

Directives préalables

Sondage auprès de patients en soins primaires

Rory O'Sullivan MD CCFP(EM) Kevin Mailo MD CCFP(EM) Ricardo Angeles MD MPH MHPEd PhD Gina Agarwal MB BS MRCGP CCFP PhD

Résumé

Objectif Établir la prévalence de patients dotés de directives préalables dans une pratique familiale et décrire les points de vue des patients quant au rôle du médecin de famille dans l'amorce de discussions à propos des directives préalables.

Conception Un questionnaire auquel les patients ont répondu eux-mêmes.

Contexte Une clinique d'enseignement en médecine familiale achalandée en milieu urbain, à Hamilton, en Ontario.

Participants Un échantillon de commodité formé de patients adultes qui se sont présentés à la clinique durant une semaine de travail typique.

POINTS DE REPÈRE DU RÉDACTEUR

- Des directives préalables officielles protègent l'autonomie du patient et réduisent le recours aux ressources de la santé, mais la plupart des patients n'en ont pas. Des études antérieures avaient fait valoir que les patients pourraient préférer discuter des directives préalables en milieu de clinique externe et que leurs médecins de soins primaires amorcent cette discussion.
- Dans la présente étude, les patients qui avaient des directives préalables n'étaient pas nombreux (19,7 %). La plupart des répondants au sondage préféreraient initier eux-mêmes les discussions à propos des directives préalables. La préférence accordée au médecin de famille comme initiateur de la discussion était fortement corrélée avec l'importance accordée par les patients aux directives préalables.
- Des discussions concernant les directives préalables se déroulent plus souvent qu'on l'avait anticipé (43,8 %), mais elles se produisent surtout avec la famille, les amis ou un avocat plutôt qu'avec le médecin de famille.



Cet article donne droit à des crédits Mainpro-M1. Pour obtenir des crédits, allez à www.cfp.ca et cliquez sur le lien vers Mainpro.

Cet article fait l'objet d'une révision par des pairs.
Can Fam Physician 2015;61:e219-22

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the April 2015 issue on page 353.

Principaux paramètres à l'étude La prévalence des directives préalables dans une population de patients a été déterminée et les attentes à l'endroit du rôle de leur médecin de famille ont été sollicitées.

Résultats Les répondants au sondage étaient au nombre de 800 (un taux de réponse de 72,5 %) et leurs groupes d'âges étaient bien répartis; 19,7 % d'entre eux avaient rédigé des directives préalables et 43,8 % avaient déjà discuté du sujet des directives préalables, mais seulement 4,3 % de ces discussions avaient eu lieu avec un médecin de famille. Dans 5,7 % des cas, un médecin de famille avait soulevé la question; 72,3 % des répondants croyaient que les patients devraient amorcer la discussion. Les patients qui considéraient les directives préalables d'une importance extrême étaient considérablement plus enclins à vouloir que leur médecin de famille commence la conversation (rapport de cotes de 3,98; $p < ,05$).

Conclusion Les directives préalables n'étaient pas systématiquement abordées dans la pratique familiale. La plupart des patients préféraient amorcer la discussion des directives préalables. Toutefois, les patients qui considéraient le sujet d'une extrême importance voulaient que leur médecin de famille commence la discussion.

Les directives préalables sont largement considérées comme des outils essentiels pour protéger l'autonomie du patient, en particulier en fin de vie. Il existe diverses définitions de *directives préalables* dans les ouvrages spécialisés, mais une définition raisonnable de travail pourrait être la suivante : les instructions verbales et écrites d'une personne à propos de ses soins médicaux futurs dans l'éventualité où elle deviendrait incapable de communiquer¹. Dans certaines instances, on les désigne sous le nom de *planification préalable des soins* ou *testament de vie*. Quoiqu'elles puissent s'appliquer à divers scénarios cliniques, les directives préalables sont habituellement invoquées dans le cadre d'une maladie en phase terminale et des soins en fin de vie. À une époque où la prise en charge des maladies critiques est des plus perfectionnées et à la lumière du vieillissement de la population², les directives préalables ont des répercussions considérables sur l'efficacité des soins et l'utilisation des ressources de la santé.

En dépit de leur importance grandissante, les directives préalables demeurent un outil apparemment sous-utilisé. Selon diverses estimations démographiques aux États-Unis, le pourcentage des adultes qui se sont dotés de directives préalables se situe entre 5 % et 25 %, quoique cette proportion puisse augmenter avec l'âge et les hospitalisations^{3,4}. Un sondage en 1993 auprès de 304 patients canadiens en clinique externe, publié par Sam et Singer, démontrait qu'aucun répondant n'avait de directives préalables⁵. Dans notre propre pratique urbaine au Canada en 2009, une étude non publiée de 142 dossiers choisis aléatoirement révélait une documentation des souhaits pour la fin de vie de seulement 8 patients. La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada a cerné comme priorités dans son *Plan d'action* 2010 une plus grande sensibilisation du public et l'élaboration d'outils pour la préparation de directives préalables.

Les visites en cabinet de soins primaires représentent un contexte potentiellement utile pour discuter des directives préalables. Des études antérieures avaient établi que de nombreux patients préféreraient avoir de telles discussions dans un milieu de clinique externe⁷ et qu'ils seraient plusieurs à préférer que leur médecin de soins primaires amorcent la discussion^{5,8,9}. Jusqu'à présent, bon nombre des études concernant les directives préalables en soins primaires étaient de petite taille, rétrospectives ou limitées aux personnes plus âgées et aux patients en soins palliatifs.

Notre étude visait à établir la prévalence des directives préalables dans notre population de patients et à déterminer les attentes de nos patients quant au rôle de leur médecin de famille à cet égard.

MÉTHODES

Il s'agissait d'une étude analytique transversale. Un questionnaire préservant l'anonymat et rempli sur

une base volontaire par les patients a été élaboré en se fondant sur une étude des ouvrages pertinents et l'expérience clinique des auteurs. Le Hamilton Health Sciences-Faculty of Health Sciences Research Ethics Board a donné son aval à l'étude sur le plan de l'éthique. Le sondage a été distribué à tous les adultes (âgés de plus de 18 ans) qui se sont présentés à notre clinique (au moment de l'étude R.O., K.M. et J.A.) d'enseignement de la médecine familiale en milieu urbain durant une semaine de travail normale en novembre 2011.

Initialement, les données ont été compilées et analysées à l'aide de statistiques descriptives et non paramétriques. Une régression logistique a servi à déterminer les facteurs associés avec la probabilité que les patients préféreraient que leur médecin de famille amorce les discussions concernant les directives préalables.

RÉSULTATS

Au total, 1104 patients ont fréquenté notre clinique durant la semaine choisie (âge moyen de 53 ans). De ce nombre, 800 ont répondu au sondage (taux de réponse de 72,5 %). Les caractéristiques démographiques des participants sont présentées au **Tableau 1**. Les répondants étaient en majorité des femmes (61,0 %). Il y avait une large répartition sur le plan de l'âge, sauf pour les patients de 80 ans ou plus, ce qui est probablement représentatif de la distribution réelle dans la population de patients d'une clinique.

Parmi les 800 participants, 19,7 % avaient rédigé des directives préalables et 43,8 % avaient antérieurement discuté de ce sujet. Dans cette population, 16,2 % ont signalé avoir récemment subi une chirurgie importante ou avoir été hospitalisés. Les patients avaient le plus souvent discuté de la question avec leur famille ou des amis (39,5 %), suivis de leur avocat (10,9 %), dans le contexte d'une importante chirurgie (6,8 %), dans le

Tableau 1. Caractéristiques démographiques des patients : N = 800.

VARIABLE	N (%)*
Sexe	
• Hommes	312 (39,0)
• Femmes	488 (61,0)
Âge, ans	
• 18-34	191 (23,9)
• 35-49	234 (29,3)
• 50-64	188 (23,5)
• 65-79	147 (18,4)
• ≥ 80	40 (5,0)

*La somme de certaines valeurs ne correspond pas à 100 % en raison de l'arrondissement.

cadre un important séjour à l'hôpital (4,9 %), avec leur médecin de famille (4,3 %) ou dans d'autres circonstances (3,1 %) (Tableau 2). Parmi les autres contextes, il y avait la naissance d'un enfant, avec une sage-femme, avec un directeur d'entreprise funéraire, avec un prêtre ou un leader spirituel.

Tableau 2. Contexte des discussions des répondants au sondage sur les directives préalables : N = 800.

CONTEXTE	N (%)
Avec leur famille ou des amis	316 (39,5)
Avec leur avocat	87 (10,9)
Avant une chirurgie importante	54 (6,8)
Durant un séjour important à l'hôpital	39 (4,9)
Avec leur médecin de famille	34 (4,3)
Dans un autre contexte	25 (3,1)

Dans l'ensemble, 21,4 % de la population à l'étude jugeaient les directives préalables comme sans importance, 37,9 % comme assez importantes, 26,0 % comme très importantes et 14,7 % d'extrême importance. Des médecins de famille avaient soulevé la question avec 5,7 % des patients. À la question de savoir qui devrait soulever le sujet des directives préalables, 72,3 % ont indiqué que c'était au patient de le faire et 28,1 % que c'était au médecin de famille.

Un modèle de régression logistique a servi à déterminer si l'âge, le sexe ou l'importance perçue des directives préalables étaient associés avec la préférence des participants quant à l'amorce de la discussion par eux-mêmes ou leur médecin de famille. Les résultats ont démontré que l'âge et le sexe n'influençaient pas la préférence des répondants. Toutefois, les participants qui jugeaient les directives préalables comme assez importantes, très importantes ou d'extrême importance étaient significativement ($p < ,05$) plus enclins à préférer que leur médecin de famille amorce les conversations entourant les directives préalables (rapports de cotes de 1,79, 1,74 et 3,98, respectivement, en se servant du groupe ayant répondu « sans importance » comme norme de référence).

DISCUSSION

Les patients qui s'étaient dotés de directives préalables dans notre population à l'étude étaient peu nombreux (19,7 %). Ces constatations sont conformes à celles dans d'autres études antérieures en Amérique du Nord. Dans une étude canadienne en 2013 auprès de patients plus âgés et de membres de leur famille, Heyland et ses collaborateurs ont fait valoir que, même si 76,3 % avaient réfléchi aux soins en fin de vie et que 47,9 % avaient complété un plan préalable de soins, seulement 30,2 %

avaient discuté de leurs souhaits avec leur médecin de famille¹⁰. Cette étude se concentrait sur une population hospitalisée en soins actifs à risque de mourir. L'écart entre la réflexion à propos de la planification préalable des soins et la discussion avec un médecin de famille semble s'élargir dans la population plus générale de patients externes que nous avons étudiée. L'étape initiale de l'étude SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) en 1995 avait relevé que 46 % des directives de ne pas réanimer étaient rédigées dans les 2 jours précédant le décès¹¹. La littérature médicale laisse entendre que la relation médecin-patient est un élément important dans la satisfaction des patients à la fin de leur vie^{12,13} et au moins 1 étude a révélé que la discussion des directives préalables en soins primaires augmentait la satisfaction globale des patients¹⁴.

Dans notre étude, nous examinons les impressions des patients quant à la planification des soins en fin de vie. Il semble que ces discussions ont lieu plus souvent que nous l'avons anticipé (43,8 % dans notre étude), quoiqu'elles se déroulent largement en dehors du champ de pratique du médecin de famille. Par ailleurs, il est aussi apparent que la plupart des patients préfèrent exercer un certain contrôle sur la façon et le moment d'aborder ces questions. Plus les directives préalables revêtaient de l'importance pour les patients, plus ils souhaitaient que leur médecin de famille initie la discussion. Des études antérieures avaient cerné des taux plus élevés (entre 62 % et 72 %) de patients qui désiraient que leur médecin amorce la discussion, quoique les populations dans ces études fussent stratifiées différemment^{5,9,14}.

Limitations

Nous avons étudié un échantillon de patients qui avaient fréquenté une pratique d'enseignement achalandée en milieu urbain durant une semaine typique. Cette population de pratique dans un petit centre urbain canadien est située à proximité d'un quartier relativement défavorisé, d'un secteur industriel et d'une grande université. Notre étude inclut donc une diversité sociale allant de patients de quartiers pauvres à faible statut socioéconomique, aux nouveaux immigrants et réfugiés en passant par des étudiants et des professionnels du monde universitaire. De futures études pourraient se pencher sur les patients ayant des comorbidités importantes et ceux qui auront bientôt besoin de soins palliatifs en raison de maladies en phase terminale. Nous n'avons pas fait d'ajustements en fonction de l'aptitude, des déficiences cognitives ou de l'alphabétisation, ce qui pourrait avoir nui à l'exactitude de l'étude. Il importe de faire remarquer que les personnes de 80 ans et plus dans notre étude étaient bien moins représentées que les autres groupes. De plus, nous n'avons pas été en mesure de généraliser nos résultats aux populations de patients qui ne fréquentent

habituellement pas notre clinique, soit parce que ces patients n'ont pas besoin de services médicaux, qu'ils sont en établissement ou qu'ils ont besoin de soins à domicile. Ce sont des groupes qui mériteraient des études plus approfondies à l'avenir.

Conclusion

Nos résultats démontrent que les directives préalables ne font pas largement l'objet de discussions avec les patients dans notre pratique. La plupart des répondants préféreraient garder le contrôle du contexte de ces discussions. La préférence que le médecin de famille amorce les discussions est fortement corrélée à l'importance accordée par les patients aux directives préalables. D'autres études ultérieures pourraient inclure comme sujets les obstacles à de telles discussions cernés par les patients et une corrélation entre les points de vues des patients et les convictions et attentes des médecins. Nous espérons que notre étude facilitera l'élaboration de cadres de discussions sur les soins en fin de vie centrés sur le patient en soins primaires.

Le **D^r O'Sullivan** est médecin de famille en pratique active et urgentologue à Hawkesbury et à Sioux Lookout, en Ontario. Le **D^r Mailo** est urgentologue et praticien à Edmonton, en Alberta. Le **D^r Angeles** est chercheur à l'Université McMaster à Hamilton, en Ontario. La **D^{re} Agarwal** est chercheuse clinicienne et professeure agrégée de médecine familiale à l'Université McMaster.

Collaborateurs

Tous les auteurs ont contribué à la conception et à l'élaboration de l'étude, à la collecte, à l'analyse et à l'interprétation des données, ainsi qu'à la préparation du manuscrit aux fins de présentation.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

D^r Rory O'Sullivan; courriel rory.osullivan@medportal.ca

Références

- Aitken PV Jr. Incorporating advance care planning into family practice. *Am Fam Physician* 1999;59(3):605-14, 617-20.
- Stephan BC, Brayne C. Dementia: assessing the risk of dementia in the aging population. *Nat Rev Neurol* 2009;5(8):417-8.
- Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? *J Am Geriatr Soc* 2007;55(2):277-83.
- Wissow LS, Belote A, Kramer W, Compton-Phillips A, Kritzler R, Weiner JP. Promoting advance care directives among elderly primary care patients. *J Gen Intern Med* 2004;19(9):944-51.
- Sam M, Singer PA. Canadian outpatients and advance directives: poor knowledge and little experience but positive attitudes. *CMAJ* 1993;148(9):1497-502.
- Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. *Blueprint for action 2010 to 2020. A progress report*. Ottawa, ON: Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada; 2010. Accessible à: www.chpca.net/media/7607/ENG_progress_report_2010.pdf. Réf. du 20 févr. 2015.
- Arenson CA, Novielli KD, Chambers CV, Perkel RL. The importance of advance directives in primary care. *Prim Care* 1996;23(1):67-82.
- Spoelhof GD, Elliott B. Implementing advance directives in office practice. *Am Fam Physician* 2012;85(5):461-6.
- Edinger W, Smucker DR. Outpatients' attitudes regarding advance directives. *J Fam Pract* 1992;35(6):650-3.
- Heyland DK, Barwich D, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, You JJ et coll. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med* 2013;173(9):778-89.
- A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA* 1995;274(20):1591-8. Erratum dans: *JAMA* 1996;275(16):1232.
- Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis JM, Skrobik Y et coll. Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *CMAJ* 2010;182(16):E747-52. Publ. en ligne du 4 oct. 2010.
- Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D et coll. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ* 2006;174(5):627-33.
- Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med* 2001;16(1):32-40.
