombre d'études citant le facilitateur	Références
1. Facilitateurs et pistes de solution au niveau des MG		
1.1 Facilitateurs et pistes de solution liés aux connaissances et compétences des MG		
- Mise en place de formations pour les MG à la PAS et/ou à la communication et/ou aux soins palliatifs	11	11, 25, 27, 30, 34, 35, 37, 39, 42, 40, 44
- MG qui ont de bonnes compétences en communication	4	31, 34, 41, 43
- MG qui ont de l'expérience avec les soins palliatifs et la PAS	3	31, 38, 42
- La capacité à prévoir les problèmes de santé, à établir un pronostic	1	11
1.2 Facilitateurs et pistes de solution liés l'attitudes et aux opinions des MG concernant la PAS		
- Opinion selon laquelle le MG doit être celui qui initie les discussions de PAS	4	11, 31, 38, 41
- Anticiper et planifier les discussions de PAS pour dégager du temps dans les heures de travail	1	27
- Une approche structurée et systématisée dans la sélection des	3	31, 32, 34

patients pour la PAS		
- Combinaison des approches ad hoc et systématique	1	32
- Initiation de la PAS avec les patients en bonne santé	2	11, 40
- Contact régulier avec le patient en fin de vie	1	2
- Opinion positive des MG vis-à-vis des effets de la PAS	3	11, 31, 42
- Implication par les MG des proches des patients dans la PAS	1	37
<hr/>		
2. Facilitateurs et pistes de solution au niveau des patients		
<i>2.1 Facilitateurs et pistes de solution liés aux attitudes, connaissances et opinions des patients concernant la PAS</i>		
- Campagnes de sensibilisation et d'information à destination des patients concernant la PAS	4	30, 31, 32, 33
- Patients qui initient la PAS	2	27, 31
- Patients anxieux à propos de leur fin de vie	1	27
<hr/>		
<i>2.2 Facilitateurs et pistes de solution liés aux caractéristiques des patients</i>		
- Patients atteints d'un cancer (plus grande facilité à distinguer les phases curative et palliative)	3	2, 11, 27
- Patients soignés à domicile	1	2
- Patients ayant un niveau d'éducation élevé	1	31
<hr/>		
3. Facilitateurs et pistes de solution liés aux systèmes de soins de santé et aux autres prestataires		
- Approche multidisciplinaire avec notamment une implication des infirmières et/ou des travailleurs sociaux dans l'initiation et l'explication de la PAS aux patients	7	11, 29, 30, 31, 34, 35, 44
- Standardisation des documents supports de la PAS	3	31, 33, 34
- Améliorer la communication et la collaboration entre les prestataires de soins de santé de 2 ^{ème} ligne et les MG	2	25, 27
- Rappels automatiques dans les DMI	1	31
- Interventions complexes auprès des MG en différentes étapes : formation, sélection des patients, guide de conversation, modèle	2	11, 31

de PAS etc.		
- Concept de « consultation de soins complexes » avec une tarification dédiée	1	36
- Une rémunération/tarification spécifique dédiée à la PAS	1	11

4. Facilitateurs et pistes de solution au niveau interpersonnel

- Relation médecin-patient de longue date et de bonne qualité	5	11, 23, 29, 31, 33
- Relation de qualité avec les proches du patient	2	23, 33
- Implication positive des familles, surtout dans les situations de démence	1	36

5.3.1. Les facilitateurs les plus fréquemment décrits dans les études incluses

a. Facilitateurs et pistes de solution liés aux connaissances et compétences des médecins généralistes

Le facteur qui a été décrit le plus fréquemment comme un facilitateur à la PAS est la mise en place de formations pour les MG (11, 25, 27, 30, 34, 35, 37, 39, 42, 40, 44). Ces formations évoquées concernent les aspects pratiques, éthiques et juridiques de la PAS mais également la communication avec le patient, les soins palliatifs, etc.

b. Facilitateurs et pistes de solutions liés aux attitudes et opinions des médecins généralistes concernant la PAS

Dans plusieurs études sélectionnées, les auteurs ont identifié comme facilitateur la perception que certains MG ont de leur rôle dans la PAS. Il s'agit de l'opinion selon laquelle il est de leur responsabilité d'initier les discussions de PAS avec leurs patients (11, 31, 38, 41).

c. Facilitateurs et pistes de solutions liés aux attitudes et opinions des patients concernant la PAS

Des MG considèrent que la mise en place de campagnes de sensibilisation et d'information sur la PAS à destination du grand public ou de certaines catégories de patients constitue une piste de solution pour favoriser la PAS en médecine générale (30, 31, 32, 33).

d. Facilitateurs et pistes de solutions liés aux systèmes de soins de santé et aux autres prestataires

Des approches multidisciplinaires de la PAS ont été décrites comme un facilitateur efficace (^{11, 29, 30, 31, 34, 35, 44}). Il s'agit principalement de l'implication d'infirmières et/ou des travailleurs sociaux. Ils peuvent avoir pour rôle d'informer les patients sur la PAS ainsi que d'initier et de préparer la réflexion sur les volontés de fin de vie.

e. Facilitateurs et pistes de solution au niveau interpersonnel

À ce niveau d'influence, le facilitateur qui a été le plus fréquemment décrit est la présence d'une relation médecin-patient de longue date et de bonne qualité (^{11, 23, 29, 31, 33}). La qualité de la relation médecin patient peut être définie par sa durée, la loyauté et la régularité des contacts (²³).

6. Discussion

6.1. Rappel des résultats

Ma stratégie de recherche a abouti à la sélection de 21 études publiées entre 2000 et 2020 (voir ANNEXE 1). L'analyse de ces publications m'a permis d'identifier 47 obstacles et 28 facilitateurs et pistes de solution à la PAS en médecine générale. Ces facteurs signalés par les MG ont été répertoriés dans cinq niveaux d'influence : les MG, les patients, les systèmes de soins de santé, le niveau interpersonnel et le niveau sociétal.

Les obstacles les plus fréquemment décrits sont : la difficulté des MG à définir le moment adéquat à l'initiation de la PAS, le manque de connaissance des MG de la de PAS et des soins palliatifs, la crainte de causer du tort au patient, les doutes sur l'efficacité et les bénéfices de la PAS, le manque de temps dans la pratique courante, le manque de communication de la part des prestataires des soins de santé de deuxième ligne.

Les facilitateurs et pistes de solution les plus fréquemment décrits sont : la mise en place de formations pour les MG, l'opinion de certains MG selon laquelle ils sont responsables de l'initiation de la PAS, les campagnes de sensibilisation à destination des patients, une approche multidisciplinaire de la PAS, la qualité des relations médecin-patient.

6.2. Interprétation des résultats

6.2.1. La Planification Anticipée des Soins en médecine générale, un sujet d'actualité

Dans un souci de faisabilité de cette *scoping review*, un de mes critères d'inclusion a été de ne prendre en compte que les études publiées à partir de 2010. Parmi les 21 études incluses, plus de la moitié ont été publiées au cours des trois dernières années. Cela peut être interprété comme le reflet de l'importance grandissante accordée à la PAS et au droit à l'autodétermination des patients sur les soins de fin de vie. Cette tendance a été soulignée dans des études antérieures, notamment dans une importante revue systématique publiée en 2019 ⁽³¹⁾. Parmi ces études, cinq ont été réalisées en Belgique, dont plusieurs ont été produites par l'équipe du *End-Of-Life Care Research Group* issu d'une collaboration entre le VUB et l'UGent. Plusieurs autres études concernant le rôle des MG dans la PAS sont actuellement en cours en Belgique. Cela témoigne de l'intérêt croissant pour cette thématique en Belgique.

6.2.2. Une pratique encore trop rare

Bien que la PAS soit une thématique à laquelle les chercheurs et médecins s'intéressent davantage que par le passé, la pratique de la PAS en médecine générale est encore trop peu courante. Or, les bénéfices de ce processus ne sont plus à démontrer ⁽¹⁾. La présence de nombreuses études visant à en identifier les obstacles témoigne fait que la situation est encore problématique et que beaucoup de progrès doivent être faits pour que la PAS fasse partie intégrante du métier de généraliste. Le manque de recours à la PAS a été mis en évidence dans une analyse rétrospective de données collectées lors d'une étude de mortalité réalisée en Belgique et aux Pays-Bas en 2007, les auteurs ont montré que pour seulement 8% des patients décédés de façon non soudaine une PAS avait été réalisée en consultation et documentée par écrit ⁽²⁾.

6.2.3. La complexité relative du timing

Un des obstacles les plus souvent décrits est la difficulté des MG à définir le moment adéquat à l'initiation de la PAS ^(11, 25, 27, 31, 32, 33, 35, 36, 37, 38, 39). Les éléments à l'origine de cette difficulté sont multiples.

Les MG font état d'une difficulté à évaluer le pronostic de certains patients. La complexité de cette tâche est accrue dans le cas des patients souffrant de BPCO ou d'IC, ils ont souvent des

difficultés à identifier la phase terminale de ces pathologies^(2, 25, 27, 37). En effet, elles n'évoluent pas de façon régulière et prévisible, mais se caractérisent par une alternance d'exacerbations et de phases d'amélioration. De plus, les patients atteints ignorent souvent la nature incurable de leur maladie et n'initient donc que rarement la PAS spontanément⁽¹¹⁾. A l'inverse, dans le cas des patients atteints d'un cancer, la démarcation entre les soins curatifs et palliatifs est plus claire et constitue souvent le déclencheur de la PAS⁽²⁵⁾.

Un autre élément est le sentiment de malaise ressenti par certains MG lors de ces discussions car ils craignent que le fait d'aborder l'approche de la mort constitue un fardeau supplémentaire pour leurs patients⁽⁴⁰⁾.

D'autres MG considèrent encore que les discussions sur les volontés de fin de vie ne doivent être abordées qu'avec les patients en phase terminale^(11, 25, 27, 31, 36, 40, 41). Certains n'initient donc le processus qu'au moment où les décisions doivent être prises, cela suggère une méconnaissance du concept de PAS et de ses bénéfices prouvés.

Dans la définition de PAS rédigée avec le soutien de l'*European Association for Palliative Care*, il est stipulé que ce processus ne concerne pas uniquement les patients en fin de vie mais tous les patients qui ont une capacité décisionnelle en prévision du moment où ils n'auront plus la capacité de prendre des décisions et de les communiquer⁽¹²⁾. Cette notion est essentielle. Il faut devancer la perte des capacités cognitives qui peut survenir de façon brutale ou progresser sans que le soignant ne s'en aperçoive. « *Alors que la planification générale des soins se concentre sur la situation actuelle des patients et prend des décisions sur la manière de répondre aux besoins actuels des patients dans le contexte des ressources disponibles, la PAS se concentre sur l'expression des préférences pour orienter les futures décisions de soins* »⁽¹¹⁾. De plus, l'objectif est que ces discussions puissent être réfléchies, avoir lieu dans un climat serein et non dans une situation de crise telle qu'une admission dans un service d'urgences par exemple.

Il existe des solutions pour faciliter l'identification par les MG du moment adéquat pour initier la PAS.

Avant tout, il est important que le concept de PAS ne soit pas associé uniquement au décès. La discussion doit être débutée par des sujets qui concernent le patient dans un avenir proche. Elle est guidée par le médecin mais son contenu doit être déterminé par les

éléments qui font sens pour le patient. Les thèmes à aborder ne sont pas strictement définis dans la littérature, mais on peut en identifier les éléments principaux : limites de traitement, admission à l'hôpital, lieu de vie préféré, lieu de décès souhaité, point de vue des patients sur la vie et la mort (40).

La distinction entre les phases curative et palliative étant nettement moins évidente dans le contexte de BPCO et d'IC, le médecin traitant doit identifier d'autres moments clés pour initier ces discussions. Le sujet peut être abordé à la suite d'une exacerbation, d'autant plus si elle est grave ou a nécessité une hospitalisation et, bien entendu, si le patient en émet le souhait. Il me semble également nécessaire de s'assurer que les patients atteints de ces pathologies soient informés de leur sévérité, les médecins spécialistes ont également un rôle important à jouer dans la compréhension qu'ont les patients de leur(s) maladie(s).

Il est indispensable selon moi de mettre en place des formations à destination des médecins traitants pour leur expliquer l'importance d'une PAS débutée tôt dans le parcours des patients et les effets bénéfiques qui y sont liés. Cette recommandation a aussi été faite dans plusieurs études antérieures (25, 36, 40).

Il est recommandé d'initier la PAS avec les patients lorsqu'ils sont encore en bonne santé. L'identification des patients en phase palliative et l'estimation du pronostic ne doivent donc pas être l'élément central pour déterminer à quel moment cette concertation va être débutée. L'élément déterminant doit être l'importance accordée par le patient lui-même aux décisions de fin de vie et à son droit à l'autodétermination. Le rôle du médecin traitant est dès lors d'identifier régulièrement les patients qui souhaitent lui exprimer des souhaits de fin vie. Le prérequis indispensable est que les patients soient correctement informés sur leur état de santé. La détection de ces patients peut se faire facilement en consultation de médecine générale en formulant des questions simples : « Connaissez-vous le concept de Planification Anticipée des Soins ? Est-ce que vous vous posez des questions sur la fin de vie ? Avez-vous des souhaits pour votre fin de vie dont vous voudriez que l'on discute ensemble ? ». Le médecin généraliste doit alors offrir au patient le cadre approprié pour ces conversations : un climat de confiance et de bienveillance, un cadre calme et un temps suffisamment long. La qualité de la relation médecin-patient est un élément essentiel pour

ces discussions, comme l'ont rapporté les auteurs de plusieurs études récentes sur la PAS en médecine générale (11, 23, 29, 31, 33).

Si la PAS peut être initiée précocement dans le trajet de soins du patient, son importance est croissante à l'approche de la fin de vie où des décisions majeures doivent être prises. La capacité du MG à identifier les patients qui sont à un stade avancé de leur pathologie reste un élément important pour une bonne pratique de la PAS.

6.2.4. Le manque de temps dans la pratique courante comme obstacle à la Planification Anticipée des Soins

L'obstacle rapporté par les MG et le plus fréquemment décrit dans les études incluses est le manque de temps dans la pratique courante pour y intégrer la PAS (11, 25, 27, 29, 30, 32, 33, 34, 35, 36, 40, 43, 44). Les MG interrogés ont décrit divers facteurs expliquant cette situation.

Les discussions de PAS sont intrinsèquement sensibles, complexes et donc chronophages. Elles nécessitent de vérifier que le patient a une bonne compréhension de son état de santé et éventuellement de lui fournir des explications complémentaires. Le médecin traitant doit parfois explorer les scénarios potentiels d'évolution du patient. L'évocation de la mort future du patient est susceptible de provoquer chez le patient l'émergence d'émotions intenses qui sont difficiles à gérer par le médecin traitant. Le MG doit également s'assurer d'avoir la meilleure compréhension possible des souhaits exprimés par le patient avant de les consigner par écrit. Ce processus de concertation doit être répété régulièrement au regard de l'évolution de l'état de santé du patient et de ses volontés. D'autre part, l'absence de documents standards comme support de la PAS et la complexité de certains documents existants rendent la tâche encore plus complexe.

De plus, des MG ont également indiqué qu'il fallait parfois beaucoup de temps pour expliquer aux patients la PAS, notamment la différence entre les directives anticipées au sens large et la déclaration anticipée d'euthanasie (30).

Certains MG font fait état d'un agenda chargé, tout particulièrement ceux pratiquant en zone rurale (29). Dans la pratique actuelle de la médecine générale en Belgique, la plupart des consultations sont programmées à la demande des patients et non à l'initiative du soignant. Le médecin a peu de contrôle sur son agenda quotidien, d'autant plus que la prise de rendez-vous est souvent déléguée à un secrétariat. La liberté des patients à consulter leur

médecin traitant en fonction de leurs besoins personnels est une valeur essentielle. Cependant, dans ce contexte, il est souvent difficile pour le médecin de dégager le temps adéquat pour s'engager avec les patients dans les discussions complexes et émotionnellement chargées concernant les souhaits de fin de vie.

Des adaptations du métier de MG ainsi que d'autres mesures peuvent être mises en place pour permettre d'intégrer la PAS dans la pratique courante.

Tout d'abord, l'anticipation et la planification partielle des consultations et de leur contenu. C'est une piste de solution pour permettre au MG d'avoir plus de contrôle sur son agenda quotidien et de dégager le temps nécessaire aux tâches complexes telles que la PAS ⁽²⁷⁾. Des études ont distingué différentes approches de la PAS en MG : approches proactive et réactive ⁽³⁶⁾, approches ad hoc et systématique ⁽³²⁾. Les descriptions des approches proactive et ad hoc sont assez semblables. Il s'agit d'une initiation de la PAS par le MG en réaction à la demande d'un patient ou à une détérioration significative de son état de santé. Le défaut de ces approches est qu'elles ne permettent pas aux MG d'anticiper les discussions sur les souhaits de fin de vie. Les approches proactive et systématique s'en distinguent par le fait que les MG y démarrent la PAS de manière anticipée après sélection des patients selon des critères (seuil d'âge, diagnostic d'une pathologie grave, placement en maison de repos, etc.). Cette pratique a pour avantage de permettre au soignant de planifier les conversations de PAS afin d'y consacrer le temps approprié dans un cadre adéquat. Elle pourrait être facilitée par la mise en place de rappels automatiques via les dossiers médicaux informatisés ⁽³¹⁾, selon des indicateurs qui sont encore à définir. Le risque de l'approche systématique est de réduire ces discussions à une formalité administrative comme c'est parfois le cas dans certaines maison de repos où des formulaires de PAS sont remis à chaque patient lors de l'admission ⁽³²⁾.

L'approche proactive/systématique, bien qu'elle en fasse déjà partie, doit être davantage intégrée au métier de MG. Elle peut améliorer le suivi de nos patients dans le contexte de la prise en charge de situations complexes telles que la multimorbidité, le diabète, la démence, etc. En organisant mieux notre agenda et en planifiant davantage les consultations, nous pourrions dégager du temps pour ces patients sans avoir à nous inquiéter de l'accumulation d'un retard potentiel. Cela suggère, comme pour la PAS, la mise en place de critères d'identification des patients pour ces consultations complexes, éventuellement assortis de

rappels dans les DMI. Cette approche nécessite de la part des MG une rigueur supplémentaire et une réorganisation partielle du travail au quotidien.

La mise en place d'une tarification spécifique dédiée à la pratique de la PAS, tenant compte de son caractère chronophage, pourrait également être un facilitateur ⁽¹¹⁾.

Ces approches réactive/ad hoc et proactive/systématique ne sont pas mutuellement exclusives. Elles doivent être combinées afin dégager le temps approprié, rendre accessible la PAS à un plus grand nombre de patients mais, aussi respecter le droit du patient à initier de lui-même ces discussions importantes.

Une autre piste de solution a été évoquée pour diminuer la charge de travail du médecin traitant dans les discussions de fin de vie avec les patients. Il s'agit de l'implémentation d'une approche multidisciplinaire de la PAS. Plusieurs études suggèrent que l'implication des infirmières peut être un facilitateur efficace ^(11, 29, 30, 31, 34, 35, 44). Cette démarche concerne principalement les maisons de repos. Le personnel infirmier y a des contacts plus étroits et plus fréquents avec les patients et a donc plus d'occasions d'engager des discussions sur les souhaits de fin de vie ⁽³⁵⁾. Il est primordial de tirer avantage de cette proximité entre soignants et patients pour accroître la pratique de la PAS. Le personnel infirmier peut préparer les patients à la discussion qu'ils auront avec le médecin en expliquant le concept de PAS et en les invitant à la réflexion. Cela facilite la tâche du médecin lors des conversations à venir. Cela donne aussi aux patients l'occasion de réfléchir plus sereinement en amont de la consultation et de partager leurs réflexions avec leurs proches. Cette pratique pourrait dans certaines situations être étendue à la médecine générale ambulatoire, notamment au sein des maisons médicales où la communication entre le personnel infirmier et médical est facilitée. Le MG doit cependant rester responsable des décisions prises lors de la PAS et de leur documentation rigoureuse.

6.2.5. Un manque de connaissance et un besoin de formation évidents

À la lecture des études sélectionnées, je peux aisément déduire qu'une des causes principales de la sous-utilisation de la PAS en médecine générale est le manque de formation à cette pratique.

Dans un nombre important de publications, les MG ont identifié eux-mêmes leur manque de connaissance du sujet comme un frein important ^(11, 25, 29, 30, 31, 32, 33, 34). Ce manque de

connaissance concerne différents aspects de la PAS : le concept lui-même, les aspects juridiques, la documentation, le processus et les recommandations. Avant de me lancer dans ce travail, j'avais connaissance de la notion de directive anticipée mais, je n'avais jamais entendu les termes « Planification Anticipée des Soins » ou « *Advance Care Planning* ». Certains MG évoquent également un manque de connaissances dans le domaine des soins palliatifs et une difficulté à appréhender les phases terminales de certaines pathologies telles que l'IC, la BPCO et la démence.

De plus, les MG ont parfois un manque de confiance en leurs propres compétences de communication, ce qui les freine dans l'initiation de la PAS. Ils sont notamment en difficulté lorsqu'ils sont confrontés aux émotions intenses qui émergent chez les patients ou dans la gestion de demandes vagues. Les auteurs d'une revue systématique belge parue en 2013 font la même analyse ⁽¹¹⁾.

On peut mettre en évidence de manière indirecte ce manque de connaissance en analysant les craintes et les opinions de certains MG concernant la PAS. Comme mentionné précédemment, des praticiens considèrent qu'elle ne doit être proposée qu'aux patients en phase terminale. D'autres remettent en question son utilité : ils estiment que les volontés exprimées de manière anticipée ne correspondent pas aux réelles volontés futures ^(25, 36, 35, 40) ou considèrent que les volontés exprimées ne pourront pas être respectées ^(11, 25, 30, 32, 33, 35, 36, 39). D'autre part, des MG craignent que la PAS ait des effets néfastes sur les patients en détruisant les stratégies d'adaptation positive, en créant une anxiété inutile, en provoquant des conflits familiaux ^(11, 23, 25, 27, 30, 31, 33, 37, 39, 40).

Ces craintes et opinions sont légitimes, la PAS est un processus complexe dont les résultats peuvent être incertains. Cependant, il est nécessaire de rappeler qu'elle est largement recommandée, notamment par l'*European Association for Palliative Care*. Ses effets bénéfiques pour les patients et leurs proches sont connus : respect du droit à l'autodétermination, amélioration du confort en fin de vie, diminution de la proportion de patients qui décèdent dans les unités de soins aigus, réduction de l'anxiété des patients, réduction des symptômes de stress post-traumatique, d'anxiété et de dépression chez les proches du défunt, diminution de la fréquence des conflits familiaux ^(10,21,22). Il a aussi été démontré que la PAS renforce la relation médecin-patient ainsi que la relation du médecin avec les proches du patient ^(23,24). La crainte selon laquelle des volontés exprimées de

manière anticipée peuvent ne plus être valables dans le futur est bien fondée. C'est pourquoi la PAS est un processus qui doit être répété régulièrement afin de prendre en compte l'évolution des volontés du patient. Cet aspect a été intégré dans la définition proposée en 2017 par l'*European Association for Palliative Care* (12).

Les obstacles identifiés étaient souvent liés à un manque de connaissance des MG de la PAS, à leurs opinions négatives à son sujet et à leur difficulté à l'initier. Il me semble donc indispensable que des formations soient mises en place. Ces formations ayant pour but d'accroître l'implication des MG dans la PAS devraient cibler : la compréhension des différents aspects de la PAS (juridique, éthique, pratique) et de ses bénéfices, les compétences en communication, la gestion des émotions et l'identification des patients en fin de vie. Cette opinion est partagée par les auteurs de plusieurs études antérieures (11, 25, 27, 30, 34, 35, 37, 39, 42, 40, 44). Il serait également bénéfique de mettre en place des formations à destination du personnel infirmier.

6.3. Limites de la *scoping review*

La méthodologie que j'ai choisie pour explorer la littérature est celle d'une *scoping review* selon le cadre méthodologique défini par ARKSEY et O'MALLEY (28). Les *scoping reviews* se distinguent des revues narratives de la littérature car elles suivent un cadre méthodologique défini et rigoureux en cinq étapes et le processus de sélection des études doit y être reproductible.

Cependant, elles présentent des limites. Elles n'incluent pas une évaluation de la qualité des études, contrairement aux revues systématiques de la littérature. Elles ne déterminent donc pas le poids relatif des preuves en faveur d'un facteur ou d'une intervention en particulier (28). Cependant, dans le contexte de la PAS en médecine générale, mon objectif n'était pas de déterminer quel facteur est le plus déterminant en tant qu'obstacle ou facilitateur mais de fournir un aperçu des paramètres impliqués et d'en proposer une interprétation réflexive.

La complexité de la terminologie relative à la PAS a été une source de difficultés dans la recherche d'études pertinentes. J'ai partiellement contourné cette difficulté en utilisant un large panel de termes dans la rédaction de mes équations de recherche. Cependant il est

probable que toute la littérature pertinente n'ait pas été identifiée notamment en raison de la diversité de la terminologie dans ce domaine de recherche.

Une autre limite que j'ai identifiée est le fait que je n'ai pas opéré de distinction entre les facilitateurs actuellement existant et les pistes de solution à développer. J'ai été amené à faire ce choix parce que certains facteurs sont décrits à la fois comme un facilitateur existant dans certaines études et comme une initiative à mettre en place dans d'autres. Deux éléments peuvent expliquer cette discordance. Le premier est que les études sélectionnées ont été publiées dans un intervalle de 10 ans. Le second est que les auteurs publiant une étude ne peuvent pas avoir connaissance de toutes les initiatives qui ont été mises en place ou qui sont en cours d'élaboration.

7. Conclusion

Au regard de l'importance croissante accordée aux droits des patients à l'autonomie et à l'auto-détermination en fin de vie, la PAS doit être intégrée à la prise en charge de tout patient atteint d'une maladie mortelle. Ses bénéfices pour les patients sont connus, elle améliore le respect de leur autonomie et la qualité des soins de fin de vie. Des effets bénéfiques ont également été mis en évidence pour les proches des défunts et pour la qualité de la relation médecin-patient.

En Belgique, comme dans de nombreux autres pays, le médecin généraliste entretient avec ses patients une relation de confiance qui s'inscrit dans la durée. Il est au centre de la coordination des soins et est considéré comme l'interlocuteur idéal pour initier la PAS. Néanmoins, des études montrent que dans la pratique les MG s'engagent encore trop peu avec leurs patients dans ce processus.

Cette *scoping review* avait pour objectif d'identifier les obstacles et les facilitateurs à la pratique de la PAS en médecine générale du point de vue des MG et d'en proposer une interprétation réflexive. J'ai identifié 47 obstacles et 28 facilitateurs perçus par les MG. Je les ai répertoriés en cinq niveaux d'influence distincts pour en faciliter la compréhension.

L'analyse réflexive des différents facteurs identifiés m'a permis de mettre en évidence trois problématiques fondamentales dans la PAS en médecine générale. Tout d'abord, la complexité de l'identification du timing adéquat pour initier les discussions. J'ai proposé

différentes pistes de solution pour faciliter cette tâche : initier la PAS avec les patients en bonne santé, débiter la conversation par des sujets qui concernent le patient dans un avenir proche, considérer comme l'élément déterminant l'importance accordée par le patient lui-même aux souhaits de fin de vie. Ensuite, le manque de temps dans la pratique courante a été identifié comme un autre obstacle important à la PAS en médecine générale. J'ai développé différentes propositions pour permettre aux MG de dégager le temps nécessaire pour ces discussions : une approche proactive/systématique dans l'initiation de la PAS, la mise en place d'une tarification dédiée et l'implication d'autres prestataires tels que le personnel infirmier des maisons de repos. Enfin, j'ai pu mettre en évidence le besoin évident de formations à destination des MG. Ces formations devraient cibler la compréhension de la PAS et de ses bénéfices, les compétences en communication, la gestion des émotions et l'identification des patients approchant de leur fin de vie.

De nombreux obstacles et facilitateurs n'ont pas pu être analysés en détail dans ce travail et devraient faire l'objet de futures études. Il est notamment nécessaire que le point de vue des patients soit exploré en détail. Des outils doivent être développés afin d'améliorer la collaboration avec les médecins spécialistes dans l'identification et la prise en charge des souhaits de fin de vie des patients. Enfin, je lirai avec beaucoup d'intérêt les études évaluant l'impact de la mise en place des formations sur l'implication des MG dans la pratique de la PAS.

Bibliographie

1. Deliens L, De Gendt C, D'Haene I, Meeussen K, Van den Block L, Vander Stichele R. **La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches**. Bruxelles : Edition de la Fondation Roi Baudouin, 2009.
2. Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, et al. : **[Advance Care Planning in Belgium and The Netherlands: A Nationwide Retrospective Study Via Sentinel Networks of General Practitioners]**. Journal of Pain and Symptoms Management 2011, 42(4):565-577.
3. De Vleminck A, Houttekier D, Deliens L, Vander Stichele R, Pardon K : **[Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0-1 study]**. BMC Palliative Care 2016, 15(17).
4. Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, van Gennip H, Engels Y, Perry M : **[Barriers and facilitators for GPs in dementia advance care planning: A systematic integrative review]**. PLOS One 2018, 13(6):e0198535.
5. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A: **[Illness trajectories and palliative care]**. BMJ 2005, 330(7498):1007-1011.
6. Institut Européen de Bioéthique: **[Structure et évolutions des soins palliatifs en Belgique]**. Bruxelles: Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique, 2017.
7. Van Den Broeck K, Schmitz O, Aujoulat I, Mistiaen P, Friedel M, Genet M, et al : **Soins appropriés en fin de vie**. In. Brussels : Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2017.
8. Carbonnelle S, Rigaux S, Sevenants A, Declercq A. **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**. Bruxelles: Edition de la Fondation Roi Baudouin 2014.
9. Conroy S, Fudge P, Fraser A, Schiff R : **[Advance care planning: concise evidence-based guidelines]**. Clinical Medicine journal 2009, 9(1):76-79.
10. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A : **[The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review]**. Palliative Medicine 2014, 28(8):1000-1025.
11. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, et al. : **[Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review]**. Scandinavian Journal of Primary Health Care 2013, 31(4):215-226.
12. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. : **[Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care]**. Lancet Oncology 2017, 18(9):e543-e551.
13. Carmel S, Morse C, Torres-Gil F. **Lessons on Aging from Three Nations, Volume II: The Art of Caring for Older Adults**. New-York: Routledge, 2006:230.
14. **Loi relative aux droits du patient**, Moniteur Belge, 22 août 2002.
15. **Loi relative aux soins palliatifs**, Moniteur Belge, 22 août 2002.
16. **Loi relative à l'euthanasie**, Moniteur Belge, 22 août 2002.

17. Cosyns M, Deveugele M, Abbadie B : **[Les déclarations de volontés en fin de vie. De la terminologie juridique à la communication médecin généraliste/patient]**. Revue Médicale de Bruxelles 2008, 29:77-88.
18. Van Wesemal Y: **Les déclarations anticipées correctes**. Wemmel: Expertisecentrum voor en Waardig Levenseinde 2017.
19. Site officiel du Service Public Fédéral Santé Publique. **Euthanasie** [Web page]. 2016.
 Disponible sur : <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie>
 (Consulté le 1/05/2020)
20. Sensique É. **Publication de la loi du 16/03/2020 au Moniteur Belge**. [Web page]. 2020.
 Disponible sur : <http://www.admd.be/publication-de-la-loi-du-05-03-2020-au-moniteur-belge/>
 (Consulté le 13/05/2020)
21. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W : **[The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial]**. The British Medical Journal 2010, 340:c1345.
22. Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T : **[Association Between Advance Directives and Quality of End-of-Life Care: A National Study]**. Journal of the American Geriatric Society 2007, 55(2):189-194.
23. Rhee JJ, Zwar NA, Kemp LA : **[Advance care planning and interpersonal relationships: a two-way street]**. Family Practice 2013, 30(2):219-226.
24. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou X-H, Wolinsky FD: **[The Effect of Discussions About Advance Directives on Patients' Satisfaction with Primary Care]**. Journal of General Internal Medicine 2001, 16(1):32.
25. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, et al. : **[Barriers to Advance Care Planning in Cancer, Heart Failure and Dementia Patients: A Focus Group Study on General Practitioners' Views and Experiences]**. PLOS ONE 2014, 9(1):e84905.
26. Snyder S, Hazelett S, Allen K, Radwany S: **[Physician knowledge, attitude, and experience with advance care planning, palliative care, and hospice : results of a primary care survey]**. American Journal of Hospice and Palliative Care 2013, 30(5):419-424.
27. Wichmann AB, van Dam H, Thoonsen B, Boer TA, Engels Y, Groenewoud AS : **[Advance care planning conversations with palliative patients: looking through the GP's eyes]**. BMC Family Practice 2018, 19(1):184.

28. Arksey H, O'Malley L : **[Scoping studies: towards a methodological framework]**. International Journal of Social Research Methodology 2005, 8(1):19-32.
29. Littlewood J, Hinchcliff R, Lo W, Rhee J : **[Advance care planning in rural New South Wales from the perspective of general practice registrars and recently felled general practitioners]**. Australian Journal of Rural Health 2019, 27(5):398-404.
30. Scholten G, Bourguignon S, Delanote A, Vermeulen B, Boxem GV, Schoenmakers B : **[Advance directive: does the GP know and address what the patient wants? Advance directive in primary care]**. BMC Medical Ethics 2018, 19(1):1-7.
31. Risk J, Mohammadi L, Rhee J, Walters L, Ward PR : **[Barriers, enablers and initiatives for uptake of advance care planning in general practice: a systematic review and critical interpretive synthesis]**. British Medical Journal Open 2019, 9(9):e030275
32. Glaudemans JJ, Charante EM van, Wind J, Oosterink JJ, Willems DL : **[Experiences with approaches to advance care planning with older people: a qualitative study among Dutch general practitioners]**. British Medical Journal Open 2018, 8(11):e024762.
33. Sharp T, Malyon A, Barclay S : **[GPs' perceptions of advance care planning with frail and older people: a qualitative study]**. British Journal of General Practice 2018, 68(666):e44-e53.
34. Glaudemans JJ, de Jong AE, Onwuteaka Philipsen BD, Wind J, Willems DL : **[How do Dutch primary care providers overcome barriers to advance care planning with older people? A qualitative study]**. Family Practice 2019, 36(2):219-224.
35. Kastbom L, Milberg A, Karlsson M : **['We have no crystal ball' - advance care planning at nursing homes from the perspective of nurses and physicians]**. Scandinavian Journal of Primary Health Care 2019, 37(2):191-199.
36. Ji TA, Ho J, McGregor MJ, Kow J : **[Family physicians' perspectives on advance care planning in community-dwelling elderly patients]**. Canadian Family Physician 2020, 66(1):e21-e29.
37. Brazil K, Carter G, Galway K, Watson M, van der Steen JT : **[General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia]**. BMC Palliative Care 2015, 14:14.
38. van der Steen JT, Galway K, Carter G, Brazil K : **[Initiating advance care planning on end-of-life issues in dementia: Ambiguity among UK and Dutch physicians]**. Archives of Gerontology and Geriatrics 2016, 65:225-230.

39. Boyd K, Mason B, Kendall M, et al. : **[Advance care planning for cancer patients in primary care: a feasibility study]**. British Journal of General Practice 2010, 60(581):e449-e458.
40. Otte I, Jung C, Elger B, Bally K : **[Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners]**. Swiss Medical Weekl 2014, 144:14035
41. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Houttekier D, Vander Stichele R, Deliens L : **[How Do General Practitioners Conceptualise Advance Care Planning in Their Practice ? A Qualitative Study]**. PLoS ONE 2016, 11(4):e0153747
42. Sinclair C, Gates K, Evans S, Auret KA : **[Factors Influencing Australian General Practitioners' Clinical Decisions Regarding Advance Care Planning: A Factorial Survey]**. Journal of Pain and Symptoms Management 2016, 51(4):718-727
43. Schnakenberg R, Radbruch L, Kersting C, et al. : **[More counselling for end-of-life decisions by GPs with own advance directives: A postal survey among German general practitioners]**. European Journal of General Practice 2018, 24(1):131-137.
44. Howard M, Langevin J, Bernard C, et al. : **[Primary care clinicians' confidence, willingness participation and perceptions of roles in advance care planning discussions with patients: a multi-site survey]**. Family Practice 2020, 37(2):219-226.

Annexe 1. Caractéristiques des 21 études incluses.

Premier auteur et date de publication	Pays	Objectif(s) de l'étude	Design de l'étude	Population interrogée	Conclusion
Kastbom et al., 2019	Suède	Examiner les points de vue des cliniciens sur les facteurs qui façonnent le processus de planification préalable des soins dans un contexte de maison de soins infirmiers.	Entretiens semi-directifs	14 médecins généralistes et 11 infirmières travaillant en maison de repos.	<p>Cette étude souligne l'importance d'impliquer les patients, les membres de la famille et l'équipe dans le travail de planification préalable des soins dans les maisons de repos.</p> <p>Une documentation claire des dossiers médicaux et une bonne communication en fin de vie concernant la planification préalable des soins, tant pour les médecins que pour les infirmières, peuvent également être des facteurs qui influencent considérablement la planification préalable des soins.</p>
Rhee et al., 2013	UK	Explorer les points de vue des médecins généralistes sur l'impact que la PAS a sur les relations interpersonnelles parmi les personnes impliquées dans les soins du patient.	Entretiens semi-directifs	17 médecins généralistes.	<p>Cette étude souligne l'importance que les médecins généralistes accordent au lien entre la PAS et le contexte interpersonnel du patient. Cela a des implications sur la manière dont la PAS est menée dans le contexte des soins primaires qui sont considérablement différents des autres contextes de soins car l'accent y est mis sur la continuité des soins et la nature à long terme des relations.</p>
Wichmann et al., 2018	Pays-Bas	Explorer les expériences des médecins généralistes lors de conversations de PAS avec des patients en soins palliatifs et identifier les facteurs qui influencent ces expériences.	Entretiens semi-directifs.	17 médecins généralistes qui ont participé à une formation sur la PAS.	<p>Les médecins généralistes éprouvent des difficultés à initier la PAS avec les patients traités à l'hôpital, les recherches futures pourraient se concentrer sur une approche multidisciplinaire de la PAS et le rôle des médecins spécialistes.</p> <p>Recommandation : Lors du démarrage d'une PAS avec des patients en soins palliatifs, il faut commencer par aborder les problèmes actuels du patient.</p>
Boyd et al., 2010	UK	Evaluer la faisabilité de l'implémentation de la planification préalable des	Entretiens semi-directifs	20 médecins généralistes et 8	<p>Une nette fracture a été constatée entre les directives politiques du Royaume-Uni et la prestation de soins de fin de vie en pratique. Les interventions éducatives</p>

		soins dans un contexte de soins primaires au Royaume-Uni	avant et après un atelier de formation sur la PAS	infirmières communautaires.	<p>ciblant les professionnels des soins primaires sont peu susceptibles de la combler.</p> <p>La planification préalable des soins a le potentiel de promouvoir l'autonomie et la prise de décision partagée concernant les soins de fin de vie, mais cela nécessitera un changement significatif des attitudes de la part des soignants.</p>
Meeussen et al., 2011	Belgique et Pays-Bas	Etudier la prévalence et les caractéristiques de la PAS dans deux pays européens	Analyse rétrospective de données collectées lors d'une étude de mortalité réalisée en 2007	Réseaux Sentinel représentatifs de médecins généralistes.	<p>En Belgique et aux Pays-Bas, la PAS a été réalisée avec environ un tiers (34%) des patients décédés de façon non soudaine. Elle est le plus souvent liée au renoncement à des traitements prolongeant la vie.</p> <p>Dans 8% des cas, la PAS a été réalisée en consultation avec le patient et documentée par écrit.</p> <p>Dans 23% des cas, les soins étaient décidés uniquement avec la famille du patient.</p> <p>La plupart des accords ne sont conclus que verbalement.</p>
Littlewood et al., 2019	UK	Examiner la PAS dispensée par les médecins généralistes récemment associés dans en zones rurales. Etudier facilitateurs et les obstacles à l'adoption de la PAS.	Entretiens semi-directifs	13 médecins généralistes récemment diplômés et travaillant en milieu rural.	<p>Le manque de possibilités de formation en matière de PAS pendant la formation professionnelle, notamment lorsqu'elle est combinée au rôle essentiel joué par les médecins généralistes ruraux dans les soins de fin de vie, semble être un problème qui pourrait contribuer à une mauvaise prise en charge des patients dans les zones rurales.</p> <p>Cette étude a toutefois démontré les avantages importants que la planification préalable des soins pouvait apporter chez les patients vivant dans les communautés rurales si elle est délivrée efficacement.</p>

					Ces résultats soulignent le besoin important de fournir aux médecins généralistes et aux communautés rurales une éducation, une plus grande sensibilisation, de meilleurs outils administratifs pour la PAS.
Scholten et al, 2018.	Belgique	Recenser les obstacles identifiés par les médecins généralistes et les patients dans la préparation et la discussion d'une directive anticipée.	Enquête par questionnaire.	117 médecins généralistes. 502 citoyens avec un âge moyen de 71 ans.	La préparation et la rédaction d'une directive anticipée est une procédure longue et difficile. Les patients et les médecins généralistes devraient être formés et recevoir des indications sur la manière de préparer une directive préalable.
Otte et al., 2014	Suisse	Cette étude se concentre sur les perspectives des médecins généralistes concernant le moment auquel la discussion sur la PAS devrait avoir lieu.	Entretiens semi-directif	23 médecins généralistes.	Il n'y a pas de moment idéal bien défini. Les participants ont souvent associé les directives anticipées avec la mort. Ce lien a provoqué un malaise et une incertitude, ce qui a entraîné des hésitations et des retards de la part du praticien. Une formation complémentaire devrait être proposée sur la manière d'engager professionnellement une conversation sur les directives anticipées. Les auteurs recommandent approche précoce de la PAS avec les patients, jumelée à des mises à jour régulières ultérieures
De Vleminck et al.,2013	Belgique	Identifier les facteurs qui entravent ou facilitent l'engagement des médecins généralistes dans la PAS avec leurs patients.	Revue systématique de la littérature.	/	L'initiation de la PAS en médecine générale peut être améliorée en ciblant les compétences, les attitudes et les croyances des médecins généralistes. Des changements dans l'organisation et le financement des soins de santé pourraient également y contribuer.
De Vleminck et al.,2014	Belgique	Identifier les barrières, du point de vue des médecins généralistes, à l'initiation de la PAS. Obtenir un aperçu des différences dans la PAS entre les trajectoires des patients atteints de cancer,	Focus groups.	5 focus groups avec 36 médecins généralistes.	De nombreux obstacles à l'ACP peuvent être surmontés grâce à l'élaboration de guidelines pratiques et d'interventions éducatives

		d'insuffisance cardiaque et de démence.			
Risk et al., 2019	Australie	Identifier les obstacles et les catalyseurs à l'adoption de la PAS en médecine générale. Identifier les initiatives utilisées pour accroître l'adoption de la PAS dans la pratique de la médecine générale.	Revue systématique de la littérature.	/	Les conclusions de cette étude offrent une opportunité d'appliquer stratégiquement les résultats de la recherche sur la PAS à des niveaux d'influence ciblés, et avec une compréhension des médiateurs et des modérateurs pour éclairer la conception de modèles nouveaux et améliorés de soins de PAS en médecine générale
Glaudemans et al., 2018	Pays-Bas	Explorer les expériences des médecins généralistes et leurs points de vue sur les approches de la PAS avec les patients âgés.	Entretiens semi-directifs.	19 médecins généralistes	La connaissance des approches systématiques et ad hoc dans le cadre de la PAS, et l'accent mis sur la fourniture d'informations aux personnes âgées concernant la PAS peuvent soutenir les médecins généralistes et améliorer l'accès des patients âgés à la PAS.
Sinclair et al., 2016	Australie	Comprendre la prise de décision clinique du médecin généraliste australien concernant le «besoin d'un patient d'une PAS» et la probabilité de commencer une PAS.	Une étude expérimentale en vignette clinique.	68 médecins généralistes.	Les patients avec des présentations suggérant un risque de mortalité plus élevé ont été identifiés comme ayant besoin de PAS. Cependant, la probabilité de commencer une PAS était dépendant de l'opinion des médecins généralistes et des aspects psychosociaux de l'interaction médecin-patient. Les formations visant à encourager l'implication des médecins généralistes dans la PAS devraient cibler les opinions envers la PAS et les compétences en communication, plutôt que de se concentrer uniquement sur la détermination du pronostic des patients.
Tianshu et al., 2020	Canada	Explorer la perception des médecins généralistes de leur rôle dans la PAS pour les aînés vivant dans la communauté.	Entretiens semi-directifs	13 médecins généralistes.	Les médecins généralistes se sentent responsables de jouer un rôle de premier plan dans les PAS.

					<p>Les participants avaient également différents seuils pour initier ces conversations.</p> <p>La prestation de soins palliatifs précoces nécessite un changement culturel, non seulement pour les prestataires, mais également pour le grand public.</p>
Brazil et al., 2015	Irlande du Nord	Explorer la perception des médecins généralistes sur la PAS avec les patients déments et sur le moment auquel cette PAS devrait avoir lieu	Enquête par questionnaire	133 médecins généralistes.	<p>Le moment optimal des discussions sur les PVA doit être déterminé par la disposition du patient et de l'aidant proche à faire face à la fin de la vie.</p> <p>Les discussions sur la PAS peuvent être améliorées par des stratégies éducatives dirigées vers le patient et l'aidant proche.</p>
Sharp et al., 2018	UK	Étudier les comportements des médecins généralistes à l'égard de la PAS avec les personnes fragiles et âgées.	Focus groups.	5 focus groups avec 21 médecins généralistes.	<p>La plupart des médecins généralistes considéraient la PAS comme importante.</p> <p>Cette étude met en évidence les difficultés pour les médecins généralistes à encourager le dialogue et à respecter les souhaits des individus dans les contraintes du système de santé et de protection sociale existant.</p> <p>Des campagnes de sensibilisation pourraient aider les médecins généralistes à augmenter la pratique de la PAS.</p> <p>La PAS doit être documentés, accessibles pour tous les prestataires de soins de santé et sociaux concernés pour s'assurer que les souhaits du patient sont respectés.</p>
Glaudemans et al., 2019	Pays-Bas	Étudier la manière dont les professionnels des soins de santé primaires perçoivent pratiquent la PAS avec des patients âgés et comment ils	Entretiens semi-directifs	8 médecins généralistes, 3 infirmières, 3 gériatres	<p>Les professionnels des soins primaires peuvent surmonter les obstacles aux PVA avec les patients plus âgés en pratiquant, en réfléchissant aux expériences et en poursuivant une formation continue.</p> <p>Il est important d'impliquer les familles dans la PAS.</p>

		surmontent les obstacles existants.			
De Vleminck <i>et al.</i>, 2016	Belgique	Explorer comment les médecins généralistes conceptualisent la PAS	Focus groups	36 médecins généralistes.	Les médecins généralistes ont différentes conceptualisations de la PAS, dont certaines sont plus limitées à des aspects spécifiques de la PAS. Une conceptualisation et un consensus sur les objectifs de la PAS sont nécessaires pour assurer une mise en œuvre réussie, ainsi qu'une intégration systématique des PAS dans la pratique.
Van der Steen <i>et al.</i>, 2016	UK et Pays-Bas	Déterminer si les médecins praticiens aux Pays-Bas et au Royaume-Uni diffèrent dans le constat que la PAS devrait commencer dès le diagnostic de démence.	Enquête par questionnaire.	188 médecins généralistes néerlandais qui travaillent en MRS et 133 médecins généralistes d'Irlande du Nord	Il existe une incertitude considérable quant à la nécessité de l'initiation de la PAS au moment du diagnostic de démence, parmi les médecins néerlandais et d'Irlande du Nord. Les stratégies pour promouvoir la PAS devraient tenir compte non seulement des variations dans la disposition à s'engager tôt dans la PAS parmi les patients et les familles, mais aussi parmi les médecins.
Schnakenberg <i>et al.</i>, 2018	Allemagne	Interroger les médecins généralistes allemands sur leurs pratiques en matière de conseil aux patients pour les décisions de fin de vie.	Enquête par questionnaire	482 médecins généralistes.	L'étude a confirmé que presque tous les médecins généralistes allemands interrogés fournissent des conseils sur les directives anticipées. Les médecins qui ont établi leurs propres directives anticipées conseillent plus fréquemment leurs patients.
Howard <i>et al.</i>, 2020	UK	Décrire les points de vue des cliniciens de soins primaires sur les conversations de PAS avec leurs patients.	Enquête par questionnaire	117 médecins généralistes. 64 praticiens de soins primaires non-médecins	L'engagement actuel des cliniciens de soins primaires dans la PAS est faible. Étant donné la forte volonté et l'acceptabilité de l'implication des cliniciens non-médecins dans la PAS, l'augmentation de la capacité des cliniciens non-médecins pourrait permettre d'augmenter la pratique de la PAS.

Annexe 2. Obstacles et facilitateurs identifiés par les médecins généralistes à la Planification Anticipée des Soins en médecine générale.

Article	Obstacles	Facilitateurs
Kastbom et al., 2019	<p>Difficultés dans l'exploration des préférences en raison du manque de temps pour expliquer les choses et faire face aux réactions qui pourraient émerger dans la discussion avec les patients et leurs proches.</p> <p>Difficulté à déterminer si un patient est prêt à discuter de la PAS alors qu'il est en bonne santé, même si âgé. >< L'importance de s'engager suffisamment tôt dans la PAS pour que le patient ait un état cognitif le plus intact possible et aient la capacité d'exprimer leurs souhaits</p> <p>Les éléments de la PAS, telles que les DA ne sont pas toujours respectés parce qu'ils ne sont pas facilement accessibles.</p> <p>Dans les situations aiguës notamment, il y a un doute que la décision prise lors du processus ACP conduise aux meilleures conséquences pour le patient.</p> <p>Crainte de causer du tort au patient et d'être accusé de malfeasance alors qu'ils sont formés pour soulager et guérir. Initiant l'acp au mauvais moment Parlant de sa fin de vie En faisant une évaluation incorrecte de son pronostic. Cette crainte entrave le lancement du processus de PAS par le MG</p>	<p>Facilitateur</p> <p>Les médecins travaillant dans les maisons de repos apprécient collaborer avec une infirmière responsable du patient dans le cadre de la PAS. En effet, les infirmières de MRS ont une relation étroite et quotidienne avec les patients et leur famille. Cette relation permet de discuter les préférences de soins et de fin de vie avec moins d'inconfort. Les médecins avaient confiance dans les explorations par les infirmières des préférences du patient. Les infirmières préparent les patients et leurs proches au rdv de PAS avec le médecin en leur posant des questions sur les préférences et souhaits de fin vie. Cela facilite la tâche du médecin qui dispose de moins de temps. Et lorsque les patients arrivent au rendez-vous, ils ont déjà réfléchi et discuté avec leurs proches.</p> <p>Piste de solution</p> <p>Une formation pourrait aider les médecins à s'engager davantage dans la PAS. Cette formation pourrait se concentrer sur l'identification des patients approchant de la dernière phase de la vie, la communication avec les patients et leurs proches sur les préférences et problèmes de fin de vie, des stratégies pour faire face à l'incertitude et la peur d'être accusé de malfeasance</p>
Rhee et al., 2013	<p>Difficulté d'aborder la PAS avec un patient que l'on ne connaît que très peu : Les personnes qui préfèrent les soins épisodiques et choisissent de ne pas avoir de médecin régulier., le patient est soigné par plusieurs</p>	<p>Un facilitateur important est la relation médecin-patient de longue date et de qualité. Cela permet d'avoir une meilleure compréhension du patient. La qualité de la relation médecin patient est caractérisée par la durée, la loyauté et la régularité des contacts.</p>

médecins, un changement soudain de cadre tel qu'un placement en maison de repos qui oblige le patient à changer de médecin traitant.

Dans de nombreux pays occidentaux, la tendance des médecins généralistes à travailler moins d'heures, à ne pas proposer de visites à domicile ou de ne pas être disponible en dehors des heures de travail peut réduire les opportunités du développement d'une relation médecin-patient de confiance.

Le désir des médecins traitants d'éviter les conflits avec la famille réduit la probabilité qu'ils s'engagent dans la PAS et la mise en œuvre de décisions qui y sont faites par le patient.

Tendance actuelle de notre société à faire de la mort un sujet tabou

Le caractère juridiquement contraignant des DA

**Wichmann et al.,
2018**

La PAS expose le médecin sur le plan émotionnel. Certains MG préfèrent revenir à un rôle plus médico-technique

Les discussions dans le contexte d'une PAS demandent beaucoup de temps au médecin. Le manque de temps est un obstacle majeur à la PAS en médecine générale.

La difficulté des MG à gérer les émotions intenses qui émergent chez le patient lors de la PAS.

Le démarrage de la PAS est plus difficile avec les patients souffrant de maladies chroniques telles que la BPCO ou l'insuffisance cardiaque car la trajectoire de leur maladie est moins prévisible. De plus, après les exacerbations et décompensations, les patients souffrant de ce type de pathologie se concentrent souvent plus sur leur rétablissement que sur leur déclin à long terme.

Le fait qu'un patient soit toujours traité à l'hôpital est perçu comme une barrière à l'initiation de la PAS par les médecins généralistes. Lorsque que

Une relation médecin-patient de longue date et de qualité.

Les PAS et les soins palliatifs doivent être intégrés dans la formation des MG.

Le fait d'anticiper et de planifier les discussions de PAS avec les patients permet aux MG de dégager un temps approprié dans leurs heures de travail.

Il est plus facile d'initier les discussions de PAS avec les patients atteints d'un cancer car ce sont des pathologies pour lesquelles la distinction entre la phase curative et la phase palliative est plus facile à percevoir.

Il est plus facile d'initier la PAS avec les patients qui sont anxieux à propos de leur fin de vie et qui approchent activement leur médecin à ce sujet.

Une collaboration et une communication plus efficaces entre les MG et les spécialistes pourrait favoriser la PAS.

des traitements curatifs sont encore en cours, beaucoup d'énergie et d'espoir du patient sont dirigés vers ce traitement. Les patients ne sont alors pas ouverts à la PAS. Certains MG estiment que les médecins spécialistes ne préparent pas suffisamment les patients aux soins palliatifs et que cela réduit les opportunités des MG de s'engager avec le patient dans la PAS.

Manque de collaboration et de communication entre la médecine hospitalière et la médecine générale.

Un focus sur la phase terminale et la mort peut entraîner des difficultés pour l'initiation des discussions de PAS.

Boyd et al., 2010

Concerne les patients atteints d'un cancer

Le plus grand obstacle à l'ouverture des conversations anticipées est la crainte des MG de détruire les stratégies d'adaptation positive des patients. Certains MG estiment que discuter par exemple du lieu de décès avant que la maladie ne soit à un stade terminal, entre en conflit avec la favorisation de l'espoir, le maintien d'une normalité et la possibilité pour les patients de profiter de leur vie restante.

L'incertitude pronostique

Le manque de communication avec les services hospitaliers

La tendance de certains médecins hospitaliers à se concentrer sur les bénéfices potentiels du traitement alors que le patient se dégrade. Manque d'information et informations contradictoires provenant des médecins hospitaliers.

Formation des médecins généralistes : atelier d'une après-midi dispensé par un médecin spécialisé en soins palliatifs et un chercheur en médecine générale. (La compréhension de la PAS a été clairement améliorée mais il n'y a pas de preuve d'un changement de pratique).

	La PAS est associée par beaucoup de MG à la décision du lieu de décès, cela est rendu difficile par le fait que beaucoup de MG pensent que le décès à domicile n'est souvent pas une option réaliste.	
Meeussen et al., 2011	Les patients atteints de pathologies chroniques et dégénératives bénéficient moins souvent d'une PAS.	<p>Patients atteints d'un cancer</p> <p>Patients soignés à domicile</p> <p>Contact avec le médecin généraliste dans la dernière semaine de vie</p>
Littlewood et al., 2019	<p><i>Jeunes médecins généralistes en milieu rural en Australie.</i></p> <p>Manque de formation des médecins généralistes à la pratique de la PAS. L'apprentissage à la pratique de la PAS des MG interrogés est issu de leur expérience et des conseils de MG plus expérimentés. Ils n'ont pas bénéficié d'une formation spécifique sur le PAS durant leur formation « classique ».</p> <p>Le manque de compréhension et de connaissance des patients de la PAS. Le recours à la PAS doit alors souvent être initié par le médecin.</p> <p>Le manque de temps est décrit comme l'obstacle principal. Il est lié au manque de temps général des MG dans leur pratique et à la nature à la fois sensible sur le plan psychologique et complexe sur le plan administratif de la PAS.</p>	<p>La relation de confiance entre les MG et les patients est un facilitateur pour la PAS.</p> <p>Une pratique multidisciplinaire, comme la facilitation de la PAS par les infirmiers a été évoquée comme piste de solution potentielle pour accroître la PAS.</p>
Scholten et al., 2018	<p>Le principal obstacle est le manque de temps et le caractère chronophage des discussions de PAS. Le processus est long et délicat.</p> <p>Manque de compréhension du grand public de ce qu'est la PAS. Notamment beaucoup de confusion entre les concepts de PAS et de déclaration anticipée d'euthanasie.</p> <p>Manque de formation et d'expérience sur la PAS des MG</p>	<p>Approche multidisciplinaire. Notamment une explication par les travailleurs sociaux sur les aspects légaux, la participation des infirmiers à la préparation/ l'introduction à la PAS. Expliquer et soutenir les décisions médicales, considérer le diagnostic et le pronostic restent la tâche du médecin.</p> <p>Une formation complémentaire des MG est nécessaire sur les aspects juridiques, pratiques et moraux.</p>

	<p>Les discussions sont trop chargées sur le plan émotionnel, les MG ont tendance à les éviter pour se protéger</p> <p>Peur de détruire l'espoir et les stratégies d'adaptation positive des patients face à leur maladie.</p> <p>Complexité de la mise en application réelle des volontés exprimées par le patient.</p>	<p>Une sensibilisation du grand public pourrait augmenter le recours à la PAS et sa compréhension par les patients.</p>
<p>Otte et al., 2014</p>	<p>Les MG associent souvent la PAS au décès, cela crée de l'inconfort, des hésitations et des retards d'initiation de la PAS.</p> <p>Il existe des différences entre les MG concernant le moment auquel devrait être initié la PAS. Pour environ la moitié des MG interrogés la PAS doit se faire avec les patients en bonne santé, pour l'autre moitié, elle doit être initiée avec les patients en phase terminale de leur maladie.</p> <p>Crainte que les volontés exprimées de manière anticipée ne correspondent pas à leurs futures préférences réelles.</p> <p>Peur du MG de causer du tort, de stress, au patient en discutant de la mort. Ils censurent leurs informations pour protéger les patients et les aider à maintenir leur espoir.</p> <p>Manque de temps des MG.</p>	<p>Formation complémentaire des MG qui promeut une approche précoce avec des patients en bonne santé, associées à des mises à jour ultérieures régulières. Rappeler aux MG que la PAS a pour but de donner la possibilité au patient d'exprimer à l'avance ses volontés pour le cas où il ne serait plus en mesure de le faire et cela n'est donc pas nécessairement lié à une mort imminente.</p>
<p>De Vleminck et al., 2013</p>	<p><i>Caractéristiques perçues des MG</i></p> <p>Croyance/attitude selon laquelle les patients doivent initier la discussion. Ils considèrent manquer de connaissance sur la PAS.</p> <p>Ils considèrent manquer de compétence communicationnelle.</p> <p>Ils considèrent manquer de compétence pour gérer les demandes vagues et gérer les préférences changeantes des patients.</p>	<p><i>Caractéristiques des MG</i></p> <p>La capacité à prévoir les problèmes de santé du patient, à établir un pronostic. Les MG ayant eu même des DA ont plus tendance à initier la PAS avec leurs patients.</p> <p>La perception des MG qui considèrent que la PAS fait partie de leur rôle la facilite.</p>

	<p>Difficulté à définir le bon moment pour initier la discussion, surtout pour les patients avec des maladies chroniques. Difficulté à faire face à l'impact émotionnel engendré par les discussions. Doutes sur la mise en application pratique du contenu des DA.</p> <p><i>Caractéristiques attribuées aux patients par les MG</i></p> <p>Les patients hésitent à envisager des problèmes de santé futurs Les patients ne connaissent pas la PAS</p> <p><i>Résultats défavorables de la PAS envisagés par les MG</i></p> <p>Peur de priver le patient d'espoir. Peur de nuire à la relation médecin-patient</p> <p><i>Convictions personnelles des MG sur qui impliquer et ne pas impliquer dans la PAS.</i></p> <p>Les avis des MG divergent. Certains considèrent que la PAS est destinée aux patients en phase terminale tandis que d'autres considèrent qu'elle doit être débuté avec des patients en bonne santé.</p> <p><i>Caractéristiques liées au système de santé</i> <i>Pratique de la MG</i></p> <p>Le manque de temps est une barrière Le manque de ressource en médecine générale est une barrière.</p> <p><i>Autres fournisseurs de soins de santé</i></p> <p>Manque de collaboration avec les soins secondaires.</p>	<p><i>Caractéristiques des patients</i></p> <p>Les patients atteints d'un cancer bénéficient plus souvent d'une PAS.</p> <p><i>Caractéristiques liées au système de santé</i> <i>Pratique de la MG</i></p> <p>La relation médecin-patient de qualité et de longue date est perçue comme un facilitateur de la PAS. Un remboursement spécifique serait un facilitateur.</p> <p><i>Autres fournisseurs de soins de santé</i></p> <p>La consultation d'autres professionnels de la santé soutenant la PAS</p> <p><i>Pistes de solution</i></p> <p>Des formations sont nécessaires pour changer les compétences, les croyances et les attitudes des MG concernant la PAS.</p>
<p>De Vleminck et al.,2014</p>	<p><i>Obstacles liés aux MG</i></p> <p>Manque de compétence de communication Certains MG ne se sentent pas à l'aise pour aborder la question de la mort avec leur patient. Manque d'expérience et de formation sur la PAS.</p>	<p>Les expériences antérieures positives en matière de PAS.</p> <p>La PAS est plus facile avec les patients atteints d'un cancer. Ils ont plus conscience de leur pronostic. La distinction entre les phases curative et palliative est plus facile.</p>

Difficulté des MG à discuter et à répondre à des demandes vagues.

Manque de connaissance sur la trajectoire de la pathologie

Manque de connaissance sur les options de traitement, surtout pour les patients atteints de cancer.

Manque de familiarité avec les phases terminales des maladies, surtout pour l'insuffisance cardiaque et la démence.

Difficulté à établir un pronostic, à faire des prévisions

Difficulté à définir le moment opportun pour lancer la PAS, surtout pour l'insuffisance cardiaque.

Manque de connaissance sur le statut juridique des DA

Attitudes et croyances des MG concernant la PAS

Peur de poursuite judiciaire en mettant en œuvre les DA

Peur de perdre le patient en tant que client en discutant de la fin de vie.

Peur de détruire l'espoir chez le patient en initiant la PAS, surtout pour la démence.

Peur de créer de l'anxiété chez le patient, surtout pour la démence.

Manque de confiance dans la capacité de la PAS à répondre aux volontés du patient en fin de vie.

La croyance que les patients initieront eux-mêmes les discussions s'ils sont prêts.

Obstacles liés au patient et à sa famille

Manque d'initiation du patient.

Patients changeant leurs préférences.

L'ignorance des patients sur le diagnostic et le pronostic. Surtout pour l'insuffisance cardiaque.

Familles qui entravent la discussion.

Absence de relation de longue date avec le patient.

Obstacles liés au système de santé

Une formation pour les médecins généralistes afin d'améliorer leur connaissance des soins palliatifs et de la PAS et d'améliorer leur compétence communicationnelle pourrait améliorer leur confiance et les inciter à initier davantage la PAS avec leurs patients.

Améliorer la communication entre la deuxième ligne et la médecine générale, surtout concernant les patients suivis en oncologie.

Manque de collaboration avec les soins secondaires
Manque de temps pour la PAS dans la pratique courante.

Obstacles liés à certaines pathologies

Cancer

Le manque de connaissance des options thérapeutiques dans le traitement des cancers. Manque de collaboration entre les soins primaires et secondaires pour les patients cancéreux.

Les MG perdent le contact avec ces patients qui sont surtout pris en charge en oncologie.

Insuffisance cardiaque et démence :

Manque de capacité à identifier la phase terminale des patients avec une insuffisance cardiaque ou une démence. Pas de distinction claire entre la phase curative et palliative pour ces pathologies.

Manque de sensibilisation des patients au pronostic de l'insuffisance cardiaque.

Croyance selon laquelle les DA établies par un patient dément ne sont pas valides.

Risk et al., 2019

Obstacles au niveau individuel :

Manque de connaissance et de sensibilisation des patients à la PAS.

Certains MG perçoivent la PAS comme non pertinent dans les situations où le patient n'est pas dans la phase terminale de sa pathologie.

Obstacles au niveau interpersonnel :

Confusion des rôles au sujet de l'initiation de la PAS.

Peur du MG que la PAS soit source d'anxiété, de perte d'espoir et nuise à la relation médecin-patient.

Certaines familles peuvent être frein.

Obstacles au niveau du MG :

Faciliteurs et pistes de solutions au niveau individuel :

Les individus initiant la PAS aident le MG à surmonter ses réticences à s'engager dans la discussion.

Les individus avec un niveau d'éducation plus élevé sont plus souvent engagés dans un PAS.

Des campagnes de sensibilisation à destination du grand public pourrait augmenter la pratique de la PAS.

Faciliteurs au niveau interpersonnel :

La qualité de la relation médecin-patient (longévité et haut niveau de confiance).

Les infirmiers peuvent avoir un rôle de catalyseur en introduisant la PAS auprès des patients.

<p>Incertitude quant au moment auquel il faut lancer la PAS. Manque de connaissance (juridique, pratique, soins-palliatifs), manque de compétence et manque de confiance des MG par rapport à la PAS. Certains MG considèrent savoir ce que le patient veut pour sa fin de vie sans l'avoir questionné (attitude paternaliste). Complexité de certains diagnostics et pronostics.</p> <p><i>Obstacles au niveau du système :</i> La diversité des documents de PAS. L'incertitude quant à l'efficacité d'un modèle de DA par rapport à un autre. Le manque de consensus sur les informations requises dans une DA. Absence de mécanisme de rémunération lié à la PAS.</p>	<p>Le fait que le MG a été aidant proche d'une personne en fin de vie ou qu'il ait rédigé ses propres DA.</p> <p><i>Facilitateurs au niveau du MG :</i> Compétences en communication Expérience avec les soins de fin de vie et la PAS Les opinions positives des MG quant à la PAS. La formation des MG à la PAS.</p> <p><i>Facilitateurs au niveau du système :</i> La systématisation de l'approche de la PAS : tous les patients d'un certain âge, admission en MRS. Rappel dans le DMI. Nécessité d'un consensus sur les documents PAS</p> <p><i>Exemples d'intervention visant à augmenter la pratique de la PAS en MG.</i> Incitations et rappels. Patients ont été invités à discuter de la PAS avec leur MG (via poste, questionnaire en salle d'attente etc) et en parallèle le médecin a un rappel dans le DMI et reçoit des conseils pour la discussion avec le patient. Intervention complexe en 4 éléments clés de De Vleminck et al : professionnel facilitateur formé à la PAS, sélection des patients selon critères d'éligibilité, guide de conversation, fourniture d'un modèle de document de PAS. Séances de formation, d'information de groupes avec des personnes âgées.</p>
<p>Glaudemans et al., 2018 Crainte que les volontés exprimées par le patient ne puissent être respectée ou qu'elles causent des difficultés accrues pour lui, le soignant, les proches.</p>	<p>Sensibilisation des patients.</p> <p>Sélection de façon structurée des patients cibles (âge, score de fragilité etc) et invitation à des séances d'information de groupe sur le PAS.</p>

	<p>Certains mg supposent savoir, comprendre les volontés du patient sans en discuter explicitement avec lui.</p> <p>Manque de temps pour mener ces discussions convenablement.</p> <p>Doute sur quels sujets doivent être abordés durant la PAS</p> <p>Difficulté à identifier le moment opportun</p>	<p>La combinaison des approches ad hoc et systématique semble faciliter la PAS avec les personnes âgées</p>
Sinclair et al., 2016	<p>Mauvaise relation médecin-patient combinée à la peur que les discussions sur la fin de vie ne la dégradent davantage.</p>	<p>Une opinion positive des MG envers la PAS est associée à une plus grande probabilité qu'elle soit initiée rapidement.</p> <p>Formations à destination des médecins traitants qui devraient se concentrer sur les opinions/attitudes des MG par rapport à la PAS et sur les compétences en communication et leur confiance plutôt que de se concentrer uniquement sur le pronostic.</p> <p>Il y a une association positive entre le niveau de confiance du médecin traitant en ses capacités et la probabilité d'initier la PAS.</p>
Tianshu et al., 2020	<p>Mauvaise opinion de certains MG quant à la PAS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Volontés exprimées ne sont pas applicables - Impossible d'envisager tous les scénarios possibles <p>Certains MG pensent que la PAS ne devrait avoir lieu que lorsque la mort est imminente.</p> <p>Manque de temps et caractère chronophage de la PAS qui doit avoir lieu dans un contexte approprié</p> <p>Difficulté à déterminer le moment adéquat dans la trajectoire du patient pour initier la PAS.</p>	<p>En Colombie-Britannique, une consultation de soins complexes est assortie d'un code de facturation spécifique permettant aux médecins de famille d'élaborer un plan de soins pour les patients compliqués (définis comme présentant une multimorbidité ou une fragilité, ou les deux).²¹ Le code peut être utilisé une fois par an et permet aux médecins de famille d'allouer un temps plus long pour ces rendez-vous.</p> <p>L'implication des familles est un facilitateur important pour initier la PAS, surtout dans le cas des patients déments.</p>
Brazil et al., 2015	<p><i>Concerne spécifiquement les patients déments.</i></p>	<p>Nécessité d'une formation pour améliorer leur connaissance et apprendre à impliquer les familles dans la PAS et les soins aux patients déments.</p>

Difficulté à déterminer le moment adéquat dans la trajectoire du patient pour initier la PAS. La difficulté est plus importante encore dans la prise en charge des patients déments.

Crainte d'augmenter inutilement l'anxiété des patients déments et de leurs proches.

Difficulté de certains proches à comprendre les limites et les complications liées aux thérapies curatives.

Incapacité de certains proches à accepter le diagnostic et le pronostic du patient, surtout dans le cas de la démence

Absence d'un format standard pour les documents de la PAS.

Sharp et al., 2018

Crainte de susciter de l'anxiété, de la détresse.

Crainte d'aller à l'encontre des stratégies d'adaptation positive en débutant la PAS.

Manque d'expérience et de connaissance sur la PAS.

Difficulté d'initier et réaliser la PAS dans les situations où il n'y a pas de diagnostic principal et où le pronostic et les besoins futurs sont incertains.

Crainte que les volontés exprimées par le patient ne puissent être respectées, notamment de part le manque de moyen disponibles en médecine ambulatoire. Crainte de susciter des attentes et de faire des promesses qui ne pourront être tenues. Difficulté de maintenir un équilibre

Des campagnes de sensibilisation pourraient aider les médecins généralistes à augmenter la pratique de la PAS.

La qualité de la relation avec le patient et ses proches.

Standardisation des documents de la PAS

entre le maintien de l'espoir et la nécessité d'anticiper les situations futures.

Difficulté pratique de documenter la PAS, crainte que cela se limite à un exercice de « cases à cocher ».

Manque de temps et nécessité de discussions approfondies pour réaliser la PAS.

**Glaudemans *et al.*,
2019**

Manque de connaissances et de compétences des MG concernant la PAS.

Perceptions et croyances négatives concernant la PAS.

Le manque de temps est une raison majeure pour laquelle la PAS n'est pas initiée.

L'absence de rémunération spécifique lié à la PAS alors qu'elle est très chronophage.

Les professionnels des soins primaires peuvent surmonter les obstacles aux PVA avec les patients plus âgés en pratiquant pour gagner en expérience et confiance et en poursuivant une formation continue.

Le fait de pratiquer la PAS dans la pratique courante a permis d'améliorer les connaissances des MG, d'améliorer leur compétence notamment dans la communication avec le patient et ses proches, d'augmenter son niveau de confiance et a permis de diminuer les perceptions/croyances négatives concernant la PAS.

Les infirmières peuvent aider à la PAS et font gagner du temps aux MG en l'introduisant au patient et en les préparant. Cela n'est efficace que si les infirmiers ont une perception positive de la PAS et s'ils ont les connaissances et compétences nécessaires.

Pour surmonter l'obstacle du manque de temps, certains MG utilisent des outils :

- Listes des patients fragiles/palliatifs pour identifier rapidement chez qui initier la PAS.
- Modèle de PAS pour structurer la conversation avec le patient.

**De Vleminck *et al.*,
2016**

La communication avec le milieu hospitalier est insuffisante.

L'expérience dans la PAS est un facteur important qui facilite la tenue de futures discussions avec les patients.

	<p>La présence certains membres de la famille en détresse rend plus difficile les discussions et l'établissement d'un consensus entre le patient et le médecin traitant.</p> <p>Certains MG conceptualisent la PAS comme une discussion qui doit avoir lieu uniquement en phase terminale.</p> <p>Absence de consensus parmi les MG sur la personne qui doit initier la PAS, certains considèrent qu'il est de leur rôle de lancer les discussions tandis que d'autres estiment que ce processus doit être initié par le patient.</p>	
Van der Steen et al., 2016	<p>Difficulté à déterminer à quel moment initier la PAS. Cette difficulté est accrue dans le contexte de prise en charge des patients déments.</p> <p>Absence de consensus parmi les MG sur la personne qui doit initier la PAS, certains considèrent qu'il est de leur rôle de lancer les discussions tandis que d'autres estiment que ce processus doit être initié par le patient.</p>	<p>La confiance des MG en leur capacité de communication facilite l'initiation de la PAS.</p>
Schnakenberg et al., 2018	<p>Les MG manquent de temps et la PAS est chronophage, elle est donc très difficile à intégrer dans les heures habituelles de consultation dans les conditions actuelles.</p>	<p>Les MG ayant rédigé leurs propres DA initient davantage la PAS.</p> <p>Les MG formés aux soins palliatifs initient davantage la PAS.</p>
Howard et al., 2020	<p>Le manque de temps est le plus grand obstacle.</p>	<p>Les infirmiers pourraient aider à préparer le patient en discutant de leur valeur et de leur souhait en général avec un suivi par le médecin pour contextualiser les souhaits compte tenu des problèmes de santé du patient. Cela permet d'atténuer l'obstacle principal qui est le manque de temps. Dans ce contexte il devrait y avoir des formations pour les infirmiers à la PAS.</p> <p>Former les médecins à la PAS et renforcer leur compétence de communication.</p>