

# PRÉFÉRENCES ET CRAINTES FACE À LA FIN DE VIE : UNE RÉALITÉ SOUVENT OCCULTÉE

**Nathalie Pategay et Martial Coutaz**

**Médecine & Hygiène** | *Revue internationale de soins palliatifs*

2005/3 - Vol. 20  
pages 67 à 75

ISSN 1664-1531

Article disponible en ligne à l'adresse:

-----  
<http://www.cairn.info/revue-infokara-2005-3-page-67.htm>  
-----

Pour citer cet article :

-----  
Pategay Nathalie et Coutaz Martial, « Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2005/3 Vol. 20, p. 67-75. DOI : 10.3917/inka.053.0067  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour Médecine & Hygiène.

© Médecine & Hygiène. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée

Nathalie Pategay<sup>1</sup> et Martial Coutaz<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Médecin assistante, service de médecine interne, Hôpital de Sion, Centre hospitalier du Centre du Valais, Sion

<sup>2</sup> Médecin-chef, Médecine interne FMH, spécialiste gériatrie, établissement hospitalier Saint-Amé, St-Maurice

**Résumé :** *Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée* – La fin de vie représente une étape cruciale de l'existence. Notre étude s'intéresse aux préférences et aux craintes des personnes âgées face à leur fin de vie. Il en ressort principalement que les personnes âgées souhaitent que leurs enfants soient le garant de leurs volontés, la moitié du collectif désire mourir à domicile, une personne sur deux craint de souffrir inutilement et la douleur doit être le symptôme à soulager prioritairement. Développer la rédaction des directives anticipées, sensibiliser les soignants à s'informer des préférences des personnes en fin de vie, privilégier l'écoute plutôt que le seul raisonnement physiopathologique sont les défis qui découlent des résultats de cette étude.

**Summary :** *Preferences and fears in facing the end of life: a hidden reality* – The end of life represents a crucial stage of existence. Our study explores the preferences and fears of the elderly in facing the end of their life. Our main findings are that the elderly wish their children to be those who guarantee respect for their wishes, that half of our respondents wish to die at home, and half fear that they will suffer unnecessarily. Pain is considered to be the symptom to relieve in priority.

The development of advance directives, raising awareness of clinicians that they should be aware of the preferences of end of life patients, giving more priority to listening rather than being limited to physiopathological reasoning, are the challenges shown by our study to be facing clinicians.

**Mots-clés :** Fin de vie – Préférences – Craintes – Gériatrie.

**Key-words :** End of life – Advance care planning – Preferences – Fears – Geriatrics.

## Introduction

La « fin de vie » représente une étape importante dans le parcours terrestre d'une personne. Elle repose bien évidemment sur des critères biologiques et physiologiques ; il importe cependant que durant cette période, la dignité humaine soit au mieux conservée et respectée.

Malheureusement, l'équipe soignante n'interroge que trop rarement le patient sur ses souhaits et craintes face à sa fin de vie ; or ce dernier s'est souvent préparé face à cette épreuve à venir, en envisageant certains scénarios ou encore en rédigeant des directives pour mieux vivre cette période « charnière ».

De nombreuses échelles d'évaluation ont été développées en médecine afin d'évaluer la qualité de vie, l'anxiété ou la dépression. Dans la littérature médicale, nous n'avons retrouvé que peu d'études concernant la fin de vie.

En 2002 cependant, Elisabeth K. Vig [1] s'est intéressée aux préférences de patients gériatriques, souffrant de maladies cardiaques ou de cancer. Elle étudia les préférences de fin de vie, tentant de définir les « bonnes morts » et les « mauvaises morts » du point de vue du patient. Il nous est

paru dès lors intéressant d'adapter ce concept à une population rurale, gériatrique, à forte consonance religieuse.

Le but de notre étude est d'évaluer les souhaits et les craintes des personnes âgées quant à leur fin de vie. Elle repose sur le recensement des souhaits, des peurs, de l'impact de cette période existentielle sur la personne et son entourage. Elle investigate également l'aspect émotionnel de la morphine, médication souvent entourée d'une mauvaise réputation, principalement dans une population âgée, rurale.

## Matériel et méthode

Notre étude s'est déroulée au centre de Gériatrie du Bas-Valais, (Clinique St-Amé à St-Maurice), institution comptant 101 lits, dont 18 lits de psycho-gériatrie.

Le collectif de patients provient essentiellement d'une population semi-rurale, à majorité de confession catholique romaine, avec souvent un soutien familial bien présent représenté par les enfants.

La période d'inclusion a été de 3 mois et 10 jours. 57 patients sur 286 (19,9%) ont accepté la participation à l'étude ; 7 questionnaires n'ont pas pu être pris en compte dans les résultats en raison de réponses très incomplètes. Ce sont donc finalement 50 patients qui furent inclus dans l'étude.

**Correspondance :** Nathalie Pategay, 75, chemin des Amandiers, CH-1950 Sion. Tél. : + 41 (0)27 322 20 23 Mobile : + 41 (0)79 229 02 36. Courriel : npategay@romandie.com.

Les deux principaux critères d'exclusion de l'étude sont la présence de troubles cognitifs (score de Mini Mental State (MMS) inférieur à 25 points) et d'une démence avérée modérée à sévère. La compréhension limitée de la langue française est aussi un critère d'exclusion.

Nous avons, dans un premier temps, collecté les données générales des patients, à savoir leur état civil, le motif d'hospitalisation, les diagnostics principaux, le lieu de vie et la composition de l'entourage.

Tous les patients ont alors passé un questionnaire MMS.

Aux personnes répondant aux critères d'inclusion et donnant leur accord à l'étude, nous avons remis un questionnaire (annexe 1) de 18 questions majoritairement de type fermé. Celui-ci est rempli lors de l'admission ou pendant les jours suivants, en présence du médecin en charge du patient. Pour les personnes présentant des difficultés visuelles ou d'écriture, le questionnaire a été rempli avec l'aide du médecin.

## Résultats

Nous avons recueilli 57 questionnaires (sur 286 patients interrogés), dont 7 ont dû être écartés, car fortement incomplets.

Dans la grande majorité des refus à participer à l'étude, on retrouve l'argument subjectif que la problématique de fin de vie ne les concerne pas, en tout cas lors de cette hospitalisation.

L'âge moyen est de 78,7 ans (extrêmes 60 et 93 ans), médian de 80 ans. La proportion homme/femme est de 1/2,125.

Les patients ayant accepté de participer à cette étude ont été hospitalisés pour des motifs principalement de nature orthopédique (19 patients, soit 38%), dans un contexte de soins impossibles à domicile (11 patients, soit 22%), suite à une chute (5 personnes, soit 10%), pour des problèmes cardiaques (5 patients, soit 10%), oncologiques (5 patients, soit 10%) ou encore psychiatriques (3 patients, soit 6%).

Les patients de l'étude présentent de bonnes capacités cognitives puisque le MMS moyen est de 27,5 points sur 30.

Les données démographiques des patients de l'étude sont décrites dans les figures 1, 2 et 3.

Figure 1: **Etat civil (N = 50).**

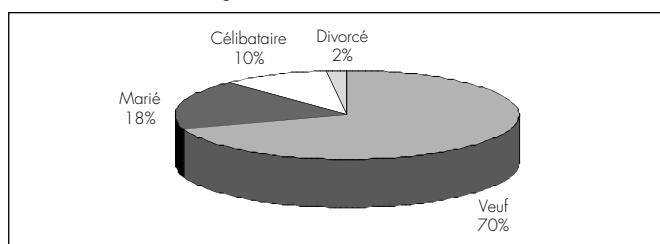


Figure 2: **Entourage social (N = 50).**

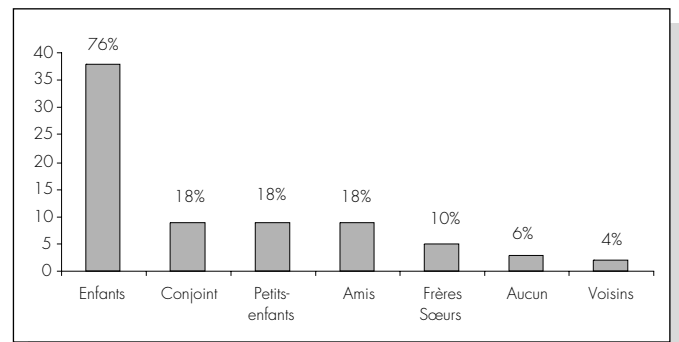
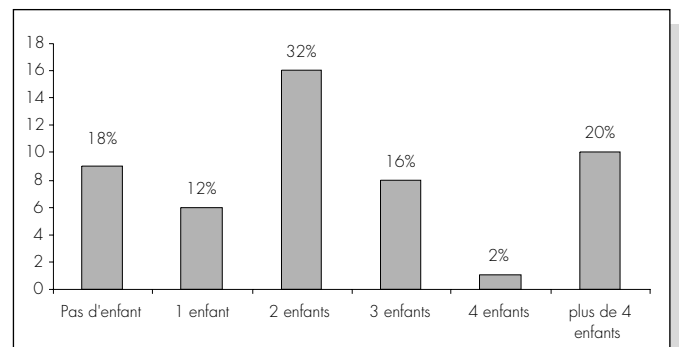


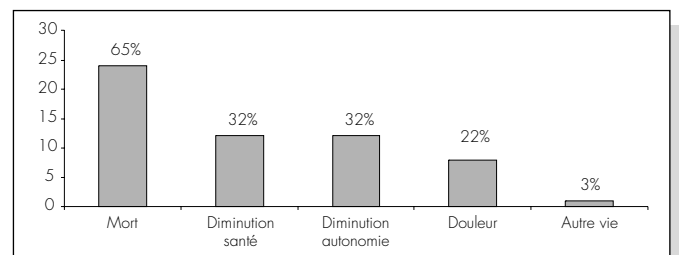
Figure 3: **Combien avez-vous d'enfants ? (N = 50)**



Le lieu de vie des patients est dans 96% des cas leur domicile, seulement 2 patients (4%) venant d'un Etablissement Médico-Social (EMS).

En interrogeant les patients sur leur propre définition de la « fin de vie », 24 patients (65%) ont répondu « la mort », 12 personnes (32%) ont estimé qu'elle était une « diminution de l'état de santé » mais également une « diminution de l'autonomie ». Seulement 8 patients (22%) ont estimé que la fin de vie représentait une source de « douleur ». Relevons que les participants à l'étude pouvaient donner plusieurs réponses (figure 4).

Figure 4: **Que représente pour vous la notion de « fin de vie » ? (N = 37).**

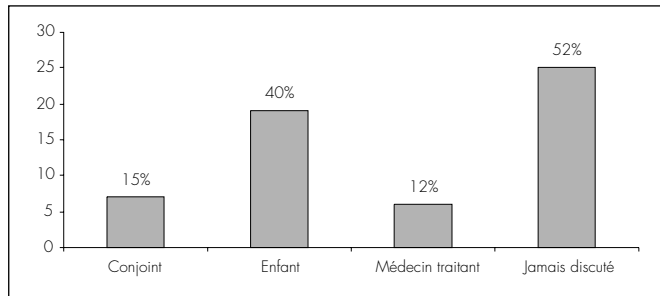


Ces résultats sont d'autant plus intéressants puisqu'aucun patient inclus dans notre étude ne se trouvait, selon les critères médicaux, en situation de fin de vie. Cependant, fait troublant, 6 personnes (12%) estiment que leur état actuel représente une fin de vie.

Une grande majorité des patients étudiés (33 patients, 69%) ont déjà réfléchi à leur fin de vie, alors que 15 (31%) ne s'en sont jamais préoccupés. L'entourage social, familial ou médical est relativement impliqué dans la réflexion

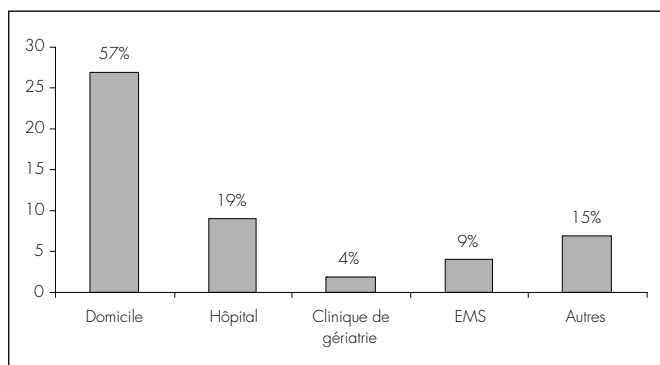
puisqu'il y a 7 personnes (15%) qui ont discuté de ce sujet avec leur conjoint, 19 (40%) avec leur(s) enfant(s) et finalement 6 patients (12%) en ont parlé avec leur médecin traitant. Il existe par ailleurs une part importante du collectif (25 patients) qui n'a jamais discuté de cette problématique avec quiconque (figure 5).

Figure 5 : **Avez-vous déjà parlé de votre fin de vie avec votre (vos)...**



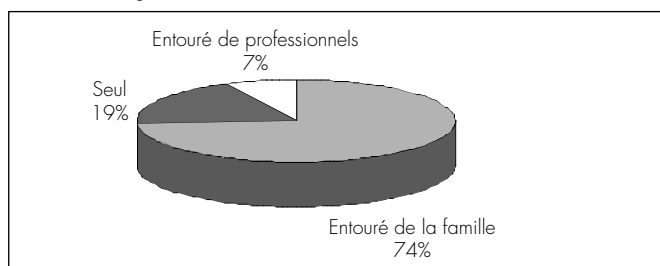
Plus de la moitié des personnes interrogées (57%) désirent terminer leurs jours à domicile, 19% dans un hôpital et 9% dans un établissement médico-social (la moitié de ceux ayant répondu ainsi y vit déjà) (figure 6).

Figure 6 : **Où souhaiteriez-vous mourir? (N = 47).**



Largement plus de la moitié des personnes interrogées (74% du collectif) souhaitent mourir entourées de leur famille, alors que 7% seulement accordent une place privilégiée au personnel soignant comme accompagnant de leurs derniers instants d'existence. Finalement 19% souhaitent mourir seuls (figure 7).

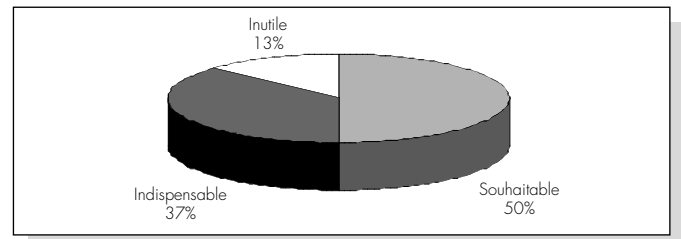
Figure 7 : **Souhaitez-vous mourir...? (N = 42).**



L'aspect religieux nous semblait être un paramètre important dans notre région; ainsi, 73% des patients soulignent l'importance de l'encadrement spirituel lors de leurs

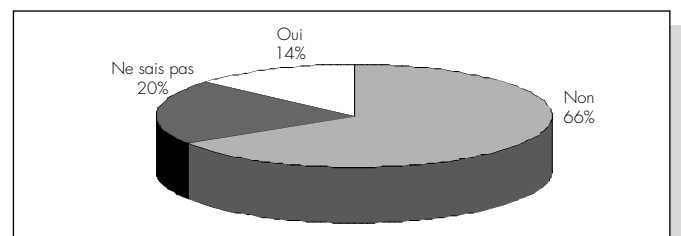
derniers jours de vie. Ceci est souligné par la volonté clairement exprimée, dans 87% des cas, d'intégrer le prêtre ou le pasteur (figure 8).

Figure 8 : **Un suivi par un prêtre/pasteur vous semble... (N = 38).**



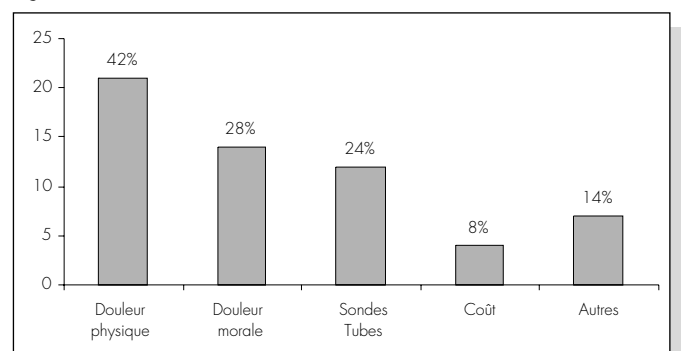
A la question volontairement vague de savoir si elles souhaitent être réanimées, les deux-tiers (66%) des personnes répondent par la négative. Par contre, seulement 14% des patients veulent une réanimation, alors que 20% ne savent pas quelle serait leur attitude (figure 9).

Figure 9 : **Souhaitez-vous être réanimé(e)? (N = 44)**



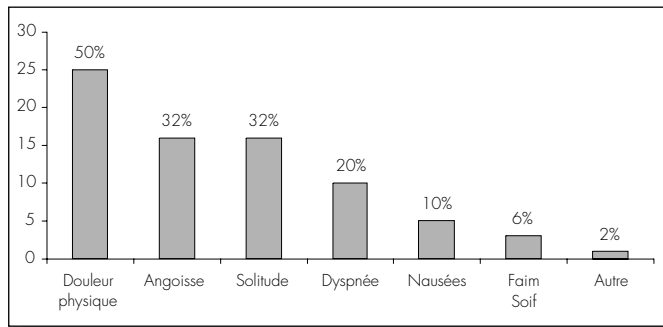
Lors de leur fin de vie, 42% des patients mettent en avant la peur de souffrir physiquement durant ces moments. 28% des patients pensent plutôt à la douleur morale et 24% ont des craintes d'être appareillés par des sondes, tubes trachéaux et autres appareils de médecine intensive et de monitoring. Il ressort également que l'aspect financier reste non négligeable puisque 8% des personnes interrogées y sont sensibles (figure 10).

Figure 10 : **Quelles sont vos craintes en cas d'acharnement? (N = 50).**



Les symptômes principaux que l'équipe médicale devrait soulager en fin de vie sont les douleurs physiques (50%), l'angoisse (32%) puis la dyspnée (20%) La crainte de solitude est exprimée par 32% des patients interrogés (figure 11).

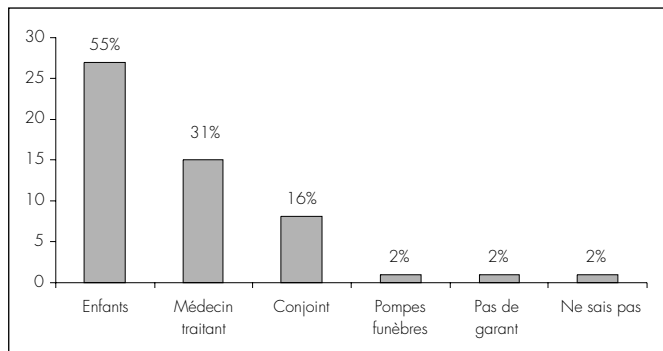
Figure 11: Lors de vos derniers jours, quels sont les principaux « symptômes » que l'équipe soignante doit soulager ?



Dans l'arsenal thérapeutique que le personnel soignant possède et manie souvent durant les derniers jours de vie d'un patient atteint d'une maladie incurable et donc potentiellement létale, on retrouve la morphine. Son utilisation est souhaitable durant la période de fin de vie, de l'avis de 87% des patients. Autre fait intéressant est que ce médicament est considéré dans la prise en charge d'une personne en fin de vie par 93% des patients répondant par l'affirmative.

Plus d'un patient sur deux (55%) estime que le garant de leurs préférences pour leur fin de vie devrait être leur(s) enfant(s), 31% souhaitant que leur médecin traitant joue ce rôle alors que 16% des personnes interrogées désirent que ce soit leur conjoint. Finalement seule une minorité (2%) ne sait pas quel intervenant devrait en prendre la responsabilité (figure 12).

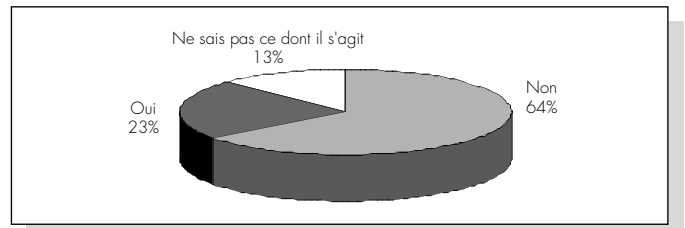
Figure 12: Si vous vous prononcez sur le « déroulement » de votre fin de vie, qui devrait en être le garant ?



Il ressort toutefois de notre questionnaire que près des deux tiers des patients (64%) n'ont pas rédigé de directives anticipées, alors que 23% l'ont fait. Relevons que plus d'un patient sur dix (13%) ne sait pas de quoi il s'agit (figure 13).

Quant à savoir ce que les personnes interrogées pensaient de notre questionnaire, son intrusion éventuelle ou encore l'utilité de ce type de démarche, 54% des patients interrogés le décrivent comme « utile », 11% comme « inutile ». Un quart des personnes de l'étude (26%) trouvent ce questionnaire intrusif dans leur sphère privée, le jugeant « trop personnel ».

Figure 13: Avez-vous rédigé des « directives anticipées » ? (N = 48).



## Discussion

Cette étude clinique porte sur 50 patients admis consécutivement au centre hospitalier de Gériatrie du Chablais à St-Maurice. Ces patients ont un âge moyen de 78,7 ans. Le profil social majoritairement retrouvé dans notre collectif est celui d'une personne veuve, vivant à domicile et entourée principalement de ses enfants.

L'étude SUPPORT [2] a étudié 9105 personnes (âge moyen 63 ± 16 ans) dans 5 hôpitaux américains, hospitalisées avec un diagnostic potentiellement fatal. Cette étude, en deux phases distinctes, a observé l'attitude médicale face à la fin de vie et en particulier sur les critères de réanimation. On observe que 53% des soignants méconnaissent les volontés de leur patient et que 38% des patients du collectif restèrent au moins 10 jours dans une unité de soins intensifs, avant de mourir. La phase II de l'étude a montré que des mesures d'intervention au niveau du personnel soignant (information, sensibilisation, procédures) n'ont pas amélioré de façon significative la connaissance des volontés du patient.

Phillips [3] a interrogé 1675 patients dont 28% ne souhaitaient pas être réanimés.

Seulement 29% des patients ont exprimé à leur médecin leurs préférences face à la fin de vie, mais moins d'un patient sur deux (48%) ne désirant pas être réanimés a exprimé ce choix d'attitude.

Une étude de Danis [4] montre que, dans une sous-population de patients ayant eu une expérience de séjour dans une unité de soins intensifs durant l'année précédant le questionnaire, 70% de ces personnes (ou leur famille) souhaitaient à nouveau des manœuvres médicales intensives afin de prolonger la vie, ne serait-ce que d'un mois supplémentaire, indépendamment de leur qualité de vie, du statut fonctionnel, de la présence de maladie ou encore de l'âge.

Les résultats de notre étude montrent que 14% des personnes interrogées souhaitent des manœuvres de réanimation. Ce faible pourcentage pourrait éventuellement être expliqué par la moyenne d'âge plus élevée dans notre collectif, en comparaison avec l'étude de Danis [4]. Relevons aussi que la manière de présenter la question peut influencer grandement le taux d'acceptation (ou de refus) de manœuvres de réanimation.

Pour faire l'écho avec l'étude SUPPORT [2], notre étude montre que bien souvent les personnes âgées ont déjà réfléchi à leur fin de vie, à leurs préférences ou leurs peurs. Nous observons que 69% des personnes interrogées y ont pensé; ce chiffre est encourageant à première vue. Cependant, il faut le pondérer avec le fait que 31% des patients de notre étude n'en ont jamais parlé, que ce soit avec leur famille ou leur médecin traitant. Il est clair qu'il s'agit d'un sujet délicat, d'ordre personnel, souvent refoulé par l'individu, compte tenu des angoisses qu'il génère. Un moyen permettant d'évoquer la fin de vie, en exprimant ses souhaits est celui des directives anticipées [5], anciennement « testament biologique ».

Grâce à ce document, la personne exprime ses volontés, en particulier face aux manœuvres de réanimation, d'alimentation artificielle, d'accompagnement spirituel et bien d'autres aspects. Ce document semble constituer un progrès et chacun devrait y être sensibilisé. Les résultats de notre étude montrent cependant que 64% de nos personnes âgées n'ont pas écrit leurs volontés, seules 23% l'ont fait, ce qui est étonnant car ce document semble connu, puisque seulement 13% de nos patients ne savaient pas ce dont il s'agissait.

Certains détracteurs ou septiques pourraient rétorquer que la rédaction de directives anticipées n'est que le reflet de la décision du moment, qu'elle est fortement sujette à variation dans l'esprit des gens, au fil du temps. Danis<sup>6</sup> en a étudié la variabilité éventuelle. Il en ressort que 85% des personnes ne désirant pas être maintenues en vie par des mesures de réanimation, interrogées deux ans plus tard, ne modifient pas leur choix initial. Cette constance est probablement le reflet d'une longue réflexion préalable à la rédaction des directives anticipées chez les sujets concernés.

La question subsidiaire est de savoir qui pourrait suggérer à une personne de rédiger ses directives anticipées. Nous avons étudié ce problème de manière indirecte en cherchant à savoir qui devait être le garant des dernières volontés. Un tiers environ des patients (31%) pensent à leur médecin traitant, 16% à leur conjoint alors que la majorité (55%) souhaitent confier ce rôle à leur(s) enfant(s). Une mission de la santé publique serait d'informer la population sur l'existence de ce document et surtout de préparer les enfants à jouer ce rôle.

Une autre facette importante de la fin de vie est le lieu où la personne souhaite terminer son existence. Fried [7] relève dans une étude publiée en 2000 que 48% des personnes souhaitent mourir à l'hôpital, 43% à leur domicile et finalement 9% n'ont pas d'avis. On retrouve une corrélation relativement modeste avec les chiffres réels concernant le lieu de décès de la population. En effet, Morrisson [8] observe qu'aux Etats-Unis en 1993, 56% des décès ont lieu en milieu hospitalier, 19% dans des établissements médico-sociaux (EMS) et seulement 21% au domicile.

Dans notre collectif, 57% des patients souhaitent mourir à domicile, 23% dans un hôpital ou une clinique de gériatrie et seulement 9% dans un EMS. La faible proportion de personnes souhaitant mourir en institution (hospitalière ou médico-sociale) semble être expliquée par le fait que 74% des personnes interrogées veulent être entourées, au moment du décès, par leur famille, contre 7% par des professionnels de la santé.

Nous nous sommes aussi intéressés à l'aspect spirituel ou religieux de la fin de vie.

L'étude de Vig [1] trouve une corrélation importante entre le désir de « spiritualité » et une « bonne mort », contrairement à une étude de Rivier [9] dans laquelle 20% de personnes accordent de l'importance aux sacrements des malades. Les personnes âgées de notre étude désirent, pour la plupart (73%), un encadrement spirituel, 78% le sacrement des malades; 87% estiment que l'homme d'Eglise doit trouver une place « souhaitable » à « indispensable » dans leur fin de vie. Nous pensons que ce chiffre peut être expliqué par le caractère semi-rural de notre population, fortement ancrée dans des valeurs religieuses catholiques.

Afin de mieux définir les craintes des patients face à la fin de vie et son déroulement, Steinhauser, dans une étude parue dans le JAMA en 2000 [10], a tenté de cerner quels sont les facteurs importants pour une fin de vie aux yeux d'un patient et de son entourage, en étudiant 44 points dont les principaux sont: être conscient, avoir un plan funéraire établi, ne pas être une charge, aider les autres ou encore être en paix avec Dieu.

L'étude de Vig [1] a mis en évidence certains critères d'une « mauvaise mort ». Il en ressort principalement que la douleur (11 patients sur 16) ou le fait d'être « prolongé » (8 patients sur 16) sont des critères de « mauvaise mort ». Les résultats de notre étude donnent aussi à la douleur la première place puisque 50% des personnes la mentionnent comme premier symptôme à soulager. En second lieu, elles souhaitent que les soignants accordent de l'attention à l'angoisse (32% des cas) et la solitude (32%). Ceci est d'autant plus important car la fin de vie est associée, pour 22% de nos patients, à la notion de douleur. Une réflexion à ce stade est le rôle que pourrait jouer le médecin traitant, les services de soins à domicile et de soins palliatifs. La mise en place de réseaux de professionnels à domicile permettrait peut-être de conjuguer plusieurs attentes de la population âgée à savoir le désir de mourir chez soi, entourée de sa famille, de ne pas souffrir dans son corps et son âme, de gérer son angoisse et de vaincre sa solitude. Les gériatres sont bien évidemment en première ligne de ce combat éthique et moral, pour garantir une « bonne mort » au patient ainsi que le respect de ses volontés.

Sur l'aspect du traitement des douleurs avec l'usage de la morphine, il semble exister une confusion entre morphine et euthanasie. Cependant, les propriétés pharmacologiques primaires sont celles d'un opiacé, donc

d'un antalgique. De plus, la morphine est anxiolytique et diminue la dyspnée [11]. Compte tenu des propriétés évoquées, la morphine doit faire partie de l'arsenal des médicaments prioritaires en soins de fin de vie, selon les symptômes présentés. Mais est-elle bien acceptée par la population? Dans notre étude, l'utilisation de la morphine est décrite comme souhaitable par 87% des personnes. De plus, 93% des malades pensent que ce médicament doit être considéré comme un progrès dans l'arsenal thérapeutique du médecin amené à s'occuper d'une personne en fin de vie. La population a donc déjà été en grande partie sensibilisée à l'utilité d'une substance comme la morphine en soins de fin de vie. Nous devons cependant redoubler de campagnes d'informations supplémentaires sur son mode d'action puisque 44% des malades considèrent la morphine comme une forme d'euthanasie.

## Conclusion

Notre étude fait principalement ressortir qu'un travail de sensibilisation de la population âgée devrait être fait afin que les souhaits et les préférences des malades, en parti-

culier des sujets âgés, sur leur fin de vie, soient discutés, puis communiqués, éventuellement par la rédaction de directives anticipées, avec la désignation d'un garant des volontés. Le médecin traitant pourrait et devrait jouer ce rôle central dans la gestion des préférences d'un patient face à sa fin de vie. Il devrait le guider, le conseiller, l'orienter vers un proche si tel est son souhait.

Nous estimons aussi qu'il existe un réel devoir d'encouragement et d'enseignement aux médecins à être sensibilisés à cette problématique, chercher à connaître les préférences d'un patient, l'existence éventuelle de directives anticipées, faire tout ce qui est en notre pouvoir pour soulager son angoisse, sa douleur et son besoin d'encadrement spirituel.

Finalement, les pouvoirs politiques devraient peut-être s'engager de manière plus claire pour que notre population âgée puisse se voir offrir l'opportunité de pouvoir mourir chez elle, entourée de sa famille, en paix et sans souffrances inutiles. Certaines structures existent déjà dans notre système de santé qu'il suffit peut-être de développer. Les directives anticipées sont un exemple d'une meilleure prise en charge du patient. Seul un travail en multidisciplinarité permettra à long terme le respect des volontés de la personne âgée.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Vig EK, Davenport NA, and Pearlman RA. Good Deaths, Bad Deaths, and Preferences for the End of Life: A qualitative Study of Geriatric Outpatients. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 1541-1548.
2. Covinsky KE, Fuller JD, Yaffe K, Johnston CB, Hamel MB, Lynn J, Teno JM, Phillips RS. Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project. The Study to Understand Prognoses for Outcomes and Risks of Treatments. *J Am Geriatr Soc* 2000 May; 48 (Suppl 5): 187-193.
3. Phillips RS, Wenger NS, Teno J, Oye RK, Youngner S, Califf R, Layde P, Desbiens N, Connors AF Jr, Lynn J. Choices of seriously ill patients about cardiopulmonary resuscitation: correlates and outcomes. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses for Outcomes and Risks of Treatments. *Am J Med*. 1996 Feb; 100 (2): 128-137.
4. Danis M, Patrick DL, Southerland LI, Green ML. Patients' and families preferences for medical intensive care. *JAMA* 1988 Aug 12; 260 (6): 797-802.
5. Olmari-Ebbing M, Zumbach CN, Forest MI, Rapin CH. Les directives anticipées, un outil d'humanisation des soins. *Revue médicale de la Suisse Romande* 2000; 120: 581-584.
6. Danis M, Garrett J, Harris R, Patrick DL. Stability of choices about life-sustaining treatments. *Ann Intern Med*. 1994 Apr 1; 120 (7): 567-573.
7. Fried TR, van Doorn C, O'Leary JR, Tinetti ME, Drickamer MA. Older persons' preferences for site of terminal care. *Ann Intern Med*. 1999 Jul 20; 131 (2): 109-112.
8. Morrison RS. Planning and Providing Care at the End of Life. *Hospital Practice*. Ed The McGraw-Hill Companies.
9. Rivier E, Halbritter C, Bovard CL, Pétremand P, Favez P, Vialatte N, Colombey S, Monney F, Pfister JA, Rosselet F. Besoins spirituels en soins palliatifs: évaluation d'un nouveau dossier de soins. *Revue médicale de la Suisse romande* 2001; 121: 769-775.
10. Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA*. 2000; 284: 2476-2482.
11. Braunwald E. Heart disease, a Textbook of Cardiovascular Medicine. 4th edition. 1992. P. 1225. W.B. Saunders Company.

# ANNEXE 1

## Préférences et craintes face à la fin de vie : une étude clinique ouverte

### Questionnaire général

N° dans l'étude : .....

Date : .....

Nom : ..... Prénom : .....

Date de naissance : .....

Etat civil :       marié       veuf       divorcé       célibataire

Nom du médecin traitant : .....

Motif d'hospitalisation : .....

Diagnostic médical principal : .....

Diagnoses secondaires : .....

.....

.....

.....

Lieu de vie :       domicile       EMS       Autre (préciser) : .....

Entourage social :       Conjoint  
                                  Enfants (préciser le nombre) : ....  
                                  Petits-enfants  
                                  Frères et sœurs  
                                  Voisins  
                                  Amis

Score au MMS : .....

Patient inclus :       oui       non



## Questionnaire

N° dans l'étude : .....

### I. Que représente pour vous la notion « fin de vie » ?

(plusieurs réponses possibles)

- A. Mort
- B. Diminution de la santé
- C. Diminution de l'autonomie, dépendance
- D. Douleur
- E. Autre (préciser) : .....

### II. Votre état actuel représente-t-il, d'après vous, une fin de vie ?

- A. Oui
- B. Non
- C. Ne sais pas

### III. Avez-vous déjà pensé à votre fin de vie ?

- A. Oui
- B. Non

### IV. Combien avez-vous d'enfants ?

.....

### V. Entretenez-vous de bons rapports avec vos enfants ?

- A. Oui
- B. Non

### VI. Avez-vous déjà parlé de votre fin de vie avec votre (vos) :

(plusieurs réponses possibles)

- A. Conjoint
- B. Enfant(s)
- C. Médecin traitant
- D. Autre (préciser) : .....
- E. Personne

### VII. Où souhaiteriez-vous mourir ?

- A. Domicile
- B. Hôpital
- C. Clinique gériatrique
- D. EMS
- E. Autre (préciser) : .....

### VIII. Souhaitez-vous mourir ?

- A. Seul
- B. Entouré de ma famille
- C. Entouré par des professionnels

### IX. Durant votre « fin de vie », souhaitez-vous un encadrement spirituel ?

- A. Oui
- B. Non

### X. Si oui, le sacrement des malades vous semble-t-il important ?

- A. Oui
- B. Non

### XI. Si oui, un suivi par un prêtre/pasteur vous semble

- A. Indispensable
- B. Souhaitable
- C. Inutile

### XII. Souhaitez-vous être réanimé(e) ?

- A. Oui
- B. Non
- C. Ne sais pas

### XIII. Quelles sont vos craintes en cas d'« acharnement » ?

(plusieurs réponses possibles)

- A. Douleur physique
- B. Douleur morale
- C. Sondes, tubes, ...
- D. Coût
- E. Autre (préciser) : .....

### XIV. Lors de vos derniers jours, quels sont les principaux « symptômes » que l'équipe soignante doit soulager ?

(plusieurs réponses possibles)

- A. Douleur physique
- B. Angoisse
- C. Difficulté respiratoire
- D. Faim, soif
- E. Nausées, vomissements
- F. Solitude
- G. Autre (préciser) : .....

**XV. L'utilisation de la morphine comme médicament contre les douleurs en fin de vie :**

- A. Me paraît souhaitable :
  - Oui
  - Non
- B. Est un progrès dans l'accompagnement des mourants :
  - Oui
  - Non
- C. Raccourcit la vie et est une forme d'euthanasie :
  - Oui
  - Non

**XVI. Si vous vous prononcez sur le « déroulement » de votre fin de vie, qui devrait en être le garant ?**  
(plusieurs réponses possibles)

- A. Médecin traitant
- B. Conjoint
- C. Enfants
- D. Autre personne (préciser) : .....

**XVII. Avez-vous rédigé des « directives anticipées » (testament biologique) ?**

- A. Oui
- B. Non
- C. Ne sais pas de quoi il s'agit

**XVIII. Que pensez-vous de ce questionnaire ?**

- A. Utile
- B. Inutile
- C. Superflu
- D. Trop personnel