

Connaissances, attitudes et pratiques des ostéopathes francophones travaillant en Suisse en matière de directives anticipées : une étude transversale par questionnaire

Knowledge, attitudes, and practice of French-speaking osteopaths working in Switzerland regarding advance directives: A cross-sectional questionnaire study

(Abstract on page 259)

Wissen, Einstellungen und Praxis der in der Schweiz tätigen Französischsprachigen Osteopathen in Bezug auf Patientenverfügungen: eine Querschnittstudie mittels Fragebogen

(Zusammenfassung auf Seite 260)

Katia Iglesias¹ (PhD), Coralie Pache¹ (MSc), Véronique Jaquier^{1,2} (PhD)

Mains Libres 2023; 4: 251-261 | DOI: 10.55498/MAINSLIBRES.2023.11.4.251

MOTS CLÉS directives anticipées / attitudes / croyances / confort / mort / pratiques professionnelles

RÉSUMÉ

Contexte: Les directives anticipées (DA) permettent à toute personne de faire connaître sa volonté en cas d'incapacité de discernement. Conçues pour renforcer la capacité d'autodétermination sur le plan médical, les DA rencontrent des résistances nécessitant d'identifier des personnes-ressources pour leur élaboration. Les ostéopathes seraient des personnes idéales, en raison de la relation tissée avec leur patientèle et du déroulement de leurs consultations.

Objectif: L'objectif de ce travail était d'examiner les connaissances, attitudes et pratiques des ostéopathes en matière de DA.

Méthodes: 57 ostéopathes ont répondu à un questionnaire en ligne mesurant leurs connaissances, attitudes et pratiques en matière de DA, les barrières perçues à leur élaboration, et leur intérêt à y participer.

Résultats: Les connaissances des ostéopathes étaient faibles. Plus leur niveau de connaissances était élevé, plus leur positionnement était favorable, plus leur niveau de confort était grand et plus les pratiques professionnelles liées aux DA étaient fréquentes. Le manque de connaissances est la barrière majeure à l'élaboration des DA, comme le sentiment que la responsabilité d'initier cette discussion incombe à d'autres professionnels, le profil de la patientèle en ostéopathie et le manque de temps. Malgré cela, un quart des participants ont fait part de leur intérêt à s'impliquer dans l'élaboration de DA.

Conclusion: Ne disposant pas de connaissances suffisantes, les ostéopathes sont peu enclins à discuter des DA. Améliorer leurs connaissances au moyen d'une formation post-graduée pourrait contribuer au développement d'attitudes favorables envers les DA, ce qui les rendrait plus susceptibles de s'impliquer dans ce processus.

Approbation éthique et consentement à la participation: cette étude ne portant pas sur des données de santé au sens de la Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH, RS 810.30), toutes les procédures ont été approuvées par le comité éthique interne de la Haute École de Santé Fribourg. Le consentement à la participation à l'étude a été obtenu auprès des participants préalablement au début du questionnaire.

Conflits d'intérêts: les auteurs déclarent qu'elles n'ont pas de conflit d'intérêts.

Article reçu le 16 juillet 2023, accepté le 30 octobre 2023.

¹ Haute École de Santé Fribourg (HEdS-FR), HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale, Fribourg, Suisse

² Centre romand de recherche en criminologie, Université de Neuchâtel, Suisse

CONTEXTE

En Suisse, chaque année, seul un décès sur dix survient de manière soudaine et inattendue, tandis que deux tiers des décès surviennent à l'issue d'une maladie ayant nécessité des soins médicaux sur une période de moyenne à longue durée⁽¹⁾. Cette période de durée variable est alors souvent un moment de réflexion et de discussion sur la planification des soins de fin de vie, notamment avec l'élaboration de directives anticipées (DA)^(2,3) (également appelées testaments de vie – advance directives/living wills en anglais). Les DA sont des instructions écrites et légales concernant les préférences en matière de soins médicaux dans le cas où une personne se trouve incapable de prendre des décisions médicales par elle-même. Les DA visent à faire respecter les souhaits et les valeurs des personnes lorsque des décisions médicales doivent être prises en leur nom. Elles permettent à toute personne d'indiquer les mesures médicales qu'elle accepte et celles qu'elle refuse, de faire connaître sa volonté aux professionnels de santé et, partant, d'exercer son droit à l'autodétermination en matière de santé, tout en déchargeant ses proches. Les lois et les pratiques en matière de DA varient d'un pays à l'autre. En Suisse et en France, les DA sont un document juridique qui doit être respecté par les professionnels de la santé, sauf en cas d'urgence vitale. Les DA doivent être écrites, datées et signées et peuvent être modifiées à tout moment^(4,5). Pourtant, la pertinence des DA déborde la temporalité étroite qui lui est généralement assignée. Toute personne peut, en un instant, se retrouver – même temporairement – dans une situation où elle ne peut s'exprimer sur les mesures médicales qui la concernent; ce fut l'une des leçons de la pandémie de coronavirus^(6,7). Toutefois, en raison de la sensibilité de la question et des difficultés inhérentes à l'élaboration de DA réellement applicables, le rôle des professionnels de la santé dans la présentation et l'élaboration des DA mérite un examen attentif et, à notre connaissance, aucune recherche ne s'est intéressée aux pratiques des ostéopathes dans ce domaine.

Depuis le 1^{er} janvier 2013, et l'entrée en vigueur du nouveau droit suisse de la protection de l'adulte⁽⁸⁾, les professionnels de la santé sont légalement tenus, hors cas d'urgence, de s'informer de l'existence de DA lorsqu'ils traitent une personne incapable de discernement (Art. 372 al. 1 CC⁽⁹⁾). Cas échéant, ils sont également tenus de respecter les DA⁽¹⁰⁾, à moins que la volonté de la personne ne transgresse les dispositions légales ou qu'il existe des doutes fondés sur le fait que les DA ont été librement établies, ou sur le fait qu'elles reflètent encore la volonté présumée de la personne (Art. 372 al. 2 CC⁽⁹⁾). L'élaboration de DA est une démarche volontaire qui requiert la forme écrite: toute personne peut rédiger librement ses DA ou remplir un document préétabli, de préférence avec l'aide d'un professionnel de la santé⁽¹¹⁾. Dans leur version longue, par exemple, les DA de la Fédération des médecins suisses (FMH) couvrent cinq domaines: l'attitude de la personne face à la vie; ses objectifs thérapeutiques en cas d'incapacité de discernement soudaine (urgence), prolongée (maladie grave) ou permanente; ses souhaits en matière de traitement de la douleur ou d'autres symptômes pénibles; ainsi que ceux concernant la planification de fin de vie; et, finalement, ses décisions en matière de don d'organes.

La pandémie de coronavirus, apparue en Suisse au printemps 2020, a offert aux DA une visibilité sans pareil. Outil

de prise de décision de fin de vie, les DA sont considérées comme utiles par le public⁽¹²⁾, permettant notamment d'améliorer les soins^(13,14) et d'en diminuer les coûts⁽¹³⁾, de résoudre d'éventuels désaccords entre les proches des patients et le personnel soignant, en particulier dans les situations critiques⁽¹⁴⁻¹⁶⁾, de diminuer les symptômes d'anxiété ou de dépression des patients et la détresse des patients^(17,18), ainsi que de diminuer les traitements superflus et contribuer au maintien d'un bon niveau de qualité de vie jusqu'au décès⁽¹⁹⁾.

Malgré ces possibles avantages et les campagnes politiques et institutionnelles qui promeuvent les DA⁽²⁰⁾, peu de personnes y recourent en Suisse^(20,21), comme dans la plupart des pays où elles existent⁽²²⁻²⁴⁾. En Suisse, entre 5 et 14% des adultes auraient, à ce jour, rempli des DA^(1,20-22,25,26), et principalement des personnes âgées et malades⁽²⁷⁾. Ce faible taux résulterait, notamment, d'un manque d'information et de conceptions erronées sur les DA, mais également de leur complexité^(24,28,29). Cependant, plusieurs études ont montré que même lorsqu'elles sont informées de l'existence et de l'utilité des DA, la majorité des personnes ne souhaite pas rédiger de telles directives^(23,26), potentiellement par peur de les remplir⁽³⁰⁻³⁴⁾, voire de penser ou de parler de leur fin de vie⁽³⁵⁾.

La littérature a mis en évidence d'autres barrières qui limitent le recours aux DA, telles que le manque de soutien institutionnel^(32,36) ou les contraintes temporelles^(31-33,37). Enfin, les DA se heurtent également aux résistances personnelles des professionnels qui doivent les promouvoir, souvent réticents à aborder le sujet des DA par manque de connaissances (sur la forme, le contenu, sur l'application et sur les implications des DA)^(10,17,32,33) ou par manque de confiance^(10,18,32,34). En effet, bien que conçues pour renforcer la capacité d'autodétermination des personnes sur le plan médical^(4,11), les DA ont cette particularité qu'elles confrontent, patients et professionnels, à l'éventualité de leur propre mort.

Ces freins et difficultés mettent en évidence la nécessité de réfléchir à la meilleure façon d'encourager les patients à s'engager dans l'élaboration de DA, et à la manière dont différents professionnels de la santé pourraient (mieux) accompagner leurs patients dans ce processus. Plus particulièrement, il apparaît indispensable d'identifier des personnes-ressources pour encadrer le processus d'élaboration des DA, soit des personnes connaissant bien les DA, ayant tissé un lien de confiance avec la personne concernée et disposant de suffisamment de temps pour un accompagnement adéquat. Les ostéopathes, en tant que professionnels de la médecine de premier recours (Art. 2 al. 1 LPSan⁽³⁸⁾), apparaissent ici comme des personnes-ressources idéales, notamment en raison de la relation de confiance privilégiée qu'ils peuvent construire, au fil du temps, avec leurs patients et de la durée plus longue (45 minutes) de leurs consultations comparativement à d'autres spécialités médicales. L'environnement calme des consultations ostéopathiques et la qualité de la relation constituent deux autres facteurs identifiés comme favorisant la discussion des DA⁽¹⁷⁾ et leur élaboration⁽³²⁾.

Partant de ces constats, l'objectif principal de cette étude était d'examiner les connaissances, attitudes et pratiques des ostéopathes francophones travaillant en Suisse en matière de DA pour déterminer s'il serait judicieux d'accorder

à cette thématique une place spécifique dans les consultations. Afin de permettre une interprétation contextualisée de ces premières données, l'opinion des ostéopathes concernant les barrières perçues à la discussion ou à l'élaboration de DA a également été recueillie, mais aussi leur désir de s'impliquer dans de tels processus.

MÉTHODES

Participants

Cinquante-sept ostéopathes francophones ayant un droit de pratique en Suisse ont été recrutés pour participer à une étude transversale par questionnaire. Les participants ont été informés du déroulement de l'étude par la Fédération Suisse d'Ostéopathie (FSO), qui a envoyé à l'ensemble de ses membres un courriel et deux rappels entre le 1^{er} août et le 15 octobre 2021. Le courriel présentait les objectifs de l'étude ainsi que les critères d'éligibilité. Pour être éligible, l'ostéopathe devait *a*) être titulaire d'un droit de pratique reconnu en Suisse; *b*) avoir un taux d'activité égal ou supérieur à 20%; et *c*) posséder un niveau de français (auto-déclaré) suffisant pour répondre aux questions. Les ostéopathes confirmaient leur éligibilité, ainsi que leur consentement à prendre part à l'étude, en indiquant leur accord sur le formulaire électronique.

Mesures

Premièrement, les connaissances, attitudes et pratiques des ostéopathes en matière de DA ont été mesurées à l'aide de l'adaptation française⁽³²⁾ d'un questionnaire «CAP» (de l'anglais KAP, *Knowledge, Attitude and Practices*) de 48 items, initialement développé pour étudier le rapport aux DA des infirmières en oncologie⁽³⁴⁾. Dans les études en santé, les questionnaires CAP permettent de mettre en lumière les idées fausses ou les malentendus qui peuvent représenter des obstacles aux interventions ou aux activités de prévention que l'on souhaite mettre en œuvre, ainsi que d'éventuelles barrières au changement de comportement. À noter qu'une telle approche enregistre une opinion auto-rapportée. Les connaissances des ostéopathes sur les DA ont été évaluées à l'aide de 12 questions (Tableau 1), comptant chacune une modalité de réponse correcte; l'addition des réponses correctes a permis de calculer un score de connaissances, de 0 (aucune réponse correcte) à 12 (réponse correcte à toutes les questions). Les attitudes des ostéopathes vis-à-vis des DA englobaient trois composantes⁽³⁴⁾: *a*) une composante cognitive, les croyances favorables des ostéopathes concernant les DA (8 items); *b*) une composante comportementale, leur positionnement favorable par rapport aux DA et à leur élaboration (6 items); et *c*) une composante affective, leur niveau de confort dans ce domaine (4 items; Tableau 2). Enfin, 4 items permettaient de mesurer la place des DA dans la *pratique professionnelle* des ostéopathes (Tableau 2). Les attitudes et les pratiques étaient évaluées à l'aide d'une échelle de Likert; les participants devaient indiquer leur degré d'accord avec chaque énoncé, de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord). La clarté des questions a été testée par un *think aloud* (méthode de la pensée à voix haute) auprès de deux ostéopathes.

Deuxièmement, afin d'identifier les barrières des professionnels quant aux DA, deux questions ouvertes ont été posées à la fin du questionnaire, la première ciblant les barrières relatives à la façon d'aborder le sujet – « Basé sur votre expérience, veuillez lister trois à cinq barrières majeures que vous percevez pour les discussions sur les DA »; et la seconde ciblant les barrières relatives au processus d'élaboration des DA – « Basé sur votre expérience, quelles barrières ou limitations majeures pensez-vous rencontrer si vous participez à la rédaction des DA de vos patients? Listez-en trois à cinq. ».

Troisièmement, afin d'évaluer l'intérêt des ostéopathes à accompagner leurs patients dans un processus d'élaboration de DA, la question suivante a été posée: « Seriez-vous intéressé à participer à la rédaction des DA de vos patients? Expliquez votre point de vue. »

Ces différentes mesures, de même que des informations sur le profil sociodémographique et le parcours professionnel des participants, ont été collectées et gérées à l'aide des outils de capture électronique de données REDCap (Research Electronic Data Capture), une plateforme logicielle sécurisée en ligne hébergée par la HES-SO (Haute école spécialisée de Suisse occidentale)^(39,40). Les données collectées dans cette étude ne portant pas sur la santé au sens de la Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain⁽⁴¹⁾, toutes les procédures ont été approuvées par le comité éthique interne de la Haute École de Santé Fribourg.

Analyse des données

Des statistiques descriptives ont été utilisées pour décrire le profil sociodémographique et le parcours professionnel des participants, ainsi que leurs connaissances, attitudes et pratiques professionnelles. Les relations entre les scores de connaissances, d'attitudes (croyances, positionnement et niveau de confort) et de pratiques professionnelles et le nombre d'années d'expérience ont été examinées au moyen de tests de corrélation de Spearman.

Toutes les analyses statistiques ont été effectuées avec le logiciel SPSS⁽⁴²⁾.

Pour décrire les barrières perçues liées au sujet des DA, ainsi que leur intérêt à participer à ce processus, une analyse thématique des réponses aux questions ouvertes a été effectuée⁽⁴³⁾. Pour cela, le corpus de réponses a été lu attentivement, puis découpé en unités de sens. Des codes ont été définis afin de catégoriser chaque unité de sens en fonction de son contenu, puis regroupés afin de créer des catégories plus larges. À partir des catégories de codes, les thèmes pertinents ont été dégagés du corpus de données. Afin de garantir la fiabilité et la validité des thèmes définis, toutes les étapes de l'analyse ont été effectuées par deux personnes indépendamment et comparées (cotation interjuges), de plus les étapes de l'analyse ont été documentées⁽⁴³⁾. Le corpus de réponses étant composé uniquement de réponses succinctes, l'analyse a été effectuée dans un logiciel de traitement de texte.

Tableau 1

Connaissances des participants sur les directives anticipées

Question	n	%	Réponse correcte
1. Lequel de ces énoncés décrit le mieux les directives anticipées ?			
Testament de vie	10	17,5	
Pouvoir délégué à un avocat ou à un proche par le biais d'un mandat	10	17,5	
Les deux réponses ci-dessus	30	52,6	✓
<i>Je ne sais pas/Je ne désire pas répondre</i>	7	12,3	
2. Pour juger de la capacité d'auto-détermination et de discernement du/de la patient-e, la nouvelle loi stipule que tout individu compétent doit signer ses directives anticipées.			
Vrai	16	28,1	
Faux	11	19,3	✓
<i>Je ne sais pas/Je ne désire pas répondre</i>	30	52,6	
3. La plupart des Suisses ont rédigé des directives anticipées.			
Vrai	0	0	
Faux	40	70,2	✓
<i>Je ne sais pas/Je ne désire pas répondre</i>	17	29,8	
4. Des directives anticipées notariées d'un canton sont légales dans un autre canton.			
Vrai	23	40,4	✓
Faux	2	3,5	
<i>Je ne sais pas/Je ne désire pas répondre</i>	32	56,1	
5. Un patient peut révoquer ses directives anticipées en tout temps.			
Vrai	47	82,5	✓
Faux	1	1,8	
<i>Je ne sais pas/Je ne désire pas répondre</i>	9	15,8	
6. Une directive anticipée est un moyen efficace pour communiquer les souhaits des patients face à la fin de vie.			
Vrai	56	98,2	
Faux	0	0	✓
<i>Je ne sais pas/Je ne désire pas répondre</i>	1	1,8	
7. À mon avis, le rôle des ostéopathes face aux directives anticipées est de :			
Demander avec tact aux patients de signer une directive anticipée	1	1,8	
Promouvoir un processus de communication clinicien-patient pour discuter des préférences de soins à la fin de vie du patient	33	57,9	✓
<i>Je ne sais pas/Je ne désire pas répondre</i>	23	40,4	
8. Le meilleur moment pour discuter des directives anticipées est lorsque le patient est sérieusement malade.			
Vrai	2	3,5	
Faux	47	82,5	✓
<i>Je ne sais pas/Je ne désire pas répondre</i>	8	14	
9. Pour une discussion efficace sur les directives anticipées, il est important de demander au patient :			
D'apporter ou de signer une directive anticipée	3	5,3	
D'identifier un individu de confiance comme représentation thérapeutique	36	63,2	✓
<i>Je ne sais pas/Je ne désire pas répondre</i>	18	31,6	
10. Durant la discussion sur les directives anticipées, il est important :			
D'impliquer le mandataire de soins désigné	27	47,4	✓
De signifier le diagnostic et le pronostic au patient	4	7	
<i>Je ne sais pas/Je ne désire pas répondre</i>	26	45,6	
11. Parmi les descriptions suivantes, laquelle est vraie en ce qui concerne les directives anticipées ?			
Elles contiennent des énoncés qui guideront les traitements médicaux lorsque la personne sera sérieusement malade	13	22,8	
Elles sont un testament biologique qui expose les souhaits personnels, émotionnels, spirituels et médicaux du patient	21	36,8	✓
<i>Je ne sais pas/Je ne désire pas répondre</i>	23	40,4	
12. Je connais les ordonnances physiques pour procéder aux manœuvres de réanimation.			
Vrai	27	47,4	✓
Faux	15	26,3	
<i>Je ne sais pas/Je ne désire pas répondre</i>	15	26,3	

Tableau 2

Attitudes des participants vis-à-vis des directives anticipées (DA) et pratiques professionnelles associées

ATTITUDES	n	Fortement en désaccord			Fortement en accord	
		1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	5 (%)
a) Composante cognitive, Croyances						
13. Les directives anticipées vont accélérer le processus de décès chez de nombreux patients.	56	51,8	23,2	16,1	7,1	1,8
14. Les démarches pour élaborer les directives anticipées devraient être envisagées avec tous les patients.	54	11,1	5,6	9,3	24,1	50,0
15. Les directives anticipées sont importantes pour les patients qui souffrent d'une maladie dont l'issue est potentiellement mortelle.	57	3,5	1,8	12,3	22,8	59,6
16. Les directives anticipées peuvent réduire les crises lors des décisions sur les soins de fin de vie.	56	3,6	–	5,4	21,4	69,6
17. Les directives anticipées peuvent détruire le sentiment d'espoir des patients.	54	63,0	22,2	13,0	1,9	0
18. Les directives anticipées peuvent améliorer la satisfaction des patients et des familles face aux décisions de fin de vie.	56	–	–	7,1	26,8	66,1
19. Les directives anticipées diminuent la possibilité de traitement(s) futile(s) en fin de vie.	53	11,3	5,7	15,1	34,0	34,0
20. Les directives anticipées sont aussi de la responsabilité du médecin.	52	9,6	7,7	21,2	40,4	21,2
b) Composante comportementale, Positionnement						
21. Les directives anticipées sont de la responsabilité professionnelle des infirmiers/ières spécialisé/es en soins palliatifs.	48	22,9	12,5	35,4	20,8	8,3
22. La pratique des directives anticipées est cohérente avec les standards des soins centrés sur le patient.	48	–	–	16,7	33,3	50,0
23. Je crois que c'est de ma responsabilité de discuter des directives anticipées avec les patients et leur famille.	55	38,2	29,1	16,4	14,5	1,8
24. La plupart des patients qui ont une maladie dont l'issue est potentiellement mortelle veulent connaître leur diagnostic, pronostic et les options de soins disponibles.	53	1,9	–	11,3	41,5	45,3
25. Si on le leur demande, la plupart des patients ayant une maladie dont l'issue est potentiellement mortelle, veulent discuter avec leur médecin de leurs souhaits en ce qui concerne les soins de fin de vie.	56	1,8	3,6	17,9	41,1	35,7
26. Mes collègues me soutiennent en discutant des directives anticipées avec les patients et leur famille.	35	28,6	17,1	31,4	20,0	2,9
c) Composante affective, Niveau de confort						
27. Je me sens à l'aise pour aborder les sujets reliés à la mort et à la fin de vie avec les patients et leur famille.	57	14,0	19,3	21,1	19,3	26,3
28. Je me sens à l'aise pour parler des directives anticipées avec des patients qui ont une maladie dont l'issue est potentiellement mortelle.	57	14,0	21,1	21,1	21,1	22,8
29. J'ai suffisamment de connaissances en ce qui concerne les directives anticipées pour savoir comment conduire des discussions avec les patients qui souffrent d'une maladie dont l'issue est potentiellement mortelle et avec leur famille.	55	56,4	23,6	9,1	10,9	–
30. J'ai confiance en ma capacité de communiquer des mauvaises nouvelles.	54	18,5	29,6	22,2	24,1	5,6
PRATIQUES PROFESSIONNELLES						
31. Dans ma pratique, j'initie des discussions sur les directives anticipées avec les patients et leur famille de manière régulière.	55	72,7	18,2	7,3	1,8	–
32. Dans ma pratique, j'assure les suivis des discussions sur les directives anticipées avec les patients et leur famille lorsque cela est approprié.	56	69,6	8,9	16,1	3,6	1,8
33. Dans ma pratique, j'ai des discussions sur les directives anticipées avec plus de 50% des patients qui vivent avec une maladie dont l'issue est potentiellement mortelle.	55	70,9	14,5	9,1	5,5	–
34. Dans ma pratique, je parle avec les patients et leur famille de soins palliatifs et des options de placement en EMS si cela est approprié à la situation du patient et à ses problèmes de santé.	56	50,0	8,9	17,9	19,6	3,6

Les réponses « Je ne sais pas/Je ne désire pas répondre » sont considérées ici comme des données manquantes; les pourcentages de ce tableau sont calculés sur les réponses valables uniquement (modalité 1 à 5).

RÉSULTATS

En octobre 2021, la FSO comptait 806 membres dont deux tiers étaient francophones. Au total, 77 personnes ont cliqué sur le lien de participation REDCap envoyé par la FSO et 57 personnes sont allées jusqu'à la fin du questionnaire.

La population de cette étude compte 57 ostéopathes, dont deux tiers de femmes ($n = 38$). Âgés de 27 à 68 ans, les participants avaient en moyenne 41,1 ans ($SD = 10,1$) au moment de répondre au questionnaire; trois sur quatre avaient entre 30 et 50 ans ($n = 45$, 79,0%). La majorité des participants étaient de langue maternelle française ($n = 56$, 98,2%) et avaient étudié en Suisse ($n = 44$, 77,2%). Sur le plan professionnel, la majorité des participants avaient un taux d'activité égal ou supérieur à 80% ($n = 31$, 54,4%) et seule une personne sur dix travaillait à moins de 60% ($n = 6$, 10,5%). Un quart des ostéopathes ayant répondu avait moins de huit ans d'expérience ($n = 14$, 24,6%) et un peu plus d'un quart avait entre 20 et 30 ans d'expérience ($n = 17$, 29,8%). Au moment de l'étude, 63,2% ($n = 36$) des participants travaillaient en cabinet indépendant et 49,1% ($n = 28$) en cabinet de groupe; seulement quatre personnes (7%) travaillaient dans une permanence.

Connaissances, attitudes et pratiques des ostéopathes en matière de DA

Dans l'ensemble, les connaissances des ostéopathes sur les DA peuvent être qualifiées de faibles (Tableau 1). Près des deux tiers des participants ont répondu correctement au maximum à la moitié des questions ($n = 36$, 63,2%) et seule une personne sur dix a répondu correctement à au moins trois-quarts des questions ($n = 6$, 10,5%). Les scores allaient de 2 à 11 points pour un total de 12 points et la médiane se situait à 6 points^(5,8).

Le Tableau 2 détaille les attitudes des ostéopathes quant aux DA, à l'aide des questions mesurant leurs croyances, positionnement et niveau de confort, de même que leurs pratiques professionnelles dans ce domaine. À partir des réponses à ces 22 énoncés, quatre scores totaux ont été calculés, allant de 1 (croyances/positionnement défavorables, inconfort) à 5 (croyances/positionnement favorables, confort). Le score médian pour les croyances favorables aux DA était de 4,3; un quart des ostéopathes avait un score

inférieur ou égal à 3,9 et un quart avait un score égal ou supérieur à 4,5. Le score médian pour le positionnement favorable était de 3,5 (1^{er} quartile = 3,2; 3^e quartile = 3,7), le score médian pour le niveau de confort de 2,8 (1^{er} quartile = 1,9; 3^e quartile = 3,5) et le score médian pour les pratiques professionnelles de 1,5 (1^{er} quartile = 1,0; 3^e quartile = 2,4).

Le Tableau 3 présente les associations entre des connaissances et des attitudes favorables (croyances, positionnement et niveau de confort) aux DA, des pratiques professionnelles fréquentes dans ce domaine et le nombre d'années d'expérience des ostéopathes. Plus le niveau de connaissances était élevé, plus le positionnement en faveur des DA et le niveau de confort étaient élevés, et plus les pratiques professionnelles dans ce domaine étaient fréquentes (corrélations entre 0,38 et 0,49, $p < 0,001$). Le positionnement favorable, le niveau de confort et la fréquence des pratiques professionnelles en matière de DA étaient aussi associés positivement (corrélations entre 0,36 et 0,44, $p < 0,001$). Et plus les ostéopathes avaient d'années d'expérience, plus leur positionnement en faveur des DA était élevé ($r = 0,32$, $p < 0,05$). En revanche, le niveau de croyances favorables aux DA n'était associé à aucune des autres mesures.

Les principales barrières à la discussion et à la rédaction des DA selon les ostéopathes

L'analyse thématique des barrières à la discussion des DA rapportées par les ostéopathes interrogés a permis la mise en évidence de six thèmes, décrits ici selon leur fréquence d'apparition: 1) le manque de connaissances des DA par les ostéopathes; 2) leurs convictions quant à la responsabilité des professionnels de la santé dans ce domaine; 3) les réticences des patients; 4) les réticences des ostéopathes; 5) le profil de la patientèle en ostéopathie; et 6) les réticences associées au thème de la mort (Tableau 4).

L'analyse thématique des barrières à la rédaction des DA a fait ressortir trois thèmes identiques à ceux relevés pour leur discussion: 1) le manque de connaissances des DA par les ostéopathes; 2) leurs convictions quant à la responsabilité des professionnels de la santé dans ce domaine; et 4) les réticences des ostéopathes. Par ailleurs, deux autres thèmes ont émergé de l'analyse: 7) le manque de temps pour la rédaction des DA et 8) les obstacles liés à la concrétisation des DA (Tableau 4).

Tableau 3

Mesures d'association entre les connaissances, attitudes et pratiques professionnelles des participants et leurs années d'expérience

		Connaissances	Attitudes			Pratiques professionnelles
			Croyances	Positionnement	Niveau de confort	
Attitudes	Croyances	0,11				
	Positionnement	0,38***	-0,11			
	Niveau de confort	0,47***	0,05	0,39***		
Pratiques professionnelles		0,49***	0,14	0,36***	0,44***	
Nombre d'années d'expérience		0,07	0,05	0,32*	0,21	0,12

Connaissances: niveau de connaissances sur les DA; **croyances:** niveau de croyances en faveur des DA; **positionnement:** niveau de positionnement favorable envers les DA; **niveau de confort:** niveau de confort envers les DA; **pratiques professionnelles:** fréquence des pratiques professionnelles en faveur des DA. * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

Tableau 4
Analyse thématique des barrières à la discussion et à la rédaction des directives anticipées (DA) identifiées par les participants

Thème	Définition	Exemples	
1	Manque de connaissances des DA par les ostéopathes	Manque de connaissances des ostéopathes sur les DA leurs fondements et implications juridiques, leurs modalités d'application. Manque de connaissances médicales et éthiques des ostéopathes sur la fin de vie ou sur les soins palliatifs. Manque de formation des ostéopathes en matière de DA.	« Manque de connaissance » ; « Manque d'expérience » ; « Pas de formation sur ce sujet »
2	Convictions des ostéopathes quant à la responsabilité des professionnels de la santé en matière de DA	Propos des ostéopathes concernant les actes qui relèvent ou non de leur pratique. Propos des ostéopathes concernant les professionnels de santé qui devraient se charger de discuter et élaborer les DA.	« Pas notre rôle » ; « Ce n'est pas du ressort de l'ostéopathe » ; « Rôle classiquement donné au médecin traitant »
3	Réticences des patients*	Réticences que les ostéopathes prêtent aux patients concernant la discussion des DA.	« Le non-recevoir des patients à aborder ce sujet » ; « Peur de blesser ses proches » ; « Dénier de la part du patient quant à sa maladie »
4	Réticences des ostéopathes	Réticences des ostéopathes concernant tant la discussion des DA que leur élaboration.	« Peur d'être inadéquat » ; « Manque d'assurance » ; « La peur que ma démarche soit mal interprétée »
5	Profil de la patientèle en ostéopathie*	Caractéristiques de la patientèle qui rendent non pertinente la discussion des DA.	« L'âge des patients » ; « Je n'ai pas de patients en fin de vie » ; « J'ai peu de patients du 3e âge »
6	Réticences associées au thème de la mort*	Réticences des patients et des ostéopathes relatives au fait de discuter de la fin de la vie et de la mort.	« Peur de la mort » ; « Le tabou de la mort » ; « Ma propre appréhension de la mort »
7	Manque de temps pour la rédaction des DS**	Craintes des ostéopathes relatives au temps que nécessiterait l'accompagnement dans la rédaction des DA.	« Le temps et la disponibilité pour le faire » ; « Comment intégrer ce temps dans une consultation d'ostéo »
8	Obstacles liés à la concrétisation des DA**	Difficultés concrètes énumérées par les ostéopathes lorsqu'ils et elles imaginent les tâches et informations nécessaires à la rédaction des DA.	« N'ai pas un document de base à disposition » ; « Pas accès au dossier médical »

 * Thème identifié uniquement dans les réponses à la question des barrières à la *discussion* des DA.

 ** Thème identifié uniquement dans les réponses à la question des barrières à la *rédaction* des DA.

L'intérêt des ostéopathes à accompagner leurs patients dans un processus d'élaboration de DA

Questionnés sur leur intérêt à participer à la rédaction des DA, un quart des ostéopathes ont répondu par l'affirmative ($n = 15, 26.3\%$) et la moitié par la négative ($n = 32, 56.1\%$) ; les autres participants ne s'étant pas prononcés ($n = 10, 18.0\%$). Les personnes prêtes à s'investir ont assorti leur implication de conditions, principalement le fait d'être adéquatement formées et de posséder de meilleures connaissances sur les DA. Deux autres conditions ont été mentionnées : d'une part, que cette démarche ait lieu uniquement à la demande de leur patient et, d'autre part, qu'elle s'effectue en collaboration avec d'autres professionnels de la santé. Les ostéopathes ayant répondu négativement ont donné comme principaux arguments : premièrement, le fait que, de leur point de vue, la rédaction des DA ne fait pas partie de leur mission ou de leur rôle ; ensuite, leur manque de connaissances en la matière ; et, finalement, les contraintes temporelles des consultations.

DISCUSSION

L'objectif premier de cette étude était d'examiner les connaissances, les attitudes et les pratiques professionnelles des ostéopathes francophones en matière de DA. Le niveau de connaissances des participants dans ce domaine s'est révélé être faible : près de deux personnes sur trois ont répondu incorrectement à la moitié des questions et seule une personne sur dix a répondu correctement à trois quarts des questions. Sur le plan des attitudes favorables aux DA, le score médian pour les croyances favorables était élevé (4,3 sur un score entre 1 et 5), le score médian pour le positionnement favorable était moyennement élevé (3,5), le score médian pour le niveau de confort était moyen (2,8). Enfin, sur le plan des pratiques professionnelles, le score médian était très bas (1,5). Ces différentes mesures sont apparues positivement associées entre elles. Plus le niveau de connaissances en matière de DA était élevé, plus le positionnement envers les DA était favorable, plus le niveau de confort dans ce domaine était grand et plus les pratiques professionnelles

s'y rapportant étaient fréquentes. Il est également ressorti des analyses qu'un positionnement en faveur des DA était positivement associé à un bon niveau de confort dans ce domaine et à des pratiques professionnelles fréquentes. Enfin, plus le nombre d'années de pratique des ostéopathes était grand, plus leur positionnement en matière de DA était favorable.

Les ostéopathes ont identifié différentes barrières susceptibles, selon eux, de faire obstacle à la discussion ou à l'élaboration des DA: 1) leur manque de connaissances en matière de DA; 2) leurs convictions quant à la responsabilité des professionnels de la santé dans ce domaine; 3) les réticences qu'ils et elles prêtent aux patients, 4) leurs propres réticences; 5) le profil de leur patientèle; 6) des réticences associées au thème de la mort; 7) un manque de temps à consacrer à la rédaction des DA; et finalement 8) des obstacles liés à la concrétisation de ces directives. Un ostéopathe sur quatre a fait part de son intérêt à s'impliquer dans un processus d'élaboration de DA. Toutefois cet intérêt a été assorti de conditions, principalement celle d'être adéquatement formé et celle de posséder de meilleures connaissances sur les DA. Il a également été fait mention de deux autres conditions: que la demande d'élaboration de DA émane de leur patient ou que ces directives soient élaborées en collaboration avec d'autres professionnels de la santé.

Le niveau de connaissances des participants quant aux DA, bien que relativement bas, était cohérent avec leur ressenti; en effet, 80% des personnes interrogées estimaient que leur niveau de connaissances était insuffisant pour leur permettre de mener, de manière adéquate, une discussion sur les DA. Or, ce bas niveau de connaissances n'est pas propre aux ostéopathes. En effet, des résultats similaires ont été observés dans des études menées auprès d'infirmières en Australie⁽⁴⁴⁾ et de professionnels de la santé en France⁽⁴⁵⁾. Dans la littérature, les connaissances des professionnels de la santé en matière de DA apparaissent très variables, même au sein de la population infirmière. Une étude a, par exemple, montré que des infirmières exerçant aux États-Unis possédaient un meilleur niveau de connaissances sur les DA que leurs collègues exerçant en Italie, en Israël, en Irlande et à Hong Kong⁽⁴⁶⁾. Une étude suisse a conclu que des infirmières à domicile n'avaient qu'un niveau de connaissances moyen sur les DA⁽³²⁾, en l'occurrence un niveau comparable à celui d'infirmières en oncologie questionnées dans une étude américaine⁽³⁴⁾.

Ce bas niveau de connaissances est cohérent avec la principale barrière à la discussion et l'élaboration des DA identifiée par les participants de cette étude: le manque de connaissances. Ce manque de connaissances renvoie, d'une part, à des lacunes quant aux fondements et implications juridiques des DA et à leurs modalités d'application et, d'autre part, à des connaissances médicales et éthiques insuffisantes quant aux soins palliatifs et à la fin de vie. Notons que cette même barrière a été mise en avant par des infirmières à domicile ayant pris part à une étude suisse, et cela bien que leur niveau de connaissances était supérieur à celui de notre population de recherche⁽³²⁾. Ainsi, le manque de connaissance est apparu, pour les ostéopathes, un facteur limitant non seulement leur implication dans l'élaboration des DA, mais aussi leur intérêt pour cette thématique, et de ce manque de connaissances découle vraisemblablement l'impression que ce n'est pas le rôle de l'ostéopathe d'initier ce type de conversation ou

qu'une telle démarche ne serait pas légitime, mais aussi par crainte de ne pas se montrer adéquat ou de faire mal, voire simplement par peur d'aborder la question de la mort.

De surcroît, les connaissances en matière de DA constitueraient un levier de changement important du fait de leur association avec les attitudes des ostéopathes sur la question. En effet, de fortes corrélations positives entre leurs connaissances et deux des trois composantes de leurs attitudes ont été trouvées: la composante comportementale, soit un positionnement favorable aux DA, et la composante affective, soit leur niveau de confort pour leur élaboration.

Dans une acception simplifiée de la théorie du comportement de Ajzen (1991)⁽⁴⁷⁾, le meilleur prédicteur d'un comportement est l'intention qu'à la personne de l'exécuter. Une intention qui est, en partie, déterminée par l'attitude de la personne à l'égard de ce comportement. Appliquée aux DA, cette théorie permet de postuler que plus leurs attitudes aux DA seront favorables, plus les professionnels de la santé, y compris les ostéopathes, seront susceptibles de participer à la discussion et à l'élaboration des DA. Ainsi, il apparaît pertinent de réfléchir à la meilleure manière d'améliorer le niveau des connaissances des professionnels de la santé sur les DA, dans le but de renforcer les composantes comportementales et affectives de leurs attitudes favorables. À ce stade, il est intéressant de relever que la composante cognitive des attitudes des ostéopathes, des croyances favorables aux DA, n'était pas corrélée à leur niveau de connaissances. En effet, nous aurions pu imaginer que le bas niveau de connaissances des participants favoriserait des croyances négatives envers les DA, notamment compte tenu des réticences à discuter de la mort et de la fin de la vie, prêtées ici tant aux patients qu'aux ostéopathes (des réticences également présentes dans l'étude suisse sur les infirmières à domicile déjà mentionnée⁽³²⁾).

Finalement, il est important de s'arrêter sur le profil de la patientèle en ostéopathie, identifié comme une barrière spécifique à la discussion des DA. En effet, l'âge et l'état de santé de la population qu'ils et elles rencontrent en cabinet peuvent donner aux ostéopathes l'impression qu'une discussion sur les DA ne serait pas pertinente. Il s'agit clairement d'une impression, car toute personne est susceptible, en un instant, de perdre (temporairement) sa capacité de discernement, peu importe son âge et son état de santé. La pandémie de coronavirus est un exemple parmi tant d'autres. Du jour au lendemain, des patients ont été admis en soins intensifs, et ont reçu une ventilation mécanique invasive sans avoir la capacité de prendre des décisions avec une augmentation des cas d'hospitalisation des personnes âgées de 18-49 ans principalement en raison du variant Delta⁽⁴⁸⁾. Bien que les personnes jeunes et en bonne santé aient été moins touchées, elles n'étaient pas épargnées, raison pour laquelle l'élaboration des DA leur était également recommandée⁽⁴⁹⁾.

Ainsi, les patients des ostéopathes sont également concernés par les DA, quel que soit leur profil. Il serait dès lors judicieux que cette thématique soit intégrée aux pratiques de promotion de la santé, de conseil et de soutien qu'accomplissent les ostéopathes en leur qualité de professionnels de la santé. Dans ce sens, les ostéopathes pourraient représenter un atout considérable pour la promotion des DA auprès de la population. Pour cela, il serait intéressant de proposer aux

ostéopathes une formation post-graduée abordant les fondements et implications juridiques des DA et leurs modalités d'application, ainsi que l'utilisation (par exemple) des modèles pour l'élaboration des DA proposés par la FMH⁽¹⁾. Cette formation permettrait d'améliorer les connaissances, de limiter les barrières perçues pour la discussion et l'élaboration des DA comme les notions de responsabilités/rôles, connaissances, profil de patients, etc.

La réalisation d'une nouvelle étude auprès de professionnels ayant suivi une formation de ce type permettrait de réexaminer s'il serait judicieux d'accorder aux DA une place spécifique dans les consultations ostéopathiques.

Forces et limitations

La taille d'échantillon de cette étude est limitée et potentiellement les personnes ayant choisi d'y participer ont déjà certaines connaissances ou un intérêt vis-à-vis des DA. La force de cette étude est son originalité, car c'est la première qui fait l'état des connaissances sur les DA des ostéopathes et des barrières potentielles à en discuter et à les élaborer.

CONCLUSION

Les barrières perçues par les ostéopathes pour la discussion et l'élaboration des DA, et leur manque d'intérêt pour la question, sont apparus, en premier lieu, liés à leur manque de connaissances dans ce domaine et, dépendamment leur sentiment que la responsabilité d'initier de telles conversations incombait à d'autres professionnels. Une opinion qui était sous-tendue à la fois par un manque perçu de légitimité et par la crainte de ne pas être adéquats et une certaine réticence à aborder la question de la mort, mais surtout par la conviction que l'élaboration de DA ne concerne que très rarement les personnes qui consultent un ostéopathe.

ABSTRACT

Background: Advance directives (ADs) allow individuals to make their wishes known in the event of (temporary) incapacity for discernment. Designed to strengthen the capacity for self-determination in medical matters, ADs are facing resistance, which means that resource persons need to be identified to help draft them. Osteopaths would be ideal resource persons because of the relationship they develop with their patients and the manner in which their consultations are conducted.

Objective: This study aims to examine osteopaths' knowledge, attitudes, and practices regarding ADs.

Methods: In this study, 57 osteopaths completed an online questionnaire assessing their knowledge, attitudes, and practices regarding ADs, perceived barriers to their development, and their interest in participating.

Une formation post-graduée sur les fondements, implications juridiques et modalités d'application des DA permettrait de vaincre les réticences des ostéopathes, et peut-être de les convaincre de la pertinence d'accorder une place aux DA dans leurs consultations. Les ostéopathes pourraient devenir des personnes-ressources dans le processus d'élaboration des DA, soit des personnes disposant des connaissances nécessaires à l'élaboration de DA applicables, ayant tissé un lien de confiance avec la personne concernée, au fil du temps, et disposant de suffisamment de temps pour un accompagnement adéquat eu égard à la durée plus longue (45 minutes) de leurs consultations comparativement à d'autres spécialités médicales.

IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE

- Les DA, conçues pour renforcer la capacité d'autodétermination sur le plan médical, seraient trop peu utilisées.
- Les ostéopathes pourraient constituer des personnes-ressources pour accompagner le processus d'élaboration de DA.
- Améliorer les connaissances des ostéopathes sur les DA contribuerait au développement d'attitudes favorables.

Remerciements

Les auteures souhaitent remercier la Haute École de Santé Fribourg, la FSO, ainsi que les ostéopathes qui ont participé à cette étude.

Contact

Katia Iglesias
katia.iglesias@hefr.ch

Results: Osteopaths' knowledge was low. The higher their level of knowledge, the more favorable their positioning, the greater their comfort level, and the more frequent their professional practices related to ADs. Lack of knowledge emerged as a major barrier to developing ADs, as did the feeling that the responsibility for initiating this discussion lies with other professionals, the profile of the osteopathic patient base, and a lack of time. Nevertheless, a quarter of participants expressed interest in becoming involved in the development of ADs.

Conclusion: Lacking sufficient knowledge, osteopaths are reluctant to discuss ADs. Improving their knowledge through postgraduate training may contribute to the development of favorable attitudes towards ADs, making them more likely to become involved in this process.

KEYWORDS

Advance directives / attitudes / beliefs / comfort / death / professional practices

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Mit einer Patientenverfügung (PV) kann eine Person ihren Willen im Falle einer Urteilsunfähigkeit kundtun. Mithilfe der PV soll die Selbstbestimmung in medizinischen Belangen gestärkt werden. Da diesbezüglich jedoch Widerstand besteht, ist eine Identifizierung von Ansprechpartnern für die Erstellung der PVs notwendig. Osteopathen wären aufgrund der Beziehungen, die sie zu ihren Patienten aufbauen und des Ablaufs ihrer Konsultationen ideale Ansprechpartner.

Ziel: Das Wissen, die Einstellungen und die Praxis der Osteopathen in Bezug auf PVs untersuchen.

Methode: In dieser Studie beantworteten 57 Osteopathen einen Online-Fragebogen, in dem ihr Wissen, ihre Einstellungen und Praktiken in Bezug auf PVs, die wahrgenommenen Barrieren bei der Ausarbeitung von PVs und ihr Interesse daran untersucht wurden.

Ergebnisse: Das Wissen der Osteopathen war gering. Je höher ihr Wissensstand war, desto befürwortender war ihre Positionierung, desto größer war ihr Behaglichkeitsniveau und desto häufiger waren ihre professionellen Praktiken bezüglich PVs. Mangelndes Wissen stellte sich als wesentliche Barriere für die Entwicklung von PVs heraus, ebenso wie das Gefühl, dass die Verantwortung für die Initiierung dieser Diskussion bei anderen Fachpersonen liegt sowie das Profil des osteopathischen Patientenstamms und Zeitmangel. Trotzdem bekundete ein Viertel der Teilnehmenden Interesse daran, sich an der Erstellung von PVs zu beteiligen.

Schlussfolgerung: Aufgrund mangelnden Wissens sind Osteopathen wenig geneigt, PVs zu diskutieren. Die Verbesserung ihrer Kenntnisse durch postgraduale Ausbildung könnte dazu beitragen, dass sie eine positive Einstellung zu PVs entwickeln, wodurch sie eher bereit wären, sich an diesem Prozess zu beteiligen.

SCHLÜSSELWÖRTER

Patientenverfügung / Einstellungen / Überzeugungen / Unbefangenheit / Tod / Berufspraxis

Références

- Binder J, von Wartburg L. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012. Berne: Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS); 2009.
- Arima H, Akabayashi A. Advance Directive. In: Ten Have H, editor. Encyclopedia of Global Bioethics [En ligne]. Cham: Springer International Publishing; 2016 [cité 22 nov. 2023]; 46-54. Disponible: https://link.springer.com/10.1007/978-3-319-09483-0_8.
- Englert Y, Van Orshoven A. Testaments de vie et autres directives anticipées. Bruxelles: De Boeck; 2003.
- Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Directives et recommandations médico-éthiques: Directives anticipées. [En ligne] Berne: ASSM; 2019 [cité 22 nov. 2023]. Disponible: https://www.samw.ch/dam/jcr:417790be-e8b4-407e-9f35-c7bd50cd332c/directives_assm_directives_anticipees.pdf.
- Service-Publique.fr. Directives anticipées: dernières volontés sur les soins en fin de vie [Internet]. 2023 [cité 22 nov. 2023]. Disponible: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010#:~:text=Qu'appelle%2Dt%2Don,des%20traitements%20ou%20actes%20m%C3%A9dicaux.>
- Funk DC, Moss AH, Speis A. How COVID-19 changed advance care planning: Insights from the West Virginia Center for End-of-Life Care. JPSM. 2020;60(6):e5-9.
- Markovitz N. With rising COVID cases, young people should consider advance-care planning. Washington Post [En ligne]. 29 janv. 2022 [cité 22 nov. 2023]; Disponible: https://www.washingtonpost.com/health/advance-care-planning-young/2022/01/28/696502ea-722f-11ec-bc13-18891499c514_story.html.
- Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation, Modification du 19 décembre 2008, RO 2011 725, 728.
- Code civil suisse du 10 décembre 1907 (CC), RS 210.0.
- Haesen S, Shaw D. Directing citizens to create advance directives. Swiss Med Wkly. 2018;148(1920):w14628.
- Fédération des médecins suisses (FMH). Directives anticipées. [En ligne] Berne: FMH; 2022 [cité 22 nov. 2023]. Disponible: <https://www.fmh.ch/fr/prestations/droit/directives-anticipees.cfm>.
- Clements JM. Patient perceptions on the use of advance directives and life-prolonging technology. Am J Hosp Palliat Care. 2009;26(4):270-6.
- Bond WF, Kim M, Franciskovich CM, Weinberg JE, Svendsen JD, Fehr LS, et al. Advance care planning in an accountable care organization is associated with increased advanced directive documentation and decreased costs. J Palliat Med. 2018;21(4):489-502.
- Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision-making before death. NEJM. 2010;362(13):1211-8.
- 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. 2010;340:c1345.
- Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. J Gen Intern Med. 2001;16(1):32-40.
- Vayne-Bossert P, Vailloud C, Ducloux D, Matis C, Déramé L. Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. Rev Med Suisse. 2017;13(548):310-4.
- Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. Rev Bras Enferm. 2015;68(3):524-34.
- Vilpert S, Borrat-Besson C, Maurer J, Borasio GD. Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland. Swiss Med Wkly. 2018;148(2930):w14642.
- Brzak N, Papadaniel Y, Berthod MA. Les proches au cœur des décisions médicales de fin de vie: anticiper, représenter, hésiter. Anthropologie et Santé [En ligne]. 2016; 12. [cité 22 nov. 2023]. Disponible: <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2009>.
- Pautex S, Gamondi C, Philippin Y, Gremaud G, Herrmann F, Camartin C, et al. Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland: Role of patients, relatives and health professionals. BMJ Support Palliat Care. 2018;8(4):475-84.

- 22.** Pautex S, Herrmann F, Zulian G. Role of advance directives in palliative care units: A prospective study. *Palliat Med.* 2008;22(7):835-41.
- 23.** Kermel-Schiffman I, Werner P. Knowledge regarding advance care planning: a systematic review. *Arch Gerontol Geriatr.* 2017;73:133-42.
- 24.** Seymour J, Gott M, Bellamy G, Ahmedzai SH, Clark D. Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. *Soc Sci Med.* 2004;59(1):57-68.
- 25.** Office fédéral de la santé publique (OFSP) et palliative.ch. La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »). Cadre général pour la Suisse [En ligne]. Berne: OFSP; 2018 [cité 15 juillet 2023]. Disponible: https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/koordinierte_versorgung/patientengruppen_schnittstellen/betagte_multimorbide_menschen/kov-rahmenkonzept-gesundheitliche-vorausplanung.pdf.download.pdf/180212_Rahmenkonzept_Gesundheitl_Vorausplanung.pdf.
- 26.** Cattagni Kleiner A, Santos-Eggimann B, Seematter-Bagnoud L. Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude: connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP); 2016.
- 27.** Slankamenac K, Rtsche N, Keller DI. Availability of advance directives in the emergency department. *Swiss Med Wkly.* 2020;150(0304):w20184.
- 28.** Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc.* 2009;57(9):1547-55.
- 29.** Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA.* 2016;316(20):2104-14.
- 30.** Howard M, Bernard C, Klein D, Elston D, Tan A, Slaven M, et al. Barriers to and enablers of advance care planning with patients in primary care: Survey of health care providers. *Can Fam Physician.* 2018;64(4):e190-8.
- 31.** Lenherr G, Meyer-Zehnder B, Kressig R, Reiter-Theil S. To speak, or not to speak - do clinicians speak about dying and death with geriatric patients at the end of life? *Swiss Med Wkly.* 2012;142(1314):w13563.
- 32.** Boukar F. Des directives anticipées à la planification anticipée du projet thérapeutique: connaissances, attitudes et pratiques des infirmières à domicile [Mémoire de Master]. Lausanne: La Source, Institut et Haute École de la Santé. 2014.
- 33.** Badzek LA, Leslie N, Schwertfeger RU, Deiriggi P, Glover J, Friend L. Advanced care planning: A study on home health nurses. *Appl Nurs Res.* 2006;19(2):56-62.
- 34.** Zhou G, Stoltzfus JC, Houldin AD, Parks SM, Swan BA. Knowledge, attitudes, and practice behaviors of oncology advanced practice nurses regarding advanced care planning for patients with cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2010;37(6):e400-10.
- 35.** Iglesias K, Busnel C, Dufour F, Pautex S, Séchaud L. Nurse-led patient-centred intervention to increase written advance directives for outpatients in early-stage palliative care: Study protocol for a randomised controlled trial with an embedded explanatory qualitative study. *BMJ Open.* 2020;10(9):e037144.
- 36.** Blackwood DH, Walker D, Mythen MG, Taylor RM, Vindrola-Padros C. Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. *J Clin Nurs.* 2019;28(23-24):4276-97.
- 37.** Jezewski MA, Meeker MA, Robillard I. What is Needed to Assist Patients with Advance Directives from the Perspective of Emergency Nurses. *J Emerg Nurs.* 2005;31(2):150-5.
- 38.** Loi fédérale sur les professions de la santé du 30 septembre 2016 (LPSan), RS 811.21.
- 39.** Harris PA, Taylor R, Thielke R, Payne J, Gonzalez N, Conde JG. Research electronic data capture (REDCap): a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform.* 2009;42(2):377-81.
- 40.** Harris PA, Taylor R, Minor BL, Elliott V, Fernandez M, O'Neal L, et al. The REDCap consortium: Building an international community of software platform partners. *J Biomed Inform.* 2019;95:103208.
- 41.** Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH), RS 810.30.
- 42.** IBM Corp. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 26.0. Armonk, NY: IBM Corp. 2019.
- 43.** Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 5e éd. Paris: Armand Colin; 2021.
- 44.** Shepherd J, Waller A, Sanson-Fisher R, Clark K, Ball J. Knowledge of, and participation in, advance care planning: A cross-sectional study of acute and critical care nurses' perceptions. *Int J Nurs Stud.* 2018;86:74-81.
- 45.** De Courson T, Sfeir C, De Guillebon G, Sanson H, Yannoutsos A, Priollet P. Les directives anticipées à l'hôpital: l'affaire de tous ? *Rev Med Interne.* 2019;40(3):145-50.
- 46.** Coffey A, McCarthy G, Weathers E, Friedman MI, Gallo K, Ehrenfeld M, et al. Nurses' knowledge of advance directives and perceived confidence in end-of-life care: a cross-sectional study in five countries. *Int J Nurs Pract.* 2016;22(3):247-57.
- 47.** Ajzen I. The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes.* 1991;50(2):179-211.
- 48.** Taylor CA, Patel K, Pham H, Whitaker M, Anglin O, Kambhampati AK, et al. Severity of disease among adults hospitalized with laboratory-confirmed COVID-19 before and during the period of SARS-CoV-2 B.1.617.2 (Delta) predominance: COVID-NET, 14 States, January-August 2021. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2021;70(43):1513-9.
- 49.** Bender MA, Huang KN, Raetz J. Advance care planning during the COVID-19 pandemic. *J Am Board Fam Med.* 2021;34:S16-20.