

Année 2023

2023 TOU3 1042  
2023 TOU3 1043

# THÈSE

## POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement  
Par

**Sonia JOVIC & Lola HUG**

Le 16 mai 2023 à 16h

**Revue de la littérature concernant les directives anticipées :  
Avec quel intervenant, à quel moment et quelles modalités veulent discuter  
les patients atteints de cancer ?**

Directeur de thèse : Dr Laetitia GIMENEZ

### JURY :

**Madame le Professeur Marie-Eve Rougé-Bugat**

**Président**

**Madame le Docteur Nathalie BOUSSIER**

**Assesseur**

**Madame le Docteur Laëtitia GIMENEZ**

**Assesseur**

**Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL**

**Assesseur**

**Département Médecine, Maieutique et Paramédical**  
**Tableau du personnel hospitalo-universitaire de médecine**  
**2022-2023**

**Professeurs Honoraires**

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAROCHE Michel
Professeur Honoraire	M. ATTAL Michel	Professeur Honoraire	M. LAUQUE Dominique
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BOSSAVY Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MONTASTRUC Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BUJAN Louis	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CALVAS Patrick	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHIRON Philippe	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SCHMITT Laurent
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques

**Professeurs Emérites**

Professeur BUJAN Louis	Professeur MAGNAVAL Jean-François	Professeur SERRE Guy
Professeur CHAP Hugues	Professeur MARCHOU Bruno	Professeur VINEL Jean-Pierre
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur MESTHE Pierre	
Professeur LANG Thierry	Professeur MONTASTRUC Jean-Louis	
Professeur LAROCHE Michel	Professeur PERRET Bertrand	
Professeur LAUQUE Dominique	Professeur ROQUES LATRILLE Christian	

**FACULTE DE SANTE**  
**Département Médecine, Maïeutique et Paramédical**

**P.U. - P.H.**  
**Classe Exceptionnelle et 1ère classe**

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie infantile	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. AMAR Jacques (C.E)	Thérapeutique	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	M. MALAVALD Bernard (C.E)	Urologie
M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E)	Hématologie, transfusion	M. MANSAT Pierre (C.E)	Chirurgie Orthopédique
M. BERRY Antoine	Parasitologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	Mme MAZEREUEW Juliette	Dermatologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
Mme BURÀ-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-entérologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-entérologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
Mme CHARPENTIER Sandrine (C.E)	Médecine d'urgence	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépatogastro-entérologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme PERROT Aurore	Physiologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. COURBON Frédéric (C.E)	Biophysique	Mme RAUZY Odile	Médecine Interne
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie infantile
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie infantile
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. FOURCADE Olivier (C.E)	Anesthésiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie	M. SIZUN Jacques (C.E)	Pédiatrie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. GAME Xavier (C.E)	Urologie	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugenia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. SOULAT Jean-Marc (C.E)	Médecine du Travail
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel (C.E)	Anatomie Pathologique	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	Mme TREMOLLIÈRES Florence	Biologie du développement
M. HUYGHE Eric	Urologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition		
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie		

**P.U. Médecine générale**

Mme DUPOUY Julie  
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)  
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

**FACULTE DE SANTE**  
**Département Médecine, Maïeutique et Paramédical**

P.U. - P.H. 2ème classe	Professeurs Associés	
M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile	<b>Professeur Associé de Médecine Générale</b> M. ABITTEBOUL Yves M. BIREBENT Jordan M. BOYER Pierre Mme FREYENS Anne Mme IRI-DELAHAYE Motoko M. POUTRAIN Jean-Christophe M. STILLMUNKES André
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique	
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence	
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie	
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie	
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie	
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique	
M. COGNARD Christophe	Radiologie	
Mme CORRE Jill	Hématologie	
Mme DALENC Florence	Cancérologie	
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie	
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie	
Mme DUPRET-BORIES Agnès	Oto-rhino-laryngologie	
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie	
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie	
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale	
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie	
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique	
Mme GASCOIN Géraldine	Pédiatrie	
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie	
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie	
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail	
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction	
M. LOPEZ Raphael	Anatomie	
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales	
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie	
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie	
M. MEYER Nicolas	Dermatologie	
Mme MOKRANE Fatima	Radiologie et imagerie médicale	
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie	
M. PIAU Antoine	Médecine interne	
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive	
M. PUGNET Grégory	Médecine interne	
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie	
Mme RUYSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie	
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire	
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale	
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation	
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie	
M. TACK Ivan	Physiologie	
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie	
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie	
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie	
M. YSEBAERT Loïc	Hématologie	

**FACULTE DE SANTE**  
**Département Médecine, Maïeutique et Paramédical**

**MCU - PH**

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GRARE Marlon	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BOUNES Fanny	Anesthésie-Réanimation	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. LAPEBIE François-Xavier	Chirurgie vasculaire
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie oncologiques et immunologique
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	M. LEPAGE Benoit	Cardiologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LHERMUSIER Thibault	Bactériologie-virologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	Mme MASSIP Clémence	Biochimie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MAUPAS SCHWALM Française	Nutrition
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MONTASTIER Emilie	Pharmacologie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Biologie du dév. Et de la reproduction
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Physiologie
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Médecine interne
M. COMONT Thibault	Médecine interne	M. MOULIS Guillaume	Biologie Cellulaire
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme NOGUEIRA Maria Léonor	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
M. CUROT Jonathan	Neurologie	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme DE GLISEZINSKY Isabelle	Physiologie	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. DELMAS Clément	Cardiologie	Mme RIBES-MAUREL Agnès	Hématologie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	Mme SALLES Juliette	Psychiatrie adultes/Addictologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	M. SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme VJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. GASQ David	Physiologie		
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction		
<b>M.C.U. Médecine générale</b>			
M. BRILLAC Thierry			
M. CHICOLAA Bruno			
M. ESCOURROU Emile			

**Maitres de Conférence Associés**

**M.C.A. Médecine Générale**

Mme BOURGEOIS Odile  
Mme BOUSSIER Nathalie  
Mme DURRIEU Florence  
M. GACHIES Hervé  
Mme LATROUS Lella  
M. PIPONNIER David  
Mme PUECH Marielle

## Remerciements de Sonia

### **Aux membres du jury**

Au Pr Marie-Eve Rougé-Bugat, merci de nous faire l'honneur d'être présidente de notre jury. Vos cours et votre enthousiasme m'ont conforté dans le choix de la Médecine générale.

A Laetitia Gimenez, notre directrice de thèse : Merci pour ton encadrement, ton soutien et tes précieux conseils tout au long de cette thèse.

Au Dr Vladimir Druel et Dr Nathalie Boussier, merci d'être membres de notre jury.

A Lola, ma co-thésarde, pour sa persévérance.

### **A mes proches**

Je dédie ce travail de thèse à la mémoire de mon très cher père, Dragan. Ton éducation rigoureuse, ton affection ainsi que ton soutien indéfectible demeurent, des années après ton départ, les piliers fondateurs de mon existence et la source de ma ténacité. Tu as rendu tout cela possible, merci d'avoir été un père si extraordinaire.

A mon cher et tendre, Franck, pour m'avoir poussé à franchir le pas de la passerelle, pour sa patience, son soutien aussi bien moral que financier pendant ces nombreuses années. Merci d'être bien plus que ce que je n'avais jamais osé espérer.

A mes filles, mes merveilles, Miréla et Miriana, qui illuminent ma vie et raccourcissent mes nuits. Vous êtes mes plus belles réussites.

A ma petite maman, pour sa présence et son soutien en toutes circonstances. Merci pour tes encouragements. Merci d'avoir si bien pris soin de tes petites filles.

A mes beaux-parents, Colette et Michel, pour leur dévouement, leur sollicitude et leur présence au quotidien. Merci d'être toujours là pour nous.

En mémoire de ma tante Slavica, pour son soutien dans les moments difficiles. Ton courage et ta force de caractère ont toujours suscité mon admiration et mon respect.

A ma tante Martine, pour sa gentillesse, ses petites attentions et tous les bons moments.

A Johann, Louise, Pierre, Mathilde, Alixia, et Jack, sans lesquels ces années d'étude n'auraient pas été les mêmes. Nos fous rires ont été autant de bouffées d'oxygène salvatrices durant cette longue traversée du désert.

A Fatima (car tout vient à point à qui sait attendre !), à Zozo (en souvenir de nos fous rires qui me manquent tant), à la hyène (pour tes conseils avisés et ta bienveillance confraternelle), à Noryx (pour ton humour subtil), à Loukoum (pour ta classe internationale), à Aïcha (pour ton entièreté et l'exemplarité de ta pratique).

A mes maitres de stage, aux médecins que j'ai suivis, pour leur bienveillance et tout ce qu'ils m'ont transmis. Une pensée pour les patients : chacun à sa façon a été une leçon de vie.

## Remerciements de Lola

Au Pr Marie-Eve ROUGE-BUGAT de nous faire l'honneur de présider notre jury

Aux Dr Nathalie BOUSSIER et Dr Vladimir DRUEL pour avoir accepté d'intégrer notre jury.

A ma directrice de thèse Dr Laetitia GIMENEZ pour ses précieux conseils.

A ma co-thésarde Sonia pour sa patience et sa tolérance.

A mes maîtres de stage auprès de qui j'ai beaucoup appris

A mon mari Mathieu, mon pilier infailible depuis toutes ces années

A mon bébé Louis et ma petite sœur Izia qui me donnent le sourire chaque jour

A ma Maman pour son soutien inconditionnel durant mes études de médecine

A mes chers grands-parents Pierre et Françoise pour leur présence inégalable

A mon Papa pour son écoute toujours bienveillante

A mon p'tit Lu pour nos moments d'évasion enfantesque essentiels

A mon grand-frère Romain pour son ambition dont je me suis toujours inspirée

A ma famille (Gaby, Cécile, Laurent, Racha, Eloïse, Jean-Luc, Patrick, Isabelle, Rémy, Angèle, Mylène ...) et ma belle-famille (Claire, Olivier, Emilie, Nicole, Laurence, JF, Audrey, Cédric ...) pour croire en moi depuis toujours.

A ma "meute" de copains de la faculté de Créteil pour toutes ces épreuves vécues ensemble (Fleur, Axel, Etienne, Hélène, Guillaume, Xavier Maxime, Baptiste, Lynn, Alexandra, Sandra, Nawel, Coline, Elise).

A mes co-internes AUCHOISES pour les jolis moments de partage (Louise, Margaux, Mathilde, Claire & Emmanuelle).

A ma Grande Angèle toujours à mes côtés depuis l'enfance

A Michel RIGAULT, pour qui, depuis petite, j'ai toujours eu beaucoup d'admiration et qui m'a conduit sans le savoir à m'orienter vers la médecine

### **Liste des abréviations du manuscrit**

DA : directives anticipées

MG : médecin généraliste

## Table des matières

I-	Introduction.....	11
II-	Matériel et méthode .....	13
1-	Critères de sélection .....	13
2-	Stratégie de recherche .....	14
3-	Sélection des articles.....	15
4-	Evaluation qualitative des articles scientifiques retenus .....	15
III-	Résultats.....	16
1-	Résultats de la recherche sur les bases de données et sélection des articles .....	16
2-	Présentation des études retenues .....	17
3-	A propos de la personne avec laquelle les patients atteints de cancer souhaiteraient aborder les DA. ....	21
4-	A propos du moment auquel les patients veulent aborder les DA .....	25
5-	Que souhaitent les patients dans le contenu de leurs DA ? .....	28
IV-	Discussion.....	30
1-	Confrontation à la littérature scientifique.....	31
2-	Les DA, dispositifs essentiels, mais d'une application mitigée dans le contexte français.....	33
3-	La pertinence des DA dans le contexte médico-économique sensible actuellement....	36
4-	Perspectives .....	37
V-	Conclusion.....	40
VI-	Références bibliographiques .....	41
VII-	ANNEXES.....	45

### Listes des tableaux :

Tableau 1 : Équations utilisées par base de données.....	14
Tableau 2: Critères PICO (Population, intervention, comparatives, outcomes) utilisés. ....	15
Tableau 3: Caractéristiques des études retenues.....	17
Tableau 4: Principaux résultats des études traitant de la personne avec laquelle les patients veulent discuter leur DA. ....	21
Tableau 5: Principaux résultats des études traitant du moment auquel les patients veulent discuter leur DA. ....	25
Tableau 6: Principaux résultats des études concernant le contenu que les patients veulent discuter pendant la rédaction de leur DA.....	28

### Liste des figures :

Figure 1: Diagramme de Flux. ....	16
-----------------------------------	----

### Liste des annexes :

Annexe 1 : Les définitions MeSH utilisées pour la recherche bibliographique.....	45
Annexe 2: La grille de lecture STROBE.....	46
Annexe 3: La grille de lecture SQUIRE.....	48
Annexe 4: Critères PRISMA.....	51

## I- Introduction

Quelles qu'en soit les circonstances, la fin de vie est un sujet difficile, sensible et douloureux, notamment du fait de la crainte de tout un chacun de souffrir, perdre son autonomie et sa dignité. Au cours des dernières décennies, les avancées spectaculaires et rapides de la Médecine ont décuplé les possibilités de soin, multipliant les situations complexes de fin de vie, notamment dans le domaine du cancer. Un cadre légal clair permettant d'agir en adéquation avec les volontés des patients, même s'ils ne sont plus en mesure de les exprimer, est donc indispensable.

C'est dans ce contexte qu'a été rédigé la Loi Léonetti, le 22 avril 2005 [LOI n° 2005-370] afin de définir le cadre des soins en fin de vie, en permettant notamment de formuler à l'avance ses souhaits grâce à un dispositif appelé « directives anticipées » (DA) (1). Ces DA peuvent être rédigées par tout individu majeur, sous la forme d'un document écrit, daté et signé, valable trois ans, mais pouvant être prolongée sans limite si l'état de conscience ou la santé du patient sont altérés au cours de ces trois années. À tout moment, les DA peuvent être révoquées ou modifiées (1). A défaut de DA, la personne de confiance, désignée par le patient ainsi que ses proches, doivent être consultés.

Une étude de l'institut national d'études démographiques (INED) de 2012 réalisée sur 4 723 personnes décédées, démontrait que seuls 2.5% des patients en fin de vie avaient rédigé des DA (2). Ainsi, afin que les patients s'approprient davantage cet outil, alors mal connu des médecins, une nouvelle réforme de la législation s'est avérée nécessaire, qui s'est traduite par la rédaction de la Loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016 [LOI n° 2016-87].

Elle confirme le pouvoir décisionnel du malade sur sa prise en charge, en rendant les DA « contraignantes » pour le médecin, qui se doit de les respecter. Selon un article de 2016 publié sur le site Internet du Ministère de la Santé (3), « elle clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en réaffirmant le droit du malade à l'arrêt de tout traitement, à bénéficier de la sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque le pronostic vital est engagé à court terme ».

Ainsi, la relation entre le patient et le médecin est transformée. La Médecine n'est plus paternaliste, le patient devient acteur et il lui appartient d'exprimer ses préférences concernant sa fin de vie (4). Le corps médical peut alors agir en respectant au mieux les convictions du patient, tout en limitant des soins parfois perçus comme inutilement agressifs (5), prévenant ainsi des situations difficiles, et permettant un abord plus serein de la prise en charge pour le patient (6). Certains malades perçoivent même les DA comme une opportunité de reprendre le contrôle, face au sentiment d'impuissance ressenti à l'annonce d'un diagnostic de cancer (7). Les DA aident également les médecins dans leur processus de prise de décision (8), tout en favorisant la relation de confiance médecin-patient (9) et l'adhésion thérapeutique (10).

Tout l'enjeu recherché par les médecins et l'équipe soignante est de restituer au patient son sentiment de dignité fondamentale. Cependant, cette tâche est très difficile : Comment dialoguer avec son patient ? Comment cerner ses intentions ? Comment l'amener à confier ses craintes en toute confiance ? A quel moment aborder ce sujet délicat ? Avec qui, le patient serait le plus à l'aise pour aborder ses DA ?

Nous avons choisi d'aborder les DA dans le cadre du cancer, et ce pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, le cancer est une pathologie très présente au niveau mondial, puisqu'en 2018, on a dénombré 18,1 millions de nouveaux cas : ainsi, un homme sur cinq et une femme sur six développeront un cancer au cours leur vie (11).

Chaque année, cette pathologie est responsable de 9,6 millions de décès dans le monde : un homme sur huit et une femme sur onze décèderont d'un cancer (11).

En France, d'après les données de l'Institut National du Cancer (INCa), le taux d'incidence annuel est de 330,2 pour 100 000 hommes et 247,0 pour 100 000 femmes (standardisation sur les données mondiales) (12). Cette incidence est en augmentation depuis les années 1990, de façon moindre chez les hommes, alors qu'elle n'a cessé de croître chez les femmes (13). Le cancer masculin le plus répandu est celui de la prostate (un quart des cancers chez l'homme en 2018), alors que le sein et le poumon sont les néoplasies les plus fréquentes chez les femmes (respectivement un tiers et 9% des cancers féminins) (13).

Dans notre pays, le cancer est la première cause de mortalité chez les hommes et la deuxième chez les femmes, avec respectivement 89 600 et 67 800 décès en 2018 (12). Il engendre une diminution non négligeable de l'espérance de vie, puisque l'âge médian au décès des patients est de 73 ans pour les hommes contre 77 ans pour les femmes (12).

Le nombre de personnes atteintes de néoplasie est ainsi en augmentation du fait du diagnostic précoce, du vieillissement de la population, de l'amélioration des traitements (14), ainsi que de la survie accrue qui en résulte (15).

Outre les souffrances et le stress non négligeables des patients, le cancer engendre d'importantes dépenses de santé : selon l'institut Curie, 16,1 milliards d'euros sont dépensés chaque année en France pour les néoplasies, dont 3,2 milliards rien que pour les traitements. Cela représente près de 10% des dépenses annuelles de l'Assurance maladie (16). De plus, selon le Pr Thierry Philip, président de l'institut Curie, « Le risque de voir s'installer des inégalités entre les patients touchés par le cancer n'a pas disparu, au contraire. Le prix des nouveaux médicaments continue d'augmenter, de sorte qu'arrivera forcément le moment où l'accès de tous les patients aux anti-cancéreux innovants ne sera plus possible. Il est encore temps d'éviter une situation qui posera un grave problème éthique. » (16).

A la lumière de ces éléments, on réalise que les DA, même si ce n'est pas leur but premier, pourraient être un moyen, en limitant les soins selon les volontés des patients, de diminuer certaines dépenses de santé, et donc de lutter contre certaines inégalités.

C'est dans ce contexte que notre travail a pour but de préciser l'approche des DA souhaitées par les personnes atteintes de cancer : avec quel interlocuteur ? Quel moment jugent-elles le plus approprié ? Quelles sont les thèmes que les patients souhaitent aborder dans le cadre des DA ?

Notre objectif principal est donc de faire un état des lieux de la littérature concernant les modalités de discussion des DA souhaitées par les patients atteints de pathologies cancéreuses.

## II- Matériel et méthode

Durant ce travail de thèse, nous avons réalisé une revue systématique de la littérature selon les recommandations internationales PRISMA 2009 (17).

Une veille documentaire a été réalisée jusqu'en décembre 2022.

### 1- Critères de sélection

#### 2-1- Critères d'inclusion

Seuls les articles concernant des adultes majeurs, c'est-à-dire de plus de 18 ans, ont été retenus pour cette revue de la littérature.

Les patients devaient également avoir un cancer, quel qu'il soit, qu'il s'agisse d'une tumeur hématologique ou solide, et quel qu'en soit le stade.

Les articles devaient être rédigés en anglais ou en français.

Aucune limitation géographique quant au lieu de déroulement des études n'a été appliquée à la recherche.

Les articles devaient traiter des DA et le critère de jugement principal était la personne avec laquelle et/ou comment et/ou le moment durant lequel le patient voulait aborder les DA.

Différentes méthodologies étaient possibles pour traiter le sujet, aussi bien qualitative, que quantitative ou encore des revues de la littérature.

Les dates de publication devaient être situées entre le 1<sup>er</sup> janvier 2000 et décembre 2022.

#### 2-2- Critères d'exclusion

Seuls les documents correspondant au format article scientifique ont été retenus (exclusion des posters, des éditoriaux...).

Les objectifs ne correspondant pas exactement à la question de recherche ont été écartés (« advance care planning », « do not resuscitate order », « end-of-life discussion »). Il en était de même pour les pathologies dont souffraient les patients étudiés ; seuls les articles traitant de patients atteints de cancer ont été retenus.

## 2- Stratégie de recherche

Nous avons consulté quatre bases de données : PubMed, Cochrane, Web Of Science et Lissa.

Pour être le plus large possible et optimiser notre revue, les équations de recherche utilisées étaient volontairement très simples afin d'obtenir un maximum d'articles sur le sujet, et d'effectuer nous-même la sélection.

La recherche comprenait la traduction des deux termes principaux :

- « Directives anticipées », « advance directive » ou « living will »,
- « cancer », « neoplasms », « cancer patients », « oncology ».

A noter que les définitions de ces termes sont précisées en annexe 1.

Afin de nous aider dans nos recherches, nous avons fait plusieurs fois appel au personnel de la bibliothèque universitaire. Nous avons ainsi organisé des visioconférences afin de nous former à utiliser au mieux chacune des bases de données auxquelles nous avons fait appel.

Nous avons également été aidées par les bibliothécaires pour trouver certains articles scientifiques, afin de les lire en entier, car leurs abstracts pouvaient laisser des doutes.

**Tableau 1 : Équations utilisées par base de données.**

Base de données	Equation de recherche
<a href="#">PubMed (MeSH)</a>	Advance directives [MeSH] + neoplasms [MeSH]
	Living wills [MeSH] + neoplasms [MeSH]
	Cancer AND advance directives
<a href="#">Web of Science</a>	#1= (Advance directives OR living wills) #2= (cancer* OR neopl* OR onco*) #1 AND #2
<a href="#">Cochrane</a>	(Advance directives OR living wills) AND neoplasms
	(Advance directives OR living wills) AND cancer patients
<a href="#">LISSA</a>	Advance directives
	Living wills
	Directives anticipées

Pour nous aider dans la gestion des références, nous avons utilisé le logiciel Zotero®.

Les doublons ont été identifiés via le logiciel Zotero®. Seuls ceux dont le titre, le format et le nom de l'auteur principal étaient strictement identiques, ont été fusionnés un par un.

### 3- Sélection des articles

En nous appuyant sur les critères Pico, notre sélection s'est déroulée en trois étapes. Tout d'abord, nous avons lu les titres des articles et retenu ceux qui évoquaient les directives anticipées, ou la fin de vie dans le cadre du cancer. Ensuite, nous avons lu les abstracts de ces articles, et gardé ceux qui correspondaient à notre sujet. Nous avons alors comparé et discuté nos listes d'articles. La dernière étape consistait à lire les articles en intégralité.

**Tableau 2: Critères PICO (Population, intervention, comparatives, outcomes) utilisés.**

<b>Population</b>	Patients majeurs, atteints de cancer
<b>Intervention</b>	Aucune
<b>Compareur</b>	Aucun
<b>Outcome/critères de jugement</b>	Avec quelle personne, à quel moment les patients atteints de cancer veulent-ils aborder les DA ? Quelles sont les modalités de discussion souhaitées ?
<b>Type d'étude</b>	Etudes qualitatives, études quantitatives, méta-analyses

### 4- Evaluation qualitative des articles scientifiques retenus

Afin de nous assurer de la qualité rédactionnelle des articles retenus, nous avons utilisé des grilles méthodologiques :

- La grille de lecture de STROBE pour les études observationnelles.
- La grille lecture de SQUIRE pour les études interventionnelles.
- La grille de lecture COREQ pour les articles utilisant une méthodologie qualitative, (aucun article de ce type n'a été retenu au cours de notre revue).

Par ailleurs, nous nous sommes assurées de la qualité méthodologique des articles retenus en les lisant intégralement. Les résultats des scores de STROBE ou SQUIRE sont inclus dans le tableau général de présentation des articles (tableau 3).

### 5- Ethique

Ce travail étant une revue de la littérature, nous n'avons inclus aucun patient. Nous ne dépendions donc pas de la loi Jardé.

### III- Résultats

#### 1- Résultats de la recherche sur les bases de données et sélection des articles

##### Présentation générale des articles retenus :

Au total, nous avons retenu onze articles, dont la plupart ont été menés en Allemagne (n=3/9) et en Asie (deux en Chine, un en Corée). Seulement un provenait des Etats-Unis, deux de France et un de Suisse.

Les études étaient menées sur des périodes allant de 2 mois à 3 ans, mais duraient généralement quelques mois.

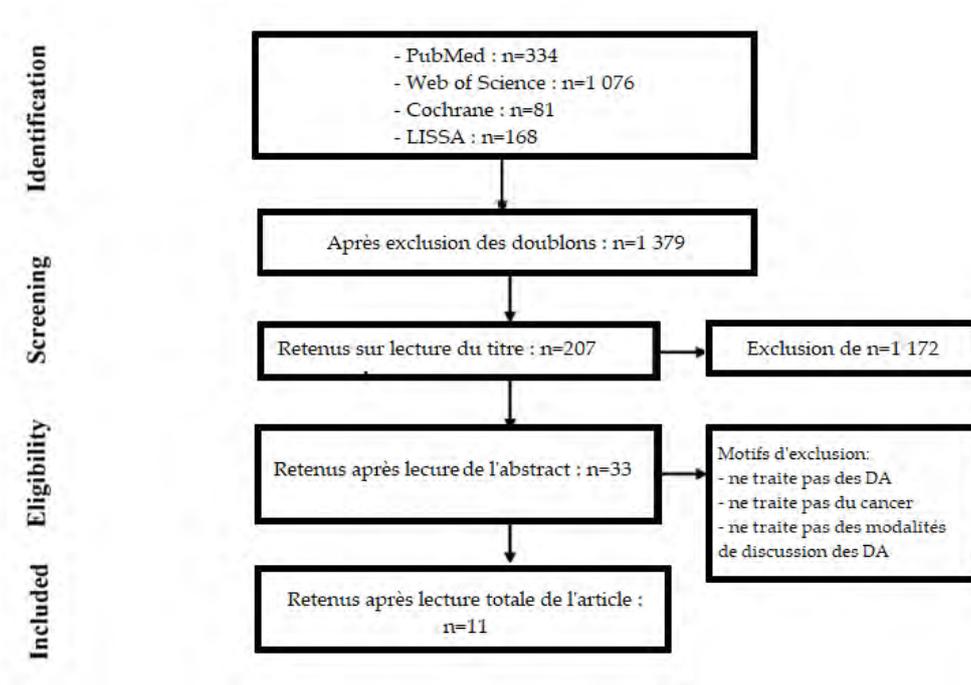
Les études ont porté sur des échantillons de populations variant de 23 à 1 242 individus, mais étaient en général constitués de quelques centaines de personnes.

Les patients étudiés ont été recrutés principalement à l'hôpital.

Les études étaient, pour la plupart, qualitatives, observationnelles et monocentriques. Elles faisaient principalement appel à des entretiens réalisés par un investigateur formé. Certaines ont été effectuées sur la base de questionnaires remplis directement par les patients. Un des articles s'est appuyé sur les DA rédigées par les patients eux-mêmes sur papier libre.

Le diagramme de flux (Figure 1) ci-dessous présente les nombres d'articles trouvés par base, ainsi que le nombre d'articles retenus à chaque étape.

**Figure 1: Diagramme de Flux.**



## 2- Présentation des études retenues

**Tableau 3: Caractéristiques des études retenues.**

Titre de la publication Nom de l'auteur Année de parution	Type d'étude	Lieu, durée	Objectif	Méthodologie	Population	Score SQUIRE STROBE
"Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives."  Dow 2010	Observationnelle Descriptive Transversale Monocentrique  (Une partie interventionnelle pour voir si augmentation remplissage DA après une intervention)	USA, Virginie Commonwealth  Entre 22/10/2008 et 23/01/2009 (3 mois)	Déterminer avec lequel de leurs médecins, les patients atteints de cancer veulent discuter des DA	Interviews semi-structurées, réalisées verbalement	117 patients admis de façon consécutive dans un service d'héματο-oncologie ➔ 85 retenus ➔ 75 patients ont participé	SQUIRE 16
"Advance directives of lung cancer patients and caregivers in China: A cross sectional survey."  Feng 2020	Observationnelle Descriptive Transversale Monocentrique	Chine  Entre juin et octobre 2017 (4 mois)	Étudier les attitudes envers les DA de patients atteints de cancer pulmonaires et de leur aidant	Questionnaire structuré, réalisé sous forme d'interview par deux chercheurs	148 patients avec cancer des poumons et 149 soignants dans un hôpital de l'est chinois, dans le Sichuan : -> 140 patients et 134 aidants au final	STROBE 19
"Cancer patients and advance directives: a survey of patients in a hematology and oncology outpatient clinic."  Hubert 2013	Observationnelle Transversale Monocentrique	Allemagne  Entre septembre 2011 et juillet 2012 (10 mois)	Etudier le point de vue de patients atteints de cancer au sujet des DA, 3 ans après la nouvelle loi allemande (2012)	Questionnaire standardisé, rempli par les patients seuls et retourné à une boîte postale	617 patients du département d'hématologie et d'oncologie du CHU de Mannheim : 503 patients ont répondu (81.5% de réponse)	STROBE 19

<p>“The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives.”</p> <p>Keam 2013</p>	<p>Observationnelle Transversale Multicentrique (17 hôpitaux généraux)</p>	<p>Corée</p> <p>Entre 2008-2009 (1 an)</p>	<p>Etudier le point de vue de patients atteints de cancer au sujet des DA, mais aussi celui des aidants, des oncologues et du grand public</p>	<p>Questionnaire structuré en 3 parties. Interview face à face, avec chercheur formé pour limiter les biais.</p>	<p>1 378 patients atteints de cancer ➔ 1 242 patients ont répondu</p> <p>Mais aussi : 1 289 aidants 303 oncologues 1 006 grand public</p>	<p>STROBE 18</p>
<p>“Advance care planning in cancer: Patient preferences for personnel and timing”</p> <p>Kubi 2020</p>	<p>Observationnelle Descriptive Transversale Monocentrique</p>	<p>Etats-Unis</p> <p>Entre mai et aout 2018 (4 mois)</p>	<p>Déterminer les préférences des patients traités en Oncologie, concernant le moment et la personne avec laquelle, ils veulent aborder les DA</p>	<p>Questionnaire en 19 items. Patient interviewé par un investigateur.</p>	<p>200 patients interrogés sur 217 éligibles ayant un cancer</p>	<p>STROBE 19</p>
<p>“Preferences of elderly cancer patients in their advance directives.”</p> <p>Pautex 2010</p>	<p>Observationnelle Descriptive Transversale Monocentrique</p>	<p>Genève, Suisse</p> <p>Entre 2004 et 2007 (3 ans)</p>	<p>Identifier les préférences et valeurs exprimées par les patients pour discuter des DA</p>	<p>Pas de questionnaire pré-établi. On demande aux patients d’écrire leurs préférences pour discuter des DA sur un papier.</p>	<p>1 600 patients hospitalisés avec un cancer avancé ➔ 149 (9%) intéressés par les DA ➔ 50 DA analysables au final</p>	<p>STROBE 17</p>
<p>“The impact of a tumor diagnosis on patients' attitudes toward advance directives.”</p> <p>Pfirstinger 2014</p>	<p>Observationnelle Descriptive Transversale monocentrique</p>	<p>Allemagne</p> <p>Entre aout 2009 et juillet 2010 (1 an)</p>	<p>Identifier comment les DA doivent être discutées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnant</li> <li>- Moment de la consultation</li> </ul>	<p>Questionnaire auto-administré</p>	<p>500 questionnaires distribués</p> <p>394 (75%) analysables</p>	<p>STROBE 19</p>

<p>“What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff.”</p> <p>Sahms 2005</p>	<p>Observationnelle Descriptive Transversale Multicentrique (2)</p>	<p>Allemagne</p> <p>Entre aout et octobre 2003 (3 mois)</p>	<p>Préférences des patients en termes de traitement en fin de vie, qui doit initier la discussion, et comparer avec groupe contrôle comportant personnes saines, infirmiers et médecins)</p>	<p>Questionnaire avec 29 items</p>	<p>100 patients avec cancer (40% de retour), 100 patients témoins, 100 infirmiers 100 médecins</p>	<p>STROBE 18</p>
<p>“Directives anticipées dans la relation médecin-malade : points de vue du patient”</p> <p>Valsesia 2018</p>	<p>Observationnelle Descriptive Transversale Multicentrique (2)</p>	<p>France</p> <p>En avril 2016 (1 mois)</p>	<p>Recueil des opinions de patients atteints de cancer concernant les DA</p>	<p>Entretien semi-structurés, à l'aide d'un protocole élaboré pour ce projet (thème et sous thème de discussion)</p>	<p>272 patients atteints de cancer, admis en hôpital de jour en avril 2016</p> <p>→ 31 entretiens réalisés</p>	<p>STROBE 14</p>
<p>« Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées »</p> <p>Vinant et al 2014</p>	<p>Interventionnelle Prospective Monocentrique</p>	<p>France</p> <p>Entre aout 2011 et janvier 2012 (6 mois)</p>	<p>Intervention évaluant le souhait d'information sur le pronostic, l'implication dans la décision et les connaissances initiales des patients. Après information sur les dispositifs légaux, réévaluation des connaissances, du recours aux DA, et de l'anxiété générée.</p>	<p>2 entretiens semi structurés à 1 mois d'intervalle (avant et après intervention)</p>	<p>77 patients éligibles, atteints de cancer pulmonaire ou digestif incurable, hospitalisés en hôpital de jour en Oncologie</p> <p>→ 23 (30%) ont participé et rempli le 1<sup>e</sup> entretien</p> <p>→ 20 patients ont complété les 2 entretiens</p>	<p>SQUIRE 19</p>

<p>“Advance directives and end-of-life care: knowledge and preferences of patients with brain Tumours from Anhui, China.”</p> <p>Wang 2021</p>	<p>Observationnelle Descriptive Transversale monocentrique</p>	<p>Chine</p> <p>Du 1<sup>er</sup> janvier au 20 février 2020 (1 mois et demi)</p>	<p>Déterminer les connaissances et les préférences des patients atteints de cancer concernant les DA.</p>	<p>Interview en face à face comprenant 4 questions sur les DA, après s’être assuré auprès des familles que les patients sont au courant de leur état.</p>	<p>316 Patients chinois ayant des tumeurs cérébrales (primitif ou secondaire)</p>	<p>STROBE 18</p>
--	--	---	---	---	---	------------------

### 3- A propos de la personne avec laquelle les patients atteints de cancer souhaiteraient aborder les DA.

Le tableau 4 présente les huit articles traitant de la personne avec laquelle les patients veulent aborder les DA, et leurs principaux résultats.

**Tableau 4: Principaux résultats des études traitant de la personne avec laquelle les patients veulent discuter leur DA.**

Titre de la publication Nom de l'auteur Année de parution	Résultats
<p>“Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives.”</p> <p>Dow 2010</p>	<p>Sur les 75 patients inclus, 65 (87%) trouvent acceptable de discuter DA avec le médecin qui fait l'admission à l'hôpital, avec lequel ils n'ont pas de passif relationnel, pour que les DA fassent partie du processus d'admission à l'hôpital.</p> <p>« Avec quel médecin voulez-vous discuter des DA ? »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 48% (n=36/75) préféreraient discuter les DA avec leur oncologue,</li> <li>- 35% (n=26/75) préféreraient aborder ce sujet avec leur généraliste,</li> <li>- 11% (n= 8/78) préféreraient le médecin faisant l'admission à l'hôpital,</li> <li>- 3% (n=2/78) leur chirurgien,</li> <li>- 3% (n=2/78) ne savent pas,</li> <li>- 1% (n=1) s'en désintéresse.</li> </ul> <p><i>Paradoxe de Lamont et Siegler : les patients préfèrent discuter DA avec un médecin qu'ils n'ont jamais vu auparavant plutôt que leur oncologue.</i></p>
<p>“Cancer patients and advance directives: a survey of patients in a hematology and oncology outpatient clinic.”</p> <p>Hubert 2013</p>	<p>Source souhaitée pour discuter DA, selon que patient ont AD (n=41) ou non (n=235) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- MG (61% vs 74%)</li> <li>- Médecin hospitalier (58.5% vs 42.6%),</li> <li>- Les médias (22% vs 19.6%),</li> <li>- Autre (2.4% vs 3.4%),</li> <li>- Personnage religieux (0% vs 3%).</li> </ul> <p>Personne informée des DA du patient, quand elles sont rédigées (n=157) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 93% : membre de la famille,</li> <li>- 40.8% le médecin généraliste (MG),</li> <li>- 14% un spécialiste de l'hôpital,</li> <li>- 7.6% autre,</li> <li>- 1.9% aucune personne,</li> <li>- 0.6% de non-réponse.</li> </ul> <p>Aide à la rédaction des DA (n=129) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 40.1% Conjoint/membre de la famille,</li> <li>- 25.5% notaire/avocat,</li> <li>- 22.3% MG,</li> <li>- 3.8% médecin spécialiste, médecin hospitalier,</li> <li>- 7.6% autre,</li> <li>- 0.6% non spécifié.</li> </ul>

<p>“Patient Preferences in Advance Care Planning”</p> <p>Kubi 2020</p>	<p>Sur 200 patients atteints de cancer, choix de la personne devant initier discussion sur les DA :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 43.5% (n=87) avec le MG,</li> <li>- 10.5% (n=21) avec un travailleur social,</li> <li>- 5.5% (n=10) avec l’oncologue,</li> <li>- 7% (n=14) avec le chirurgien,</li> <li>- 25% (n=50) avec un intervenant autre que ceux précédemment cités,</li> <li>- 9% (n=18) sans préférence à ce sujet.</li> </ul> <p>La personne devant initier la discussion selon les patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 82.5% (n=165) le médecin,</li> <li>- 16.5% (n=33) à l’initiative du patient.</li> </ul>
<p>“The impact of a tumor diagnosis on patients' attitudes toward advance directives.”</p> <p>Pfirstinger 2014</p>	<p>285 patients avec cancer n’ont pas de DA, parmi lesquels 231 veulent discuter des DA avec :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Leur MG (=163 soit 71%),</li> <li>- Leur hématologue/oncologue (26% n=60),</li> <li>- Un conseiller juridique (8% n=19).</li> </ul>
<p>“What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff.”</p> <p>Sahms 2005</p>	<p>Personne devant initier la discussion sur les DA selon les patients, réponse oui/non en pourcentages si modalité appropriée :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le médecin, s’il pense que c’est approprié 60.2/39.8 (n=98),</li> <li>- Le médecin, comme un point de routine 27.0/72.9 (n=96),</li> <li>- Les proches 44.2/55.7 (n=95),</li> <li>- Le clergé ou psychologues 11.5/88.4 (n=95),</li> <li>- Personne laïque 4.2/95.7 (n=95).</li> </ul>
<p>“Directives anticipées dans la relation médecin-malade : points de vue du patient”</p> <p>Valsesia 2018</p>	<p>Interlocuteur privilégié par les 31 personnes atteintes de cancer interrogées, pour aborder les DA :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 38.7% (n=12) uniquement avec le MG,</li> <li>- 19.3% (n=6) indifféremment avec le MG ou l’oncologue,</li> <li>- 12.9% (n=4) avec l’oncologue seul,</li> <li>- 29,0% (n=9) avec un intervenant autre : famille, psychologue ou un autre.</li> </ul>
<p>« Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d’une information sur la personne de confiance et les directives anticipées »</p> <p>Vinant et al 2014</p>	<p>Au total, 20 patients porteurs de cancer pulmonaire ou digestif incurable ont répondu aux 2 entretiens semi-structurés :</p> <p>2 souhaitent que l’information de fin de vie soit délivrée par l’oncologue.</p> <p>La plupart souhaitent en discuter avec un médecin non impliqué dans la prise en charge médicale.</p>
<p>“Advance directives and end-of-life care: knowledge and preferences of patients with brain Tumours from Anhui, China.”</p> <p>Wang 2021</p>	<p>316 Patients chinois ayant des tumeurs cérébrales (primitif ou secondaire) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 88.6% (n=280) n’avaient jamais entendu parler des DA.</li> <li>- Après avoir appris l’existence des DA, 2/3 des patients (n=206) souhaitent en rédiger.</li> <li>- 2 principaux motifs de rédaction de DA : s’assurer un confort de fin de vie et alléger le fardeau financier familial.</li> <li>- 79.% (n=251) des patients voudraient discuter des modalités de leur fin de vie, dont la rédaction des DA avec le personnel médical directement (question fermée oui/non).</li> </ul>

Parmi les principaux intervenants évoqués, on retrouve le personnel médical, les membres de la famille/proche, un conseiller juridique ou autre.

- **Le personnel médical :**

**D'après plusieurs articles la personne avec laquelle les patients seraient le plus à l'aise pour discuter de leurs DA serait leur médecin généraliste (MG).**

Les travaux d'Hubert 2013, menés en 2013, montrent que la personne ressource souhaitée pour discuter des DA est majoritairement le MG : 74% des 235 patients n'ayant pas rédigé de DA, et 61% des 41 patients avec DA font ce choix. Le médecin hospitalier est également fréquemment cité, (58.5% des patients ayant rédigé des DA vs 42.6% de ceux qui n'en ont pas rédigé). Lorsque les DA sont rédigées, le MG (40.8% de n=157) et le médecin spécialiste (14% des n=157) font partie des principales personnes informées des souhaits du patient. D'autre part, parmi les patients ayant rédigé des DA (n=129), 22.3% se sont fait aider de leur MG et 3.8% d'un médecin spécialiste ou hospitalier.

Selon Kubi 2020, d'après les 200 patients atteints de cancer interrogés, les personnes souhaitées pour la discussion des DA sont principalement les membres du personnel médical : le MG (43.5% soit n=87), l'oncologue (5.5% soit n=10), et le chirurgien (7% soit n=14). La plupart des patients souhaiteraient que cette discussion soit initiée par un médecin (82.5% soit n= 165).

Pour Pfirstinger 2014, 231 patients voudraient discuter des DA parmi les 285 qui n'en ont pas rédigé. Les personnes avec lesquelles ils souhaitent aborder ce thème sont principalement des soignants : 71% (n=163) voudraient en parler avec leur MG.

Selon Sahms 2005, la personne devant initier la discussion sur les DA d'après les patients serait majoritairement un médecin, si ce dernier pense que c'est approprié (60.2% de n=98), ou en point de routine (27.0% de n=96).

Pour Dow 2010, 35% (n=26/75) des patients atteints de cancer préféreraient aborder les DA avec leur généraliste. Ce chiffre est de 37.8% (soit n=12/31) selon les travaux de Valsesia 2018.

Pour Wang 2021, parmi les 321 patients atteints de tumeur cérébrale, près de 80% (soit n=251) des patients voudraient discuter des modalités de leur fin de vie via des DA en discutant avec le personnel médical directement (question fermée oui/non).

**Outre le MG, l'oncologue est fortement plébiscité par les patients atteints de cancer pour discuter des DA.**

Les travaux de Dow 2010 montrent que l'oncologue était la première personne évoquée par les patients pour discuter des DA soit 48% (n=36/75). La majorité des patients inclus (87% des n=75) trouvent acceptable de discuter des DA avec le médecin qui fait l'admission à l'hôpital, avec lequel ils n'ont pas de passif relationnel, pour que les DA fassent partie du processus d'admission à l'hôpital. Ce phénomène est également observé dans l'article de Vinant 2014, où

la plupart des 20 patients interrogés souhaitent discuter des DA avec un médecin non impliqué dans la prise en charge médicale.

L'oncologue est également un intervenant évoqué dans les travaux de Kubi 2020 (5.5% des 200 patients atteints de cancer), et de Pfirstinger 2014 (26% des n=231), et de Valsesia 2018, (19.3% soit n=6/31 indifféremment avec le MG ou l'oncologue, 12.9% soit n=4/31 avec l'oncologue seul).

- **La famille et les proches :**

Ils sont très peu pressentis pour initier la discussion sur les DA. Dans l'étude d'Hubert 2013, la famille et les proches sont cités pour l'assistance à la rédaction des DA par 40,1% des 129 personnes interrogées.

Les travaux de Sahms 2005, rapportent que 44.2% des 95 patients interrogés souhaitent que la discussion relative aux DA soit initiée par un de leur proche.

Bien que peu sollicités pour la rédaction des DA, la famille et les proches seraient les premiers avisés des souhaits des patients après leur rédaction (93% des 157 patients interrogés) selon l'article de Hubert 2013.

L'étude de Wang menée en Chine en 2021 montre que la famille est l'une des motivations à la rédaction des DA, puisque les patients les rédigent non seulement pour s'assurer un certain confort de fin de vie, mais aussi pour alléger le fardeau financier familial.

- A la marge, **des personnes issues d'une communauté culturelle ou des psychologues** sont évoquées. Les travaux de Hubert 2013 montrent que parmi les 235 patients atteints de cancer n'ayant pas rédigé de DA, 3% aimeraient discuter de ce sujet avec un membre du clergé. D'après Sahms 2005, près de 11.5% des 95 patients interrogés aimeraient que la discussion sur les DA soit initiée par un membre d'une communauté culturelle ou un psychologue.
- **Une aide juridique** est également plébiscitée par certains patients : 25.5% des 129 patients interrogés dans l'étude de Hubert 2013, contre 8% des 231 individus atteints de cancer de l'étude Pfirstinger 2014.
- Enfin, certains patients souhaitent que l'information relative aux DA proviennent des **médias**. C'est ce qui ressort de l'étude de Hubert 2013, pour 22% des 41 patients ayant rédigé des DA et 19,6% des 235 personnes n'en ayant pas écrit.

#### 4- A propos du moment auquel les patients veulent aborder les DA

Sept articles de notre revue de la littérature permettaient de déterminer le moment le plus approprié pour discuter des DA. Ils sont présentés dans le tableau 5.

**Tableau 5: Principaux résultats des études traitant du moment auquel les patients veulent discuter leur DA.**

Titre de la publication Nom de l'auteur Année de parution	Résultats
<p>“Advance directives of lung cancer patients and caregivers in China: A cross sectional survey.”</p> <p>Feng 2020</p>	<p>Sur 148 patients atteints de cancer du poumon en Chine :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 94.6% (n=140) n’avaient jamais entendu parler des DA.</li> <li>- 79.7% (n=118) des patients voulaient rédiger des DA, après avoir appris leur existence.</li> </ul> <p>Concernant le moment de rédiger des DA :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 34.5% (n=51) préféreraient que ce soit fait au démarrage des traitements,</li> <li>- 31.1% (n=46) souhaiteraient plutôt le faire au moment du diagnostic,</li> <li>- 27.7% (n=41) voudraient au moment où la pathologie se détériore,</li> <li>- 6.7% (n=10) à la fin de leur vie.</li> <li>- Aucun patient ne souhaiterait rédiger de DA alors qu’il est en parfaite santé.</li> </ul>
<p>“The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives.”</p> <p>Keam 2013</p>	<p>1 242 patients atteints de cancer et 303 oncologues.</p> <p>Divergence d’avis quant au moment le plus opportun pour aborder les DA :</p> <p>La plupart des oncologues favoriseraient le moment où la pathologie entre en phase terminale (n=157 soit 52.2%).</p> <p>19.9% (n=60) préféreraient en parler lors du diagnostic, contre 15% (n=45) quand le patient est sain, et 13% (n=39) quand la fin est imminente.</p> <p>Les patients atteints de cancer sont assez favorables pour aborder le sujet plus tôt dans la prise en charge : 29,5% (n=364) au moment du diagnostic, 17.6% (n=217) lorsqu’ils sont en bonne santé.</p> <p>37.2% (n=459) voudraient en parler quand le statut devient terminal et 15.7% (n=193) quand la fin est proche.</p>
<p>“Patient Preferences in Advance Care Planning”</p> <p>Kubi 2020</p>	<p>Sur 200 patients atteints de cancer, le moment le plus approprié pour initier discussion sur les DA :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 48.5% (n=97) quand le patient est en pleine santé,</li> <li>- 32% (n=64) au diagnostic du cancer,</li> <li>- 6.5% (n=13) durant les traitements,</li> <li>- 6% (n=12) seulement si le pronostic s’aggrave.</li> </ul>
<p>“The impact of a tumor diagnosis on patients' attitudes toward advance directives.”</p> <p>Pfirstinger 2014</p>	<p>Sur 286 patients ayant le cancer, n’ayant pas rédigé de DA, le moment le plus opportun à la rédaction serait :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 47% (n=135) indépendamment du cancer,</li> <li>- 33% (n= 93) souhaite en discuter à leur demande,</li> <li>- 12% (n=33) veulent en parler juste après l’annonce du cancer</li> <li>- 9% (n=25) veulent avoir une consultation dédiée aux DA s’ils avaient un cancer incurable.</li> </ul>

<p>“What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff.”</p> <p>Sahms 2005</p>	<p>Quand initier la discussion sur les DA selon les patients ? Réponse oui/non en pourcentages si modalité appropriée :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quand les patients sont malades 18.3/81.6 (n=98),</li> <li>- Quand le médecin pense que c'est approprié 60.2/39.8 (n=98),</li> <li>- Lors d'un examen de routine 27.0/72.9 (n=96).</li> </ul>
<p>“Directives anticipées dans la relation médecin-malade : points de vue du patient”</p> <p>Valsesia 2018</p>	<p>Moment souhaité pour aborder les DA par les 31 patients atteints de cancer :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 58.0% (n=18/31) lorsqu'ils sont malades.</li> <li>- 42.0% (n=12/31) hors maladie.</li> </ul> <p>Si les DA sont discutées dans le cadre de la pathologie cancéreuse, à quel moment :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 29.0% (n=9) lors du diagnostic.</li> <li>- 12.9% (n=4) lors d'une dégradation.</li> <li>- 12.9% (n=4) quelques mois après l'annonce, quelle que soit l'évolution.</li> <li>- 3.2% (n=1) autre.</li> </ul>
<p>« Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées »</p> <p>Vinant et al 2014</p>	<p>Au total, 20 patients porteurs de cancer pulmonaire ou digestif incurable ont répondu aux 2 entretiens semi-structurés. Le bon moment pour discuter des DA serait :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lorsque l'on est en bonne santé (n=11/20 soit %),</li> <li>- A l'initiation du traitement d'une maladie grave (n=9/20 soit %),</li> <li>- Aucun patient ne souhaite aborder cette question uniquement lorsque les traitements ne sont plus efficaces ou à l'approche de la fin de vie.</li> </ul> <p>Pour 19 patients sur 20, cette information sur la fin de vie et les DA doit être délivrée de manière systématique.</p>

- **« Lorsque l'on est en pleine santé »**

Selon Kubi 2020, sur les 200 patients atteints de cancer interrogés, près de la moitié (soit 48.5%, n=97) voudraient aborder les DA alors qu'ils sont en pleine santé. Il en va de même selon les travaux de Pfisteringer 2014, (47% soit n=135, des 286 patients interviewés), de Vinant 2014, (n=11 des 20 des patients porteurs de cancer pulmonaire ou digestif incurable ayant répondu aux 2 entretiens semi-structurés), ou de Valsesia 2018 (42.0% soit n=12/31).

Cette proportion est cependant moindre d'après la publication de Keam 2013 (17.6% des 1 242 patients atteints de cancer).

A noter qu'aucun des patients interrogés par l'étude de Feng en 2020 ne souhaiterait rédiger de DA alors qu'il est en parfaite santé.

- **« Au diagnostic de la maladie »**

Selon les résultats de l'étude de Feng 2020, sur les 148 patients interrogés, un tiers (31.1% soit n=46) souhaiteraient plutôt discuter des DA au moment du diagnostic. Il en va de même selon les travaux de Keam 2013, (29,5% soit n=364 des 1 242 patients), de Kubi 2020 (32% soit n=64 des 200 patients), et de Valsesia 2018 (29.0% soit n=9/31).

Ces proportions sont moindres d'après Sahms 2005, (18.3% des 98 patients) et Pfirstinger 2014, (12% soit n=33 des 286 patients).

- **« Au démarrage des traitements »**

Ce moment de la prise en charge est plébiscité pour aborder les DA, dans les travaux de Feng 2020, (34.5% soit n=51 des 148 patients), de Vinant 2014 (près de 50% soit n=9 des 20 patients) et de Kubi 2020, (6.5% soit n=13 des 200 patients).

- **« Quand la pathologie devient terminale »**

Près d'un tiers des patients veulent aborder les DA quand la pathologie devient terminale selon les publications de Keam 2013, (37.2% soit n=459 des 1 242 patients), et Feng 2020 (27.7% soit n=41 des 148 patients).

La toute fin de vie est un moment assez peu souhaité par les patients atteints de néoplasie (15.7% soit n=193 des 1 242 patients de Keams 2013, contre 6.7% soit n=10 des 148 patients de Feng 2020).

D'après Kubi 2020, sur 200 patients, seuls 6% (n=12) voudraient aborder les DA seulement si le pronostic s'aggrave.

Pour Pfirstinger 2014, sur 286 patients, 9% (n=25) veulent avoir une consultation dédiée aux DA uniquement s'ils avaient un cancer incurable.

Selon Valsesia 2018, sur 31 patients, 12.9% (n=4) souhaitent aborder les DA en cas de dégradation de la pathologie.

Enfin, pour Vinant 2014, aucun patient ne souhaite aborder cette question uniquement lorsque les traitements ne sont plus efficaces ou à l'approche de la fin de vie.

## 5 - Que souhaitent les patients dans le contenu de leurs DA ?

Les deux articles abordant les thèmes de discussion souhaités par les patients sont détaillés dans le tableau 6.

**Tableau 6: Principaux résultats des études concernant le contenu que les patients veulent discuter pendant la rédaction de leur DA.**

Titre de la publication Nom de l'auteur Année de parution	Résultats
<p>“The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives.”</p> <p>Keam 2013</p>	<p>1 242 patients atteints de cancer et 303 oncologues.</p> <p>Les thèmes à discuter lors de l'élaboration des DA</p> <p>La majorité des personnes de chaque groupe considère nécessaire d'aborder la réanimation cardiopulmonaire (RCP) et la ventilation mécanique (VM) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pour les oncologues : <ul style="list-style-type: none"> <li>- 97%, n=292 pour la RCP</li> <li>- 95.3% ; n=287 pour la VM</li> </ul> </li> <li>• Pour les patients atteints de cancer : <ul style="list-style-type: none"> <li>- 72.8%, n=844 pour la RCP</li> <li>- 72.6%, n= 836 pour la VM</li> </ul> </li> </ul> <p>La plupart des groupes aimeraient également discuter de la nutrition artificielle (NA) et de l'hémodialyse (HD) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pour les oncologues : <ul style="list-style-type: none"> <li>53.5% (n=153) pour la NA et 65.5% (n=190) pour l'HD</li> </ul> </li> <li>• Pour les patients atteints de cancer : <ul style="list-style-type: none"> <li>75.5%(n=873) pour la NA et 66.9 % (n=760) pour l'HD</li> </ul> </li> </ul> <p>35.6% des oncologues (n=101) trouvent utile que les antibiotiques figurent dans les thèmes abordés, contre 70.8% des patients (n=808).</p> <p>Des explications sur les soins palliatifs sont souhaitées par 84.8% (n=996) des patients atteints de cancer et 85.1% (n=252) des oncologues interrogés.</p>
<p>“Preferences of elderly cancer patients in their advance directives.”</p> <p>Pautex 2010</p>	<p>Sur 149 patients interrogés, 50 ont écrit leurs DA, qui comprenaient les items suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La réanimation cardio-pulmonaire : 100% (n=50) des patients l'ont citée dans leur DA.</li> <li>• Autres items fréquemment cités : <ul style="list-style-type: none"> <li>L'hydratation artificielle (n=35, soit 70%), la nutrition parentérale (n=33 soit 66%) et l'administration d'antalgiques à hautes doses (n=38 soit 76%) ou d'antibiotiques (n=36 soit 72%).</li> </ul> </li> <li>• La moitié des patients environ cite la sédation (n=27 soit 54%) et la transfusion (n=25 soit 50%).</li> <li>• Les autres items retrouvés dans les DA sont d'ordre personnels (souhait de funérailles, support religieux...)</li> </ul>

D'après ces études, le contenu de discussion que souhaiteraient aborder les patients concernant leur DA, portent principalement sur les possibilités de traitement : la réanimation cardiopulmonaire (72.8% des 844 patients selon Keam 2013, contre la totalité des 50 patients de Pautex 2010), la ventilation mécanique (72.6% des 836 patients selon Keam), ainsi que la nutrition artificielle (75.5% des 873 patients de Keam 2013 contre 66% des 33 patients ayant répondu à la question chez Pautex 2010), et l'hémodialyse (près de 67% des n= 760 de Keam 2013).

A noter que la presque totalité des 292 oncologues (97%) interrogés par l'étude de Keam 2013 sont favorables à aborder la réanimation cardiopulmonaire lors de la discussion des DA.

Les soins palliatifs, et surtout la prise en charge de la douleur, font aussi partie des thèmes que veulent absolument discuter les patients dans l'étude de Pautex 2010, (76% des 38 patients interrogés). Selon Keam 2013, les patients atteints de cancer sont très demandeurs d'explications concernant les soins (84.8% soit n=996 des 1 242 patients).

## IV- Discussion

Notre revue de la littérature systématique montrait que les patients souhaitaient aborder les DA principalement avec un membre du corps médical, tout particulièrement leur MG. L'oncologue est également cité régulièrement. Certains malades souhaitent plutôt discuter de ce sujet avec un médecin non impliqué dans la prise en charge médicale, avec lequel ils n'ont pas de passif relationnel.

Concernant le moment le plus opportun pour aborder ce sujet, selon plusieurs études, les patients souhaitent le faire lorsqu'ils sont en pleine santé. Globalement l'idée de précocité est toujours très présente dans les réponses des patients, avec quelques divergences : « au moment du diagnostic », « au démarrage des traitements ».

Lors de la discussion sur les directives anticipées, les patients souhaitaient surtout aborder les modalités de soin : la réanimation cardiopulmonaire, la ventilation mécanique, l'antalgie notamment.

### **Forces et limites de notre travail**

Les forces de ce travail sont multiples. Tout d'abord, le sujet choisi est de manière récurrente au cœur des débats en France : celui du droit à une fin de vie digne et apaisée.

D'autre part, nous avons effectué cette revue de la littérature en suivant les recommandations internationales PRISMA. Par ailleurs, nous avons utilisé les principales bases d'articles scientifiques, après une formation rigoureuse auprès des bibliothécaires de l'université, que nous avons régulièrement sollicités en cas de doute.

La principale limite de ce travail est que, malgré notre rigueur, il existe un biais de sélection puisque notre revue était limitée à certaines bases d'articles. Par ailleurs, seuls les documents en français et en anglais ont été pris en compte.

Le deuxième point est que nous ne traitons que des patients atteints de cancer, alors que les DA peuvent concerner l'ensemble de la population, car chacun d'entre nous peut être victime à tout instant d'un évènement qui nécessiterait le recours à ce dispositif.

Enfin, il est à noter que le sujet des DA et de la fin de vie n'est pas uniquement d'ordre médical, car il comporte également des enjeux éthiques et juridiques notamment. Ces domaines sont plus larges que ceux concernés par notre revue systématique de la littérature.

## 1- Confrontation à la littérature scientifique

### ✓ Avec quel intervenant les patients souhaitent-ils discuter des DA ?

Nous avons noté dans les articles étudiés, que la plupart des personnes interrogées estime qu'il appartient à leur MG d'initier la discussion sur les Directives Anticipées et de les conduire dans cette démarche. C'est aussi ce qui ressort du rapport de l'IGAS en 2015 (18), l'accompagnement à la rédaction des DA doit se faire en priorité par le MG. « Son rôle est majeur car il est le mieux placé pour savoir comment aborder son patient, ce qu'il pourra lui dire, quand et comment. » En effet, comprendre les conséquences d'une maladie et à quoi peut entraîner le refus d'un soin, est difficile pour un patient. L'échange avec le MG est nécessaire au malade pour lui permettre de prendre une décision en toute connaissance de cause (18).

Pour faire écho à la volonté des patients de discuter en premier lieu avec leur MG, plusieurs travaux ont recueilli l'avis de ces derniers. En France, trente-deux généralistes ont été interrogés concernant les modalités de discussion des DA qu'ils souhaiteraient voir mise en place dans leur cabinet (19). Pour eux, la discussion devrait être amorcée à la demande du patient, et s'appuyer sur une campagne médiatique. Trois temps seraient alors nécessaires : l'explication des droits, l'accompagnement de la réflexion, et la retranscription des volontés du patient. En 2018, un travail de thèse de Médecine générale (20), interrogeant dix MG, révélait qu'ils se sentaient volontaires et légitimes pour aborder les DA avec leurs patients. Cependant, une information du grand public est très demandée par ces professionnels de santé pour faire connaître ce dispositif juridique, ce qui était également confirmé par une étude de 2018 (21).

Même si ces travaux de recherche ne concernent pas spécifiquement les patients atteints de cancer, ils présentent pour dénominateur commun le souhait des MG d'une médiatisation et d'une information préalable du public concernant les DA. C'est à cette fin que l'HAS a rédigé des documents explicatifs à l'attention des patients en 2016. Selon Vogeli 2017 (22), la plupart des neuf MG interrogés au sujet de ces documents, les trouvait pertinents et complets, mais admettait qu'ils pouvaient être complexes pour certains patients. Un accompagnement de la population et une formation des professionnels de santé sur les DA seraient souhaitables, selon ces mêmes généralistes. Le rapport de l'IGAS de 2015 souligne d'ailleurs ce dernier point: les médecins doivent connaître la loi, le principe des DA et ce qu'elles peuvent apporter à la personne en fin de vie (18). Les travaux de Buss en 2005, avaient déjà montré que les professionnels de santé se sentaient plus compétents pour traiter les DA lorsqu'ils avaient pu assister à des discussions sur le sujet (23).

Que ce soit le médecin ou le patient, chacun semble attendre de l'autre l'initiative d'une discussion sur les DA. Ce phénomène a notamment été observé par Jacob et Jolivet dans le cadre de leur thèse de Médecine s'intitulant « Comment les MG abordent les directives anticipées avec les patients ? » (24). L'inconfort généré par un tel sujet pourrait en partie expliquer le faible de nombre de DA rédigées à l'heure actuelle.

✓ **Le moment le plus propice pour discuter des DA selon les patients.**

De notre revue de la littérature, il ressort que les MG et les patients atteints de cancers en fin de vie s'accordent sur le fait que la discussion doit avoir lieu, « lorsque la situation s'aggrave » ou « avant que cela n'arrive » (25). Il a en effet été prouvé que, pour toutes catégories confondues (soignants, patient sains, patients atteints de cancer), une santé qui se détériore est associée à un désir exprimé plus important de rédiger des DA (26).

Un article de l'American college of chest physician insiste sur la nécessité de consulter régulièrement l'avis du patient lors de sa prise en charge (27), car celui-ci peut évoluer, surtout dans le cadre d'une pathologie comme le cancer. Cependant, d'après le travail de thèse de Pierre Champion en 2019 (20), déterminer le moment le plus opportun était très délicat pour les MG, car il existe une grande variabilité selon les patients et les pathologies dont ils sont atteints.

✓ **Quels sont les thèmes que les patients veulent aborder dans le cadre des DA ?**

D'après les publications retenues, les thèmes que souhaiteraient aborder les patients portaient principalement sur les possibilités de traitement en cas d'aggravation de leur état : réanimation cardiopulmonaire, ventilation mécanique, nutrition artificielle et hémodialyse. Les soins palliatifs, ainsi que l'antalgie, sont aussi des sujets majeurs de préoccupations des patients souffrant de cancer, lors de la rédaction de leurs DA.

Ces résultats sont concordants avec ceux de médecins de onze pays occidentaux interrogés sur la fin de vie. Selon eux, les thèmes les plus fréquemment abordés sont alors le diagnostic, le but du traitement médical et les soins palliatifs (28). D'après les travaux de Kwon en 2012 (29), les patients atteints de cancer avancé sont en faveur d'un traitement palliatif qui soit le moins invasif possible. En plus de diminuer l'agressivité des soins en fin de vie, les DA allègent l'anxiété des proches (30).

A l'inverse, les sujets les moins évoqués sont les options pour précipiter la fin de vie et la spiritualité (28).

## 2- Les DA, dispositif essentiel mais d'une application mitigée dans le contexte français

### ✓ **Les DA, un guide pour les médecins confrontés à l'incertitude du traitement de la fin de vie**

Si les DA permettent d'éviter aux patients certaines souffrances tant physiques que morales, elles sont également une véritable aide pour l'équipe soignante, un guide pour l'accompagnement des personnes en fin de vie, ainsi que celui de leurs proches. Car la fin de vie est un temps d'incertitude pour le médecin.

Face à des personnes atteintes de cancers, les choix des médecins sont d'engager des traitements et des actes médicaux pour préserver la santé.

Mais lorsque la maladie devient très grave et que l'équipe soignante reconnaît que le malade est parvenu au terme de sa vie et que toute obstination thérapeutique lui infligerait plus d'inconfort que de bénéfice, les DA deviennent précieuses (31).

Le contenu des DA prévaut sur tout autre avis non médical. Elles peuvent être à tout moment révoquées ou modifiées par leur signataire. Leur validité, qui était de 3 ans renouvelables selon la loi de 2005, est depuis 2016 sans limitation de durée (Code de la santé publique, art. Article R1111-18).

Les DA doivent être accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

Ainsi, elles peuvent être conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, dans le dossier médical en cas d'hospitalisation, par leur auteur ou confiées à la personne de confiance, un membre de sa famille ou à un proche (Code de la santé publique, art. Article R1111-19).

Le rapport de l'IGAS d'octobre 2015 (18), avait proposé d'intégrer les DA au sein du Dossier Médical Partagé (celui-ci ayant été institué par la Loi Santé du 26 janvier 2016). Mais cette idée n'a pas abouti, de même que la création d'un grand fichier informatisé pour conserver ces documents au niveau national prévu par la loi du 2 février 2016.

A la lumière de ces éléments, il paraît indispensable d'aborder le plus précocement possible les DA avec les patients. Car de nombreuses études ont démontré que les DA ne sont pas rédigées tout simplement du fait de la méconnaissance des patients de ce dispositif légal.

✓ **Les freins à la rédaction des DA : méconnaissance du dispositif et inconfort émotionnel**

Il ressort de plusieurs articles de notre revue de la littérature qu'une proportion non négligeable de patients ne rédigeait pas de DA, estimant que ce sujet difficile ne pouvait être abordé que lorsque le besoin s'en fait sentir. D'autres ignoraient totalement l'existence d'un tel dispositif légal. En effet, un avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (32) révélait d'ailleurs en 2018 que « le taux de rédaction des Directives Anticipées demeure faible », notamment du fait de la méconnaissance de ce droit. Selon les travaux de Ho Jung An en 2019 (33), les principaux freins à la rédaction des traitements en fin de vie selon le dispositif POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatments), sont le manque d'information, l'inconfort émotionnel, la difficulté à prendre des décisions et le déni du pronostic. La peur de l'impact que pourrait avoir un tel document sur la prise en charge, ou encore le fait que les proches puissent faire un usage abusif des DA font également partie des craintes des patients (26).

Formuler des DA est en effet difficile, comme le soulignait Béatrice Eon, praticienne hospitalière et chercheuse à l'unité INSERM UMR 7268 d'Aix-Marseille (34) : « les termes sont pesants et chargés d'angoisse », expliquant le manque d'appropriation de cette disposition . « Y réfléchir ou les écrire ne va pas de soi ! ».

Ainsi, un des obstacles à l'existence des DA réside dans la difficulté ressentie par tout un chacun de se projeter vers sa propre mort. Anticiper les circonstances de sa fin de vie engendre une charge émotionnelle intense. Et comme s'interroge Béatrice Eon 2014 (34), « Où commence la fin de vie ? »

✓ **Une relation médecin-malade basée sur la confiance mutuelle est primordiale**

De notre revue systématique de littérature, il ressort que la rédaction des DA nécessite un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite, avec la famille ou les proches. Les patients attendent de leurs médecins, et notamment de leur médecin traitant des informations précises, sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir si ceux-ci ne sont pas efficaces ou si apparaissent des effets secondaires.

C'est ainsi que les médecins peuvent aborder les questions de fin de vie avec les patients, les faire parler de ce qu'ils redoutent le plus (les douleurs physiques réfractaires à toutes les prises en charge, les souffrances psychologiques et morales insupportables et impossibles à dissiper malgré tout l'arsenal thérapeutique ...), de leurs angoisses qu'ils pourraient ressentir face à des traitements et techniques médicales, telles que la sonde d'alimentation ou l'aide

respiratoire (35). Ces échanges peuvent amener les personnes à exprimer leurs valeurs et leur conception de l'existence (31).

Le dialogue avec les médecins est primordial pour aider les personnes à rédiger leurs DA. Celles-ci ne doivent pas être considérées comme une simple formalité à remplir, mais plutôt comme un processus visant à améliorer la relation médecin-malade (36). Et la première condition pour mener une communication efficace est d'éviter une approche descendante, paternaliste, voire morale, et de reconnaître que l'on touche à des questions difficiles, qui renvoient à la liberté individuelle des patients, à leur culture, à leurs croyances et à leurs connaissances (31) (37).

Les médecins doivent construire une relation de confiance mutuelle avec leurs patients, et notamment avec les personnes en fin de vie, en respectant leurs volontés de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux, dont l'objectif serait de ne maintenir définitivement leur vie que de façon artificielle.

#### ✓ **La difficulté pour les médecins d'appliquer les DA face à l'ambivalence des patients en fin de vie**

Les personnes atteintes d'une maladie grave, comme le cancer, ressentent une angoisse importante et peuvent avoir des attitudes changeantes dans le temps. Les personnes peuvent avoir souhaité une aide active à mourir tout en s'accrochant à la vie. François Larue, médecin spécialiste des soins palliatifs, dans une tribune du « Monde » (38), publiée le 06 février 2023, explique qu'en prenant conscience de l'approche de la mort, certains patients « développent des mécanismes de défense qui peuvent conduire à des demandes d'aide à mourir fluctuantes ».

Cette ambivalence doit être prise en compte par l'équipe soignante, l'obligeant à rediscuter des DA avec le patient, sa famille ou ses proches ; les reformuler, afin qu'elles respectent les volontés du patient qui évoluent (39).

Ainsi, le devoir d'accompagnement que doivent assumer les médecins jusqu'au bout de la vie se heurte à la complexité psychologique des patients en fin de vie.

### 3- La pertinence des DA dans le contexte médico-économique actuel

#### ✓ **Les DA permettent d'éviter des coûts inutiles**

Notre réflexion ne serait pas complète si nous n'abordions pas les incidences médico-économiques de la fin de vie. Les pathologies comme les cancers engendrent des soins de longue durée et induisent des dépenses globales importantes, du fait de la prise en charge hospitalière qui est en général prépondérante par rapport aux soins de villes et aux prestations en espèces (indemnités journalières ou les pensions d'invalidité) (40). Dans le contexte financier actuel, la contrainte sur les dépenses d'assurance maladie est de plus en plus forte (41). Se pose donc la question de la pertinence du maintien de certains soins compte tenu de la recherche de la diminution des coûts et du volume des actes médicaux.

Il peut paraître en effet insensé, d'un point de vue économique, de continuer des soins, la nutrition et l'hydratation d'un patient, alors que le constat de fin de vie est posé. L'évaluation des coûts de la fin de vie, tant publics que privés, est nécessaire, même si le rapprochement entre contraintes économiques et fin de vie doit être effectué avec prudence.

Dans la littérature scientifique, il a déjà été prouvé que lorsque des patients en fin de vie expriment leur préférence en matière de soins, (réanimation cardiopulmonaire, admission en service de réanimation ...), cela diminuait les soins agressifs (42). En 2022, les travaux de Zhu ont également montré un lien positif entre le fait d'avoir rédigé des DA et des coûts hospitaliers réduits (43).

#### ✓ **Cependant, la mise en œuvre des DA demande des moyens, malheureusement insuffisants**

Il est souvent constaté que les volontés des patients exprimées dans leurs DA ne sont pas appliquées, par manque de moyens.

Un rapport d'information du Sénat du 29 septembre 2021 (44) mentionnait que « l'accès aux soins palliatifs dans les parcours de fin de vie est trop limité ». Claire Fourcade, présidente de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, avait expliqué devant la commission des affaires sociales du Sénat du 5 mai 2021 que seulement 30 % des malades qui auraient besoin de soins palliatifs, peuvent en bénéficier en France (45).

Dans un article intitulé « Ressources en soins palliatifs en France : disparités territoriales en 2017 » (46), François Cousin soulignait l'insuffisance de structures de soins palliatifs et leur répartition inéquitable sur tout le territoire. Cette situation crée une inégalité entre les patients

de régions différentes, même si des améliorations ont été apportées par la création de LISP (Lits Identifiés de Soins Palliatifs) ces dernières années.

Il avait également noté que ces disparités territoriales sont souvent dues aux difficultés de recrutement de personnels spécifiquement formés pour assurer le bon fonctionnement de ces structures. Le rapport du Sénat susvisé avait fait le même constat en 2021, d'un « fonctionnement entravé par des carences en professionnels de santé ».

Ainsi, l'objectif d'améliorer la qualité de l'accompagnement de la fin de vie par le respect des DA est loin d'être atteint.

#### 4- Perspectives

##### ✓ **Pour une communication plus adaptée sur les DA**

A la lumière de ces éléments, discuter des DA précocement au cours de la vie du patient semble indispensable. Cela lui permettrait d'avoir connaissance de ce dispositif très tôt, car de nombreuses études ont pour point commun que les DA ne sont pas rédigées tout simplement du fait de la méconnaissance des patients.

Les membres du corps médical, et tout particulièrement le MG, sont fortement plébiscités par les patients pour aborder cette question. Il semblerait donc légitime que cette première discussion ait lieu avec lui. Cependant, étant donné la pénurie actuelle de médecins et les difficultés pour certains patients d'avoir un recours de première intention dans un délai raisonnable, plusieurs possibilités pourraient être envisagées. Par exemple, des campagnes médiatiques présentant le dispositif et ses avantages, ou encore des réunions d'information proposées à des groupes de patients en ALD, potentiellement plus enclins à avoir besoin de ce type de dispositif légal que la population générale. Certaines études interventionnelles ont montré un bénéfice de fournir une information sur les DA, les patients étant plus enclins à en rédiger par la suite (47). L'HAS a réalisé des documents à l'attention des patients, mais ceux-ci étant jugés trop complexes, ces réunions auraient le mérite d'explicitier les points difficilement compréhensibles par certains.

Des outils sont disponibles pour les professionnels de santé afin d'accompagner leurs patients dans la rédaction de leurs Directives Anticipées. Un guide a notamment été édité par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, intitulé « Fin de Vie : Accompagner et dialoguer avec les patients - Document à destination des professionnels de santé ».

Plusieurs guides, à destination de tous, ont été rédigés afin de faciliter leur rédaction et la désignation d'une personne de confiance, notamment le guide de l'HAS en 2016, mais une médiatisation plus importante serait souhaitable.

## ✓ Une évolution du cadre juridique de la fin de vie souhaitée par les citoyens

Cette question rejoint celle posée dans le cadre du débat actuel au sein de la convention citoyenne sur la fin de vie. De décembre 2022 à mars 2023, s'est tenue la convention citoyenne sur la fin de vie, qui a réuni 184 citoyens tirés au sort, organisée par le Conseil économique, social et environnemental, à la demande du président de la République. Ces citoyens ont été invités à débattre sur la question suivante : "Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?".

Le 19 février 2023, les participants se sont prononcés pour une aide active à mourir : une écrasante majorité d'entre eux ont votés en faveur de l'ouverture du suicide assisté (72 %) ou de l'euthanasie (66 %). Les votes ont également fait ressortir un avis globalement favorable à l'ouverture d'une aide active à mourir aux mineurs.

Ainsi, les citoyens souhaiteraient pour la plupart que la loi actuellement en vigueur, (Loi n° 2016-87, Léonetti-Claeys du 2 février 2016) soit modifiée afin d'intégrer une « aide active à mourir ». Cette loi n'autorisant jusqu'à présent qu'une « sédation profonde et continue », sans permettre de provoquer activement la mort. L'aide active à mourir a déjà été mise en place dans plusieurs pays, notamment en Allemagne, Canada, Autriche, Irlande, Espagne, Belgique.

La proposition de loi n°3755, déposée à l'Assemblée Nationale le 19 janvier 2021, avait également pour objectif de définir un cadre juridique précis afin de respecter la volonté du patient, sans inciter à la pratique de cette aide active à mourir, mais en l'encadrant. Le 6ème article était consacré à la définition des modalités de rédaction des DA.

Cette proposition de loi visait à affirmer le libre choix de la fin de vie, en rappelant dans l'exposé des motifs, la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, posant le principe d'une « démocratie sanitaire », amenant le patient à être l'acteur principal de sa santé. Cette loi a remis en question le paternalisme qui prévalait au sein du système de santé en responsabilisant le patient, mais surtout en lui permettant d'exprimer ses choix.

✓ **Développer des moyens humains et financiers plus adaptés à l'accompagnement en fin de vie**

L'accompagnement de la fin de vie et la mise en œuvre des Directives Anticipées demandent des moyens humains et financiers qui semblent insuffisants actuellement. Dans un avis intitulé « Fin de vie : la France à l'heure des choix » de 2018, le CESE suggère d'améliorer « le volume, la répartition et la pertinence de l'offre » de soins palliatifs et d'accompagnement (32).

Effectivement, il serait souhaitable de déployer des moyens financiers pour pallier au manque de professionnels dans certaines régions, afin de réduire les disparités territoriales et assurer un accès aux soins palliatifs de manière équitable. Il serait important de créer des LISp (Lits Identifiés de Soins Palliatifs) ou des USP (Unités de Soins Palliatifs) dans les zones sous-équipées, et notamment des zones rurales. En plus d'une égalité de traitement, cela permettrait de maintenir une proximité des malades avec leurs familles ou leurs amis.

Les moyens mis en œuvre devraient être axés en priorité sur le développement d'actions de formation d'équipes pluri-professionnelles. En effet, la fin de vie ne doit pas se résumer à une approche uniquement médicale. Les personnes ont besoin d'un accompagnement pluridisciplinaire prenant en compte des aspects psycho-socio-culturels. Leur prise en charge doit nécessairement s'envisager en lien avec les partenaires sociaux du territoire. Des bénévoles œuvrent pour accompagner les personnes en fin de vie, ainsi que leurs proches, dans le cadre d'associations.

Ainsi, la prise en charge de la fin de vie ne doit pas se limiter à des soins à l'hôpital. Elle doit pouvoir être menée plus largement « en dehors des murs », en s'appuyant davantage sur l'hospitalisation à domicile et les réseaux de soins palliatifs.

Cette organisation rejoint la demande sociale qui ressort des débats actuels sur le droit à une fin de vie digne et apaisée, celle de pouvoir mourir à domicile.

Plusieurs études soulignent que les décès en France sont de plus en plus liés à des maladies chroniques longues, comme les cancers. Seulement, 17 % des décès sont considérés comme « soudains et inattendus ». Cependant, « la mort intervient majoritairement à l'hôpital : 57%, contre 25 % à domicile et 13 % en maison de retraite » (32), alors que 80% des personnes en fin de vie souhaiteraient mourir à leur domicile (48).

## V- Conclusion

La discussion sur les Directives Anticipées est difficile à engager et il ressort de notre revue de littérature, que les patients atteints de cancers préféreraient qu'elle soit initiée par leur médecin généraliste ou leur oncologue, et ce, le plus tôt possible, afin de se sentir rassuré sur les modalités de soins.

L'approche de la mort est un sujet très complexe, tant pour les patients que pour les médecins. Les malades utilisent encore assez peu le dispositif des DA par manque d'information, mais aussi parce que se projeter vers sa propre fin de vie est angoissant. Mais finalement, pour les équipes soignantes, l'approche des DA est également malaisée. Leurs missions visant principalement à prévenir ou à guérir, ils perçoivent souvent la mort comme un échec.

Néanmoins, les représentations sociales et culturelles tendent à évoluer (49) et la convention citoyenne sur la fin de vie organisée récemment a relancé de nombreux débats en France sur l'« aide active à mourir », afin de limiter les souffrances physiques et psychologiques, et la dignité des personnes en fin de vie.

Si le cadre juridique de la fin de vie évolue dans le sens souhaité par les citoyens, les Directives Anticipées auront toute leur place, et des moyens financiers et humains devront être engagés pour permettre leur application.

lu & approuvé  
Toulouse le 21/04/23

Professeur Marie Eve ROUGE BUGAT  
1, avenue Louis Blériot  
31062 TOULOUSE  
N° ADELI : 31 1 11793 1  
N° RPPS : 10100079234

Toulouse, le 27/04/2023

Vu et permis d'imprimer  
Le Président de l'Université Toulouse III – Paul Sabatier  
Faculté de Santé  
Par délégation,  
La Doyenne-Directrice  
Du Département de Médecine, Maïeutique, Paramédical  
Professeure Odile RAUZY



## VI- Références bibliographiques

1. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240>. Consulté en janvier 2023
2. Pennec S., Monnier A., Pontone S., Aubry R., « Les décisions médicales de fin de vie en France ». Population et société n°494, . nov 2012;
3. Comprendre la loi Claeys-Léonetti de 2016 - De nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.
4. Sicard D. « Penser solidairement la fin de vie », Commission de réflexion sur la fin de vie en France, Rapport au Président de la République Française. 18 déc 2012;
5. Maria J. Silveira, M.D., M.P.H., Scott Y.H. Kim, M.D., Ph.D., and Kenneth M. Langa, M.D., Ph.D. « Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death ». The New England journal of medicine. 2010;
6. 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. BMJ (Clinical research ed). 2010;340.
7. Kubi, B., Istl A, Lee K., Conca-Cheng A., Johnston F. "Advance Care Planning in Cancer: Patient Preferences for Personnel and Timing". Journal of Oncology Practice. 2020;590.
8. Larissa Mont'Alverne de Arruda, Kelline Paiva Bringel Abreu, Laryssa Braga Cavalcante Santana, Manuela Vasconcelos de Castro Sales. « Variables that influence the medical decision regarding Advance Directives and their impact on end-of-life care ». einstein journal. 2020;page 1-8.
9. Anwar D, Corbaz P, Mazzocato C, David S, Hurst S. L'éthique dans le contexte des soins palliatifs, Extraits du Guide des soins palliatifs du médecin vaudois no 11, 2009. Revue internationale de soins palliatifs. 2010;133.
10. Forest MI. Rédiger les directives anticipées, pour ne vivre sous l'emprise d'aucun autre...? JALMAV. JALMAV. 2005;16-24.
11. Bray F., Ferlay J., Soerjomataram I., Siegler R., Torre L., Jemal A.,. "Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries". Canadian cancer journal. :394-242.
12. "Données globales d'Epidémiologie des cancers"  
[Htpps://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales](https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales). consulté le 18/03/2023.
13. « Cancer : des maladies fréquentes dont la survie augmente » <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers>. 2023.

14. Miller, K.D.; Siegel, R.L.; Lin, C.C.; Mariotto, A.B.; Kramer, J.L.; Rowland, J.H.; Stein, K.D.; Alteri, R.; Jemal, A. Cancer Treatment and Survivorship Statistics, 2016. *CA Cancer J Clin.* 2016;271-89.
15. Quaresma, M.; Coleman, M.P.; Rachet, B. 40-Year Trends in an Index of Survival for All Cancers Combined and Survival Adjusted for Age and Sex for Each Cancer in England and Wales. *Lancet.* 2015;1206-18.
16. « Observatoire du cancer : coût des traitements »  
<https://curie.fr/actualite/international/observatoire-cancer-cout-des-traitements#:~:text=Sur%20les%2016%2C1%20milliards,milliard%20d%27euros%20par%20an.> consulté le 18/03/2023.
17. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med.* 21 juill 2009;
18. Rapport de l'IGAS (Inspection générale des affaires sociales) octobre 2015 « Expertise sur les modalités de gestion des Directives Anticipées de fin de vie ».
19. Marque-Pillard F, Giraud-Ogier I, Mouchet E, Lanfroy R, Claudot F,. « Personne de confiance et directives anticipées : discussion sur la fin de vie en Médecine générale ». *Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique.* 2019;293-330.
20. Champion Pierre. thèse de doctorat de Médecine générale « Recueillir les directives anticipées : expériences des médecins généralistes » soutenue le 7 mars 2019 à la faculté d'Angers.
21. Peron E. Étude qualitative sur l'information délivrée et le recueil des directives anticipées par les médecins généralistes dans le Finistère [Thèse d'exercice]. 7 mars 2019;
22. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. "Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ». », *Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique.* sept 2019;175-83.
23. Buss MK., Alexander GC., Switzer GE., Arnold RM. "Assessing competence of residents to discuss end-of-life issues". *Journal of palliative medicine.* 2005;
24. Jacob A, Jolivet L. Comment les médecins généralistes abordent les directives anticipées avec les patients ? Double étude qualitative réalisée en région Centre-Val De Loire. [Thèse d'exercice]. Université Francois Rabelais -Université de Tours - Faculté de médecine. 2017;
25. Horn R. "« I don't need my patients 'opinion to withdraw treatment » patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France". *Medical Health care and philosophy.* 2014;425-35.

26. Sahm S., Will R., Hommel G. "Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff". *Journal of medical ethics*. 2005;437-40.
27. Ford DW, Koch KA, Ray DE, Selecky PA. Palliative and end-of-life care in lung cancer: diagnosis and management of lung cancer. *American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines*. *Chest*. 2013;e498S-e512S.
28. Cartwright C., Onwuteaka-Philipsen BD., Williams G., Faisst K., Mortier F., Nilstun T., Norup M., Van der Heide A., Miccinesi G. "Physician discussions with terminally ill patients: a cross national comparison". *Palliative Médecine*. 2007;291-303.
29. Kwon SH., Hyuk Im S., Won Cho K., Cho E., Yoon SJ., Yeon Oh S. "Most advance directives written by patient with advanced cancer or their proxies request only minimally invasive treatments during end-of-life care". *American journal of hospice and palliative medicine*. déc 2012;622-6.
30. 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 geriatrics society*. févr 2007;189-94.
31. Leonetti Jean. *C'est ainsi que les hommes meurent* – Tribune Libre. PLON. 2015;
32. Avis du CESE - Fin de vie: la France à l'heure des choix –Pierre-Antoine GAILLY – rapporteur de la commission fine de vie - [https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2018/2018\\_10\\_fin\\_vie.pdf](https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2018/2018_10_fin_vie.pdf). 2018.
33. Ho Jung An et al. « Feasibility study of physician orders for life-sustaining treatment for patients with terminal cancer". *cancer research treatment*. 2019;1632-8.
34. Eon Béatrice. *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie - Guide pour le grand public* - HAS. *Praticien hospitalier ADSP n°89*; 2016.
35. Recab Jérémy. *Quelle dignité pour la fin de vie ? – Suicide assisté : le modèle suisse en question*. Albin Michel. 2016.
36. De Hennezel Marie. *La Mort intime*. Pocket. 1996.
37. Châtel Tanguy. « Vivants jusqu'à la mort, Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie ».
38. Larue François. médecin spécialiste des soins palliatifs, tribune du « Monde ». *Le Monde*. 6 févr 2023;
39. David Le Breton – professeur de sociologie. *Mûrir sa mort : ambivalence et soins palliatifs*. 2013.

40. Cartographie des pathologies et des dépenses de l'Assurance Maladie ; <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/par-theme/pathologies/cartographie-assurance-maladie>.
41. Rapport au ministre de la sécurité sociale et au parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'assurance maladie au titre de 2022. 2021.
42. Caissie A., Kevork N., Hannon B., Le LW., Zimmermann C. « Timing of code status documentation and end-of-life outcomes in patients admitted to an oncology ward". Support care cancer. 2014;375-81.
43. Zhu Y., Enguidanos S. "Advance directives completion and hospital out-of-pocket expenditures". Journal of hospital Medicine. 2022;437-44.
44. Rapport d'information du Sénat du 29 septembre 2021 sur les soins palliatifs <http://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-8661.html>. 2021.
45. Fourcade Claire. compte rendu de l'audition devant la commission des affaires sociales le 5 mai 2021, par la présidente de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs. 2021.
46. Cousin François. "Ressources en soins palliatifs en France : disparités territoriales en 2017 » <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2021-2-page-169.htm>. Santé Publique; 2021.
47. Konda M., Ananthula A., Baltz A., Pandey Y., Roy AM., Godbole A. "Low advance directive completion rates in hospitalized oncology patients : room for improvement". Journal of clinical oncology. 2019;
48. Sophie Pennec, Joëlle Gaymu, Françoise Riou, Elisabeth Morand, Silvia Pontone, Régis Aubry, Chantal Cases. « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente ». INED - Population et Sociétés. aout 2015;
49. Cauli Marie. « Comprendre la fin de vie : représentations sociales et culturelles ». ADSP. déc 2014;

## VII- ANNEXES

### Annexe 1 : Les définitions MeSH utilisées pour la recherche bibliographique

**“Advance directive”**: Declarations by patients, made in advance of a situation in which they may be incompetent to decide about their own care, stating their treatment preferences or authorizing a third party to make decisions for them. (Bioethics Thesaurus) Year introduced: 1991.

**“Living will”**: Written, witnessed declarations in which persons request that if they become disabled beyond reasonable expectation of recovery, they be allowed to die rather than be kept alive by extraordinary means. (Bioethics Thesaurus) Year introduced: 1991.

**“Neoplasms”**: New abnormal growth of tissue. Malignant **neoplasms** show a greater degree of anaplasia and have the properties of invasion and metastasis, compared to benign **neoplasms**.

## Annexe 2: La grille de lecture STROBE

STROBE Statement—checklist of items that should be included in reports of observational studies

	<b>Item No</b>	<b>Recommendation</b>
<b>Title and abstract</b>	1	(a) Indicate the study's design with a commonly used term in the title or the abstract (b) Provide in the abstract an informative and balanced summary of what was done and what was found
<b>Introduction</b>		
Background/rationale	2	Explain the scientific background and rationale for the investigation being reported
Objectives	3	State specific objectives, including any prespecified hypotheses
<b>Methods</b>		
Study design	4	Present key elements of study design early in the paper
Setting	5	Describe the setting, locations, and relevant dates, including periods of recruitment, exposure, follow-up, and data collection
Participants	6	(a) <i>Cohort study</i> —Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants. Describe methods of follow-up <i>Case-control study</i> —Give the eligibility criteria, and the sources and methods of case ascertainment and control selection. Give the rationale for the choice of cases and controls <i>Cross-sectional study</i> —Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants (b) <i>Cohort study</i> —For matched studies, give matching criteria and number of exposed and unexposed <i>Case-control study</i> —For matched studies, give matching criteria and the number of controls per case
Variables	7	Clearly define all outcomes, exposures, predictors, potential confounders, and effect modifiers. Give diagnostic criteria, if applicable
Data sources/ measurement	8*	For each variable of interest, give sources of data and details of methods of assessment (measurement). Describe comparability of assessment methods if there is more than one group
Bias	9	Describe any efforts to address potential sources of bias
Study size	10	Explain how the study size was arrived at
Quantitative variables	11	Explain how quantitative variables were handled in the analyses. If applicable, describe which groupings were chosen and why
Statistical methods	12	(a) Describe all statistical methods, including those used to control for confounding (b) Describe any methods used to examine subgroups and interactions (c) Explain how missing data were addressed (d) <i>Cohort study</i> —If applicable, explain how loss to follow-up was addressed <i>Case-control study</i> —If applicable, explain how matching of cases and controls was addressed <i>Cross-sectional study</i> —If applicable, describe analytical methods taking account of sampling strategy (e) Describe any sensitivity analyses

<b>Results</b>		
Participants	13*	(a) Report numbers of individuals at each stage of study—eg numbers potentially eligible, examined for eligibility, confirmed eligible, included in the study, completing follow-up, and analysed (b) Give reasons for non-participation at each stage (c) Consider use of a flow diagram
Descriptive data	14*	(a) Give characteristics of study participants (eg demographic, clinical, social) and information on exposures and potential confounders (b) Indicate number of participants with missing data for each variable of interest (c) <i>Cohort study</i> —Summarise follow-up time (eg, average and total amount)
Outcome data	15*	<i>Cohort study</i> —Report numbers of outcome events or summary measures over time <i>Case-control study</i> —Report numbers in each exposure category, or summary measures of exposure <i>Cross-sectional study</i> —Report numbers of outcome events or summary measures
Main results	16	(a) Give unadjusted estimates and, if applicable, confounder-adjusted estimates and their precision (eg, 95% confidence interval). Make clear which confounders were adjusted for and why they were included (b) Report category boundaries when continuous variables were categorized (c) If relevant, consider translating estimates of relative risk into absolute risk for a meaningful time period
Other analyses	17	Report other analyses done—eg analyses of subgroups and interactions, and sensitivity analyses
<b>Discussion</b>		
Key results	18	Summarise key results with reference to study objectives
Limitations	19	Discuss limitations of the study, taking into account sources of potential bias or imprecision. Discuss both direction and magnitude of any potential bias
Interpretation	20	Give a cautious overall interpretation of results considering objectives, limitations, multiplicity of analyses, results from similar studies, and other relevant evidence
Generalisability	21	Discuss the generalisability (external validity) of the study results
<b>Other information</b>		
Funding	22	Give the source of funding and the role of the funders for the present study and, if applicable, for the original study on which the present article is based

\*Give information separately for cases and controls in case-control studies and, if applicable, for exposed and unexposed groups in cohort and cross-sectional studies.

Annexe 3: La grille de lecture SQUIRE

**Revised Standards for Quality Improvement Reporting Excellence (SQUIRE 2.0)  
September 15, 2015**

Text Section and Item Name	Section or Item Description
<b>Notes to authors</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• The SQUIRE guidelines provide a framework for reporting new knowledge about how to improve healthcare</li> <li>• The SQUIRE guidelines are intended for reports that describe <u>system</u> level work to improve the quality, safety, and value of healthcare, and used methods to establish that observed outcomes were due to the <u>intervention(s)</u>.</li> <li>• A range of approaches exists for improving healthcare. SQUIRE may be adapted for reporting any of these.</li> <li>• Authors should consider every SQUIRE item, but it may be inappropriate or unnecessary to include every SQUIRE element in a particular manuscript.</li> <li>• The SQUIRE Glossary contains definitions of many of the key words in SQUIRE.</li> <li>• The Explanation and Elaboration document provides specific examples of well-written SQUIRE items, and an in-depth explanation of each item.</li> <li>• Please cite SQUIRE when it is used to write a manuscript.</li> </ul>
<b>Title and Abstract</b>	
<b>1. Title</b>	Indicate that the manuscript concerns an <u>initiative</u> to improve healthcare (broadly defined to include the quality, safety, effectiveness, patient-centeredness, timeliness, cost, efficiency, and equity of healthcare)
<b>2. Abstract</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>a. Provide adequate information to aid in searching and indexing</li> <li>b. Summarize all key information from various sections of the text using the abstract format of the intended publication or a structured summary such as: background, local <u>problem</u>, methods, interventions, results, conclusions</li> </ol>
<b>Introduction</b>	<i>Why did you start?</i>
<b>3. <u>Problem Description</u></b>	Nature and significance of the local <u>problem</u>
<b>4. Available knowledge</b>	Summary of what is currently known about the <u>problem</u> , including relevant previous studies

5. <b><u>Rationale</u></b>	Informal or formal frameworks, models, concepts, and/or <u>theories</u> used to explain the <u>problem</u> , any reasons or <u>assumptions</u> that were used to develop the <u>intervention(s)</u> , and reasons why the <u>intervention(s)</u> was expected to work
6. <b>Specific aims</b>	Purpose of the project and of this report
<b>Methods</b>	<i>What did you do?</i>
7. <b><u>Context</u></b>	Contextual elements considered important at the outset of introducing the <u>intervention(s)</u>
8. <b><u>Intervention(s)</u></b>	a. Description of the <u>intervention(s)</u> in sufficient detail that others could reproduce it b. Specifics of the team involved in the work
9. <b>Study of the Intervention(s)</b>	a. Approach chosen for assessing the impact of the <u>intervention(s)</u> b. Approach used to establish whether the observed outcomes were due to the <u>intervention(s)</u>
10. <b>Measures</b>	a. Measures chosen for studying <u>processes</u> and outcomes of the <u>intervention(s)</u> , including rationale for choosing them, their operational definitions, and their validity and reliability b. Description of the approach to the ongoing assessment of contextual elements that contributed to the success, failure, efficiency, and cost c. Methods employed for assessing completeness and accuracy of data
11. <b>Analysis</b>	a. Qualitative and quantitative methods used to draw <u>inferences</u> from the data b. Methods for understanding variation within the data, including the effects of time as a variable
12. <b>Ethical Considerations</b>	<u>Ethical aspects</u> of implementing and studying the <u>intervention(s)</u> and how they were addressed, including, but not limited to, formal ethics review and potential conflict(s) of interest
<b>Results</b>	<i>What did you find?</i>
13. <b>Results</b>	a. Initial steps of the <u>intervention(s)</u> and their evolution over time (e.g., time-line diagram, flow chart, or table), including modifications made to the intervention during the project b. Details of the <u>process</u> measures and outcome c. Contextual elements that interacted with the <u>intervention(s)</u> d. Observed associations between outcomes, interventions, and relevant contextual elements e. Unintended consequences such as unexpected benefits, problems, failures, or costs associated with the <u>intervention(s)</u> . f. Details about missing data
<b>Discussion</b>	<i>What does it mean?</i>
14. <b>Summary</b>	a. Key findings, including relevance to the <u>rationale</u> and specific aims b. Particular strengths of the project

<b>15. Interpretation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Nature of the association between the <a href="#">intervention(s)</a> and the outcomes</li> <li>b. Comparison of results with findings from other publications</li> <li>c. Impact of the project on people and <a href="#">systems</a></li> <li>d. Reasons for any differences between observed and anticipated outcomes, including the influence of <a href="#">context</a></li> <li>e. Costs and strategic trade-offs, including <a href="#">opportunity costs</a></li> </ul>
<b>16. Limitations</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Limits to the <a href="#">generalizability</a> of the work</li> <li>b. Factors that might have limited <a href="#">internal validity</a> such as confounding, bias, or imprecision in the design, methods, measurement, or analysis</li> <li>c. Efforts made to minimize and adjust for limitations</li> </ul>
<b>17. Conclusions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Usefulness of the work</li> <li>b. Sustainability</li> <li>c. Potential for spread to other <a href="#">contexts</a></li> <li>d. Implications for practice and for further study in the field</li> <li>e. Suggested next steps</li> </ul>
<b>Other information</b>	
<b>18. Funding</b>	Sources of funding that supported this work. Role, if any, of the funding organization in the design, implementation, interpretation, and reporting

## Annexe 4: Critères PRISMA

**Table 1.** Checklist of items to include when reporting a systematic review or meta-analysis.

Section/Topic	#	Checklist Item	Reported on Page #
<b>TITLE</b>			
Title	1	Identify the report as a systematic review, meta-analysis, or both.	
<b>ABSTRACT</b>			
Structured summary	2	Provide a <b>structured summary</b> including, as applicable: <b>background; objectives; data sources; study eligibility criteria, participants, and interventions; study appraisal and synthesis methods; results; limitations; conclusions and implications of key findings; systematic review registration number.</b>	
<b>INTRODUCTION</b>			
Rationale	3	<b>Describe the rationale</b> for the review in the context of what is already known.	
Objectives	4	Provide an <b>explicit statement of questions being addressed</b> , with reference to participants, interventions, comparisons, outcomes, and study design (PICOS).	
<b>METHODS</b>			
Protocol and registration	5	Indicate if a review protocol exists, if and where it can be accessed (e.g., Web address), and, if available, provide registration information including registration number.	
Eligibility criteria	6	Specify study characteristics (e.g., PICOS, length of follow-up) and report characteristics (e.g., years considered, language, publication status) used as criteria for eligibility, giving rationale.	
Information sources	7	Describe all information sources (e.g., databases with dates of coverage, contact with study authors to identify additional studies) in the search and date last searched.	
Search	8	Present full electronic search strategy for at least one database, including any limits used, such that it could be repeated.	
Study selection	9	State the process for selecting studies (i.e., screening, eligibility, included in systematic review, and, if applicable, included in the meta-analysis).	
Data collection process	10	Describe method of data extraction from reports (e.g., piloted forms, independently, in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	
Data items	11	List and define all variables for which data were sought (e.g., PICOS, funding sources) and any assumptions and simplifications made.	
Risk of bias in individual studies	12	Describe methods used for assessing risk of bias of individual studies (including specification of whether this was done at the study or outcome level), and how this information is to be used in any data synthesis.	
Summary measures	13	State the principal summary measures (e.g., risk ratio, difference in means).	
Synthesis of results	14	Describe the methods of handling data and combining results of studies, if done, including measures of consistency (e.g., $I^2$ ) for each meta-analysis.	
Risk of bias across studies	15	Specify any assessment of risk of bias that may affect the cumulative evidence (e.g., publication bias, selective reporting within studies).	
Additional analyses	16	Describe methods of additional analyses (e.g., sensitivity or subgroup analyses, meta-regression), if done, indicating which were pre-specified.	
<b>RESULTS</b>			
Study selection	17	Give numbers of studies screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally with a flow diagram.	
Study characteristics	18	For each study, present characteristics for which data were extracted (e.g., study size, PICOS, follow-up period) and provide the citations.	
Risk of bias within studies	19	Present data on risk of bias of each study and, if available, any outcome-level assessment (see Item 12).	
Results of individual studies	20	For all outcomes considered (benefits or harms), present, for each study: (a) simple summary data for each intervention group and (b) effect estimates and confidence intervals, ideally with a forest plot.	
Synthesis of results	21	Present results of each meta-analysis done, including confidence intervals and measures of consistency.	
Risk of bias across studies	22	Present results of any assessment of risk of bias across studies (see Item 15).	
Additional analysis	23	Give results of additional analyses, if done (e.g., sensitivity or subgroup analyses, meta-regression [see Item 16]).	
<b>DISCUSSION</b>			
Summary of evidence	24	Summarize the main findings including the strength of evidence for each main outcome; consider their relevance to key groups (e.g., health care providers, users, and policy makers).	
Limitations	25	Discuss limitations at study and outcome level (e.g., risk of bias), and at review level (e.g., incomplete retrieval of identified research, reporting bias).	
Conclusions	26	Provide a general interpretation of the results in the context of other evidence, and implications for future research.	
<b>FUNDING</b>			
Funding	27	Describe sources of funding for the systematic review and other support (e.g., supply of data); role of funders for the systematic review.	

doi:10.1371/journal.pmed.1000097.t001

**Table 2.** Substantive specific changes between the QUOROM checklist and the PRISMA checklist (a tick indicates the presence of the topic in QUOROM or PRISMA).

Section/Topic	Item	QUOROM	PRISMA	Comment
Abstract		✓	✓	QUOROM and PRISMA ask authors to report an abstract. However, PRISMA is not specific about format.
Introduction	Objective		✓	This new item (4) addresses the explicit question the review addresses using the PICO reporting system (which describes the participants, interventions, comparisons, and outcome(s) of the systematic review), together with the specification of the type of study design (PICOS); the item is linked to Items 6, 11, and 18 of the checklist.
Methods	Protocol		✓	This new item (5) asks authors to report whether the review has a protocol and if so how it can be accessed.
Methods	Search	✓	✓	Although reporting the search is present in both QUOROM and PRISMA checklists, PRISMA asks authors to provide a full description of at least one electronic search strategy (Item 8). Without such information it is impossible to repeat the authors' search.
Methods	Assessment of risk of bias in included studies	✓	✓	Renamed from "quality assessment" in QUOROM. This item (12) is linked with reporting this information in the results (Item 19). The new concept of "outcome-level" assessment has been introduced.
Methods	Assessment of risk of bias across studies		✓	This new item (15) asks authors to describe any assessments of risk of bias in the review, such as selective reporting within the included studies. This item is linked with reporting this information in the results (Item 22).
Discussion		✓	✓	Although both QUOROM and PRISMA checklists address the discussion section, PRISMA devotes three items (24–26) to the discussion. In PRISMA the main types of limitations are explicitly stated and their discussion required.
Funding			✓	This new item (27) asks authors to provide information on any sources of funding for the systematic review.

doi:10.1371/journal.pmed.1000097.t002

AUTEURS : JOVIC Sonia, HUG Lola

TITRE : Revue de la littérature concernant les directives anticipées : avec quel intervenant, à quel moment et quelles modalités veulent discuter les patients atteints de cancer ?

DIRECTEUR DE THÈSE : Dr GIMENEZ Laetitia

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Faculté de Médecine de Rangueil – le 16 mai 2023

---

**Contexte :** La prise en charge de la fin de vie, et notamment pour les patients atteints de cancers, est un sujet difficile et sensible. Les Directives Anticipées (DA) permettent aux personnes d'exprimer leur crainte de souffrir, de perdre leur autonomie et leur dignité, mais aussi d'indiquer leur volonté concernant les soins. Cependant, ce dispositif est malheureusement peu utilisé.

**Objectif :** Notre objectif principal est de faire un état des lieux de la littérature concernant les modalités de discussion des DA souhaitées par les patients atteints de pathologies cancéreuses.

**Matériel et méthodes :** Une revue systématique de la littérature a été réalisée selon les recommandations PRISMA à partir des bases de données (PubMed, Cochrane, Web of Science, Lissa) et une recherche manuelle portant sur la période de janvier 2000 à décembre 2022.

**Résultats :** Onze articles ont été retenus. Il apparaît que le médecin généraliste et l'oncologue sont les interlocuteurs privilégiés pour aborder les DA. Les patients souhaiteraient initier la discussion majoritairement lorsqu'ils sont en pleine santé. Le contenu des DA porterait davantage sur les modalités de soin : la réanimation cardiopulmonaire, la ventilation mécaniques, l'antalgie notamment.

**Discussion :** La méconnaissance du dispositif et l'inconfort émotionnel sont des obstacles à la rédaction des DA, qui pourtant représentent un véritable guide pour les médecins confrontés à l'incertitude du traitement de la fin de vie. Ainsi, une communication plus adaptée et la création d'une relation de confiance mutuelle entre le médecin et le malade permettraient le développement de ce dispositif, même si sa mise en œuvre demande des moyens financiers et humains qui nécessitent d'être développés.

---

**Context:** Managing the end of life, especially for cancer patients, is a difficult and sensitive issue. Anticipated Directives (AD) allow people to express their fear of suffering, of losing their autonomy and their dignity, but also to indicate their wishes concerning care. However, this device is unfortunately little used.

**Objective:** Our main objective is to review the literature concerning the modalities of discussion of ADs desired by patients with cancer diseases.

**Material and methods:** A systematic review of the literature was carried out according to PRISMA recommendations using databases (PubMed, Cochrane, Web of Science, Lissa), plus a manual search covering the period from January 2000 to December 2022.

**Results:** Eleven articles were selected. It appears that the general practitioner and the oncologist are the preferred interlocutors to discuss AD. Patients would like to initiate the discussion mostly when they are in good health. The content of the ADs would focus more on the modalities of care: cardiopulmonary resuscitation, mechanical ventilation, and pain relief in particular.

**Discussion:** Lack of knowledge of the device and emotional discomfort are obstacles to the writing of ADs, which nevertheless represent a real guide for physicians faced with the uncertainty of end-of-life treatment. Thus, more appropriate communication and the creation of a relationship of mutual trust between the physician and the patient would allow the development of this device, even if its implementation requires financial and human resources that need to be developed.

---

**Mots-Clés :** cancer, directives anticipées, discussion.

---

**Discipline administrative :** MEDECINE GENERALE

Faculté de Santé – 37 allées Jules Guesde - 31000 TOULOUSE - France