HAL
open science

# Une intervention brève sur les directives anticipées (DA) auprès des médecins généralistes modifie-t-elle leurs connaissances et permet-elle d'améliorer la diffusion des DA auprès des patients ?

Amélie Aregui

**To cite this version:**

Amélie Aregui. Une intervention brève sur les directives anticipées (DA) auprès des médecins généralistes modifie-t-elle leurs connaissances et permet-elle d'améliorer la diffusion des DA auprès des patients ?. Médecine humaine et pathologie. 2012. dumas-01469453

**HAL Id: dumas-01469453**

**https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01469453**

Submitted on 16 Feb 2017

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES | USPC Université Sorbonne Paris Cité

# AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

*Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4*

*Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10*

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2012 N° 133

# THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE

# DOCTEUR EN MÉDECINE

## Une intervention brève sur les directives anticipées (DA) auprès des médecins généralistes modifie-t-elle leurs connaissances et permet-elle d'améliorer la diffusion des DA auprès des patients ?

Présentée et soutenue publiquement

le 5 octobre 2012

Par

***Amélie AREGUI***

Née le 24 mai 1984 à Sallanches (74)

Dirigée par M. Le Docteur Christian Bihorel

Jury :

Mme Le Professeur Frédérique Noël ……. Président

Mme Le Professeur Agathe Raynaud-Simon

M. Le Professeur Olivier Saint-Jean

Except where otherwise noted, this work is licensed under

**http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/**

# Remerciements

Merci au Professeur Frédérique Noël d'avoir accepté de présider mon Jury de thèse de Médecine Générale.

Merci au Docteur Bihorel pour avoir dirigé mon travail tout au long de cette thèse et également de siéger à ce Jury.

Merci au Professeur Raynaud-Simon et au Professeur Saint Jean de prendre le temps de participer à ce Jury et de m'apporter leurs connaissances en Gériatrie.

Merci aux enseignants des facultés de Nantes et de Paris V ainsi qu'à mes maîtres de stages d'avoir pris le temps de partager leurs connaissances et leurs pratiques.

Merci à Laurent pour son soutien inconditionnel tout au long de mes études.

Merci à Sonia et Gaëlle pour nos soirées de travail partagé qui ont permis à cette thèse de voir le jour.

Merci à mes parents et à mon grand père de m'avoir transmis le plaisir d'apprendre et la valeur du savoir, ainsi que de m'avoir donné les moyens de m'y consacrer.

# Sommaire

I. Introduction ..... 5
A. Définition des directives anticipées, présentation brève de la loi française : La Loi Leonetti de 2005 ..... 5
B. Constat de non diffusion ..... 6
C. Objectifs ..... 7
II. Le cadre juridique des directives anticipées ..... 9
A. Droit français ..... 9
1. Une valeur juridique ambigüe ..... 9
2. La notion de consentement dans les directives anticipées ..... 10
3. La responsabilité du médecin ..... 11
4. Au-delà des directives anticipées, le Mandat de Protection Future ..... 12
B. Droit comparé ..... 14
1. Etat des lieux dans les pays occidentaux ..... 14
2. Perceptions différentes entre la France et deux autres pays Européens ..... 17
III. Etude sur les effets d'une intervention brève sur les DA auprès des médecins généralistes ..... 19
A. Introduction ..... 19
B. Matériel et Méthodes ..... 19
1. Objectif ..... 19
2. Population ..... 20
3. Rédaction du questionnaire et de la feuille d'information ..... 20
4. Critère d'évaluation principal ..... 20
5. Déroulement de l'étude ..... 21
6. Evaluation des connaissances des médecins ..... 22
7. Evaluation de l'opinion des médecins ..... 22
8. Etude statistique ..... 22
C. Résultats ..... 23
1. Population ..... 23
2. Résultats du questionnaire ..... 23
D. Discussion ..... 33
1. Avantages et inconvénients de l'étude ..... 33

2. Données de la littérature ..... 34
IV. Conclusion ..... 44
V. Sources ..... 46

## Table des Annexes

Annexe 1 : Exemple d'information sur les Directives Anticipées à l'intention des patients .... 52
Annexe 2 : Exemple d'information sur les Directives Anticipées à l'intention des médecins .. 54
Annexe 3 : Questionnaire pour les médecins ..... 56
Annexe 4 : Formulaire ADMD pour les DA ..... 60

## Liste des Figures

Figure 1 : Flow chart ..... 30
Figure 2: Evolution de l'opinion des médecins avant/après information concernant l'utilité des DA pour les patients ..... 31
Figure 3 : Evolution de l'opinion des médecins avant/après information concernant l'utilité des DA pour les soignants ..... 31
Figure 4 : Evolution de l'opinion des médecins avant/après information concernant la faisabilité des DA ..... 31
Figure 5 : Evolution des pratiques entre 2011 et 2012 (soit avant et après mon intervention) ..... 32

## Liste des Tableaux

Tableau 1 : Les DA dans les pays occidentaux ..... 16
Tableau 2 : Caractéristiques de l'échantillon ..... 29
Tableau 3 : Evolution de l'opinion des médecins avant/après information ..... 29

# I. Introduction

Avec l'évolution de la relation médecin patient depuis 50 ans, le patient, par le principe d'autonomie, devient un acteur de sa santé. Le patient est réputé maître de sa personne et c'est donc par un contrat librement consenti qu'il confère au médecin des pouvoirs sur lui-même. Dans le code de déontologie médicale, «Le malade a le droit d'accepter ou de refuser ce que le médecin lui propose et non lui impose. Cette liberté du malade est une exigence éthique fondamentale, corollaire du devoir d'information. L'information du malade est en effet la condition préalable de son consentement (Article 36 du code de déontologie médicale) (1)».

Ce partage des décisions par l'information reste assez simple à mettre en pratique tant que le patient n'a pas de maladie grave ou incurable, qu'il possède toutes ses facultés cognitives, ou encore en dehors de l'urgence. Mais parfois à la fin de la vie, cette autonomie devient plus difficile à respecter. Il n'est pas toujours simple d'associer le patient aux décisions, soit parce qu'il n'est plus en état de s'exprimer, soit parce que la faiblesse ou la peur de la mort l'empêchent de faire valoir ses volontés. De nombreuses études réalisées en soins palliatifs montrent en effet, que si le patient souhaite continuer à être informé, il se repose souvent sur l'équipe médicale et ses proches pour prendre les décisions du fait de son asthénie extrême. De même le médecin, devant la mort proche, peut perdre de son objectivité. Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) constate que «Le pouvoir mystérieux de la mort, tient dans le fait, qu'en mettant fin à la vie (en l'anéantissant, hors de toute perspective de foi), il lui donne pourtant valeur et sens». Cette citation permet de mieux appréhender le fait que l'approche de la mort est d'une grande complexité pour le patient comme pour son médecin.

## A. Définition des directives anticipées, présentation brève de la loi française : La Loi Leonetti de 2005

Une des réponses à ce flou de la fin de vie est la loi Leonetti du 22 avril 2005 (2) relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle a, entre autre, conduit le Conseil national de l'ordre des médecins à modifier l'article 37 du Code de déontologie médicale (1) : «En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations et actes thérapeutiques et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie ».

Le législateur a donc souhaité pallier cette difficulté, en donnant la possibilité au patient d'exprimer sa volonté, *a priori*, par le moyen des directives anticipées (DA). La loi Leonetti a permis de faire naître un concept jusque là inconnu en France que sont les directives anticipées. Ces dernières sont définies dans l'article L. 1111-11 du code de santé publique (3), (article 7 de la Loi de 2005) : «Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.» Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment mais ne sont valables que trois ans : « A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant».

Chaque patient majeur peut depuis cette loi faire le choix de mettre par écrit ses préférences. Il peut nommer à l'avance une personne de confiance qui le représentera si son état de santé ne lui permet plus de s'exprimer. Les DA peuvent concerner sa fin de vie de manière globale ou une partie des circonstances de cette dernière comme le lieu par exemple.

A mon sens, les DA permettent, au même titre que la désignation d'une personne de confiance, d'associer le patient à la décision collégiale s'il n'est plus capable de s'exprimer.

## B. Constat de non diffusion

Cependant, les directives anticipées sont un concept peu utilisé en France. Nombreux sont les patients qui arrivent aux urgences en phase terminale d'une maladie diagnostiquée depuis longtemps (cancer évolué, démence, patient grabataire..), sans que les soignants sachent ce qu'ils désirent, ni même s'ils souhaitaient désigner une personne de confiance. Cela mène souvent à prendre rapidement des décisions thérapeutiques ou de limitation de soins qui ne se révèlent pas toujours conformes à leur volonté ou à celle de leurs proches.

Le nombre de patients ayant des directives anticipées en France n'est pas connu précisément mais ce chiffre est très faible. Le Docteur Léonetti dans son rapport de fin 2008 (4) à l'Assemblée Nationale a montré que les patients, comme les médecins, sont mal informés, et que c'est une des raisons de la non utilisation de directives anticipées. L'une des causes de ce manque d'information est qu'il n'y a eu quasiment aucune communication par les autorités institutionnelles sur la loi de 2005. Seules les sociétés savantes d'éthique ou des associations comme l'Association pour le Droit de mourir dans la dignité ont tenté de diffuser les propos de la loi.

De la même manière et alors que la loi sur les directives anticipées aux USA date de décembre 1991 avec la « Patient Self-Determination Act » (5), une étude de 1999 publiée dans l'Academic Emergency Medecine (6) et réalisée aux USA montre que 39% des patients n'ont jamais entendu parler de directives anticipées et que 39% souhaiteraient en écrire mais n'en ont jamais discuté, ce qui fait tout de même près de 80% des patients qui n'ont jamais abordé le sujet avec un médecin…

Les directives anticipées sont le «sujet» de toute sorte de préjugés. Un article paru en 2008 dans Médecine Palliative intitulé «Points de vue des personnes âgées sur la fin de vie : Analyse et discussion à partir d'une enquête réalisée au Royaume Uni» (7) fait remarquer que les patients, notamment les plus âgés, pensent que les directives anticipées sont rigides et lugubres. Il existe souvent une appréhension sur le fait que la famille soit exclue de la prise de décision si le patient a des directives anticipées. De même, un article néo zélandais de 2011 (8) montre que les personnes âgées ont peur que les directives anticipées soient au contraire un moyen de moins les réanimer pour faire des économies de santé.

Par ailleurs, en 2008, une thèse de médecine générale écrite par Aline MONDO intitulée «Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des DA et de la fin de vie» (9) a montré que le patient et le médecin pensent chacun que c'est à l'autre d'aborder le sujet des directives anticipées. Cela suppose encore une fois que le frein principal à l'utilisation des directives anticipées provient d'un manque de communication et d'informations plus que d'une absence de cadre légal aux directives anticipées.

Il apparaît donc qu'en France, comme dans d'autres pays occidentaux avec des législations similaires, la méconnaissance des DA freine leur diffusion et leur utilisation.

## C. Objectifs

Les directives anticipées sont un sujet actuel avec des enjeux principalement humains, mais aussi de santé publique pour l'organisation des soins de fin de vie. Il me paraît important que le médecin traitant, qui est au quotidien au côté du patient, puisse l'aider à exprimer ses volontés et à anticiper la désignation d'une personne de confiance.

Comme le montrent les différentes études déjà réalisées sur les DA, il faut essayer de prouver qu'informer les médecins généralistes permettrait une meilleure diffusion des DA, et ainsi de mieux respecter les volontés et les droits du patient à travers le

principe d'autonomie. Les médecins traitants sont les premiers garants des droits des patients dans le domaine médical, et donc les plus pertinents pour aborder ce sujet.

Il est donc intéressant de faire une étude sur les directives anticipées tournée vers les médecins généralistes car cela a été peu fait dans la littérature. Le but de l'étude est d'évaluer l'impact d'une intervention brève avec une information sur les DA auprès des médecins généralistes. Cela permet également d'évaluer un outil d'information pratique et standardisé pour l'utilisation quotidienne des médecins.

# II. Le cadre juridique des directives anticipées

## A. Droit français

### 1. Une valeur juridique ambigüe

Les directives anticipées ont été strictement encadrées par le législateur à l'article R.1111-17 du Code de la santé publique qui énonce que les directives anticipées sont «l'expression d'une volonté libre et éclairée». Cela permet d'y voir un réel acte juridique par la notion de volonté. On peut ainsi supposer que le législateur a souhaité rapprocher ces directives de la notion de consentement libre et éclairé, comme pour tout autre acte juridique. De plus, il a imposé un contrôle de la validité de l'acte. En effet, selon l'article R.1111-18 du Code de la santé publique (10), l'acte n'est valable que pour une durée de 3 ans, le terme de «validité» faisant référence inéluctablement aux actes juridiques. Le législateur semble donc avoir voulu donner une protection juridique aux directives anticipées selon ces deux articles (11).

A contrario, l'article L.1111-11 du Code de la santé publique fait mention du terme de «souhaits», ce qui, par essence, éloigne ces directives de toute qualification juridique. Un acte juridique est, par définition, et sous peine d'invalidité, l'expression d'une volonté, notion beaucoup plus ferme que celle d'un souhait. L'arrêt de la Cour d'Appel de Nantes du 30 juin 2010 (12), dans lequel un médecin était jugé pour avoir arrêté les soins et injecté une dose massive de morphine à un patient de 81 ans présentant un AVC massif sans décision collégiale, rappelle également que ces directives anticipées sont l'expression d'un souhait. Cela permet ainsi de sceller la distinction entre ces deux notions.

Finalement, les directives anticipées sont réduites par le législateur lui-même à un simple élément de fait, un souhait, ne leur conférant ainsi aucune valeur juridique. Elles ne peuvent à ce titre être contraignantes pour les médecins. Il existe cependant une certaine ambiguïté due à leurs conditions de validité, ainsi qu'aux différents termes utilisés dans les dispositions qui leur sont relatives.

Le législateur ne sait donc pas encore réellement quel statut il doit accorder aux DA. Le peu de conflit par rapport au DA en terme juridique et par la même le peu de jurisprudence les concernant, d'une part ne permet pas de statuer, d'autre part souligne leur faible utilisation et leur faible importance dans les débats médicaux à l'heure actuelle.

## 2. La notion de consentement dans les directives anticipées

Le souhait du patient, assimilé à un consentement, tel qu'évoqué dans l'article 1109 du Code Civil (13), qui est contenu dans les directives anticipées, doit, comme tout consentement, être libre, éclairé et non-équivoque au moment de sa rédaction. L'hypothèse d'une rédaction de telles directives sous la contrainte semblant difficilement réalisable, le critère de consentement libre ne pose, en pratique, pas réellement de problème. De plus, l'article L.1111-11 du Code de la santé publique indiquant qu'«elles sont révocables à tout moment» (3), le caractère libre du consentement ne semble pas pouvoir être remis en cause.

Concernant le critère du consentement éclairé, il sous-entendrait que le patient ait pris connaissance de toute évolution possible de son état, ainsi que de tous les traitements pouvant permettre son rétablissement, dans le cas où il se retrouverait en état d'inconscience. Ceci sous-entend également que le patient ait reçu une information suffisante, lui permettant de donner un consentement éclairé à un acte médical hypothétique sur sa personne. Dans la mesure où il est en général difficile de prévoir, mais aussi d'expliquer ou pour le patient de mesurer tous les tenants de l'évolution d'une maladie, ce critère de consentement éclairé pourrait être à l'origine d'une remise en cause de la validité de ces directives.

Par nature, le souhait du patient, contenu dans les directives anticipées, concerne un événement futur et imprévisible.. Quand bien même ces directives auraient été rédigées avec l'assistance d'un médecin, conférant au consentement le caractère d'éclairé, celui-ci n'aurait de valeur qu'au moment de la rédaction et non au moment de l'intervention médicale, puisque le patient, en état d'inconscience, se retrouverait dans l'incapacité de s'exprimer, et, de facto, dans l'incapacité éventuelle de révoquer ses directives. Ce «consentement» ne peut donc pas être considéré comme réellement éclairé.

Par principe, dans la société française, tout patient se retrouvant en institution hospitalière, pour une raison le mettant en péril, est présumé vouloir tous les soins nécessaires à sa survie. Les directives anticipées viennent renverser cette présomption. En effet, elles ont souvent pour but d'exprimer la volonté du patient de voir arrêter ou limiter les soins qui devraient lui être prodigués.

Le danger de ce consentement «a priori» se situe dans le fait qu'entre la rédaction des directives et la concrétisation éventuelle de l'événement redouté, les soins qui lui sont proposés peuvent évoluer, permettant un traitement moins lourd et/ou une meilleure chance de guérison. Ainsi, au moment où survient effectivement cet état d'inconscience, le patient ne saurait être en état de recevoir une information claire et loyale de la part de son médecin. Il peut ainsi y avoir un écart entre le refus de soin exprimé et la réalité des soins proposés. Il peut également y avoir un écart entre ce que souhaitait le patient au moment où il a rédigé ses directives anticipées et ce qu'il souhaite au moment où on les considère, car la volonté face à la mort et à la dépendance est évolutive avec la maladie.

Pour tout acte juridique, les vices du consentement permettent l'annulation du contrat, or pour cette situation particulière l'annulation est de fait impossible de part l'état de santé du patient. Les questions soulevées par la validité de ce «consentement» formulé a priori jouent certainement un rôle dans la valeur qu'à donné le législateur aux directives anticipées. Dans la mesure où le consentement à l'acte peut être remis en cause, les DA ne peuvent avoir une valeur juridique à part entière et sont donc plus à rapprocher d'une expression des souhaits du patient dans le droit français. (11)

Cette réflexion sur le consentement réduit la portée des DA et fait constater les limites de celles-ci en les considérant comme un souhait. Peut être pourrait on redonner des lettres de noblesse aux DA par l'intermédiaire du mandat de protection future que je détaillerai plus loin, le mandant ayant un statut juridique pour représenter le patient mandataire.

### 3. La responsabilité du médecin

Il existe deux niveaux de responsabilité du médecin en ce qui concerne les directives anticipées. Le médecin a, d'après la loi, une obligation de consultation de celles ci, soit un premier niveau de responsabilité. Dans un second temps, il faut réfléchir sur le caractère contraignant ou non des DA, et à quel point le non respect de celles-ci engage la responsabilité du médecin.

Concernant l'obligation de consultation, l'article R.1111-20 du Code de la santé publique indique que : «Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L.1111-4 ou L.1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas

échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.»(10)

Ainsi s'il était possible d'extrapoler cet article, il conviendrait de reconnaître, à la charge du médecin, une obligation de moyens quant à la recherche de l'existence de tels documents. Cette obligation de moyens est entendue comme l'obligation dans laquelle le médecin s'engage à faire son possible pour trouver les DA si elles existent.

Ainsi, pour engager la responsabilité du médecin, et conformément au régime de responsabilité de droit commun vis-à-vis de l'obligation de moyen, il conviendrait d'apporter la preuve que l'inexécution est due à la faute contractuelle du médecin qui ne s'est pas donné les moyens d'accéder aux directives anticipées du patient.

Concernant le caractère seulement consultatif des directives anticipées, le médecin qui ne se conformerait pas aux directives anticipées de son patient ne réaliserait pas une faute. En revanche, le patient pourrait supporter un préjudice du fait de la non-conformité de la décision du médecin à sa volonté. L'exemple le plus probant serait celui dans lequel le médecin pratiquerait une opération ayant pour but de sauver le patient malgré lui, opération qui mettrait le patient dans un état de santé très limité, état qu'il voulait manifestement éviter.

Juridiquement, le médecin n'aurait commis aucune faute lors de sa prise de décision puisque ayant consulté les directives anticipées de la personne malade pour arrêter sa décision conformément à la loi. On pourrait alors envisager une responsabilité sans faute au profit du patient. Cela serait une conséquence directe de l'importance des directives anticipées, mais la reconnaissance d'une responsabilité sans faute semble abusive vis-à-vis du médecin. Celui-ci n'a en effet comme seule obligation légale que celle de devoir consulter ces directives si elles existent, ces dernières ne lui étant en rien opposables actuellement, contrairement à d'autres pays européens.

## 4. Au-delà des directives anticipées, le Mandat de Protection Future

Le mandat de protection future (14–17) est une notion qui est apparue lors de la loi sur la modification des tutelles du 5 mars 2007 (18). Il permet à une personne que l'on nomme le mandant de désigner à l'avance la ou les personnes «mandataires» qu'elle souhaite voir être chargées de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule. Il peut être établi pour soi-même par toute personne majeure ne faisant pas l'objet d'une mise sous tutelle, ou pour elle-même pour une personne sous

curatelle, ou pour autrui par des parents souhaitant organiser à l'avance la défense des intérêts de leurs enfants mineurs.

Le mandat de protection future peut donc porter sur la protection de la personne, sur celle de ses biens, ou sur les deux. La protection des biens et celle de la personne pouvant être confiées à 2 personnes différentes. Le mandant choisit à l'avance quels seront l'étendue des pouvoirs du ou des mandataires. La protection des biens qu'un mandataire peut réaliser sans autorisation du juge diffère selon le type de mandat : notarié (pouvoir du mandataire très étendus) ou sous seing privé (pouvoirs plus limités). Il doit être daté et signé de la main du mandant. Le mandataire l'accepte en le signant à son tour.

La partie qui nous intéresse en médecine est plutôt celle qui concerne la protection de la personne. Le patient peut donner au mandataire différentes fonctions, comme celle attribuées au «représentant de la personne en tutelle», celles attribuées «à la personne de confiance», ou cocher la mention qui précise que le mandataire n'exercera aucune des missions prévues par le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles. Le mandant peut préciser ses souhaits librement par la suite.

Le mandat est révocable et modifiable tant qu'il n'a pas pris effet, et le mandataire peut également y renoncer. Sinon le mandat prend effet après qu'un médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la république a certifié que la personne ne peut plus pourvoir seule à ses intérêts. Puis le mandataire se rend au tribunal de grande instance muni du mandat et du certificat. Il fait viser le mandat par le greffier, ce qui permet sa mise en œuvre. Le mandant peut charger une ou plusieurs personnes de contrôler l'exécution du mandat, et décider de la rémunération ou non du mandataire. Le mandat prend fin si le mandant décède ou retrouve ses facultés. Toute personne intéressée peut saisir le juge des tutelles si l'étendue du mandat devient insuffisante ou si elle conteste les conditions d'exécution du mandat.

Cela signifie donc qu'un patient peut de manière anticipée, sans limitation de durée, décider de donner à un mandataire qu'il choisit le même pouvoir qu'un tuteur légal sur sa santé. Cette loi va donc bien au delà de ce qui est possible dans les directives anticipées en ce qui concerne la représentation du patient. En revanche, elle est évidemment moins tournée vers ses souhaits concernant la toute fin de sa vie.

## B. Droit comparé

### 1. Etat des lieux dans les pays occidentaux

Intéressons nous brièvement à ce qui est fait dans les autres pays occidentaux, notamment en Europe (4)(19) et aux Etats Unis. L'Allemagne, l'Angleterre, la Belgique, le Danemark, le Luxembourg, l'Espagne et la Suisse par exemple, reconnaissent tous les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, mais pas de manière uniforme.

Les **USA** furent les premiers à introduire dans leur législation les directives anticipées (5)(19). Il s'agit de la «Patients Self Détermination Act» votée en 1990. Les organisations de soins doivent informer les patients sur les DA et vérifier régulièrement s'ils en ont fait ou non.

**En Allemagne**, la jurisprudence reconnaît la validité des directives anticipées lorsque l'intéressé se trouve en fin de vie, mais elle ne l'admet qu'exceptionnellement lorsque le patient, bien qu'incurable, ne se trouve pas en phase terminale. Il n'y a pas de nécessité de forme particulière pour les DA. Lorsque les conditions sont réunies, le médecin doit obligatoirement suivre les DA depuis le 1er septembre 2009.

**La loi danoise** sur le statut du patient souligne également la force obligatoire de ces documents lorsqu'ils concernent des malades en phase terminale, mais en revanche ne donne aux directives émanant des malades qui souffrent d'affections graves ou invalidantes qu'une valeur indicative. Les directives des patients sont consignées sur des imprimés spéciaux qui sont enregistrés, et la loi oblige le personnel soignant à consulter le registre des directives anticipées.

**En Suisse**, les directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (20) affirment l'obligation du médecin de tenir compte des directives anticipées**,** en particulier lorsqu'elles sont récentes et formulées clairement, et qu'aucun indice ne laisse supposer que l'intéressé a changé d'avis. De plus, comme la santé publique relève de la compétence des cantons, dans plusieurs cantons, surtout en Suisse romande, la loi sur la santé publique affirme la force obligatoire des directives anticipées. Le projet de loi pour la révision des articles du code civil relatifs à la tutelle, actuellement en cours d'élaboration, vise à ancrer dans la législation fédérale la pratique des directives anticipées.

L'Allemagne, le Danemark et la Suisse font donc dépendre leur application de l'état de santé de l'intéressé.

En **Angleterre** la loi reconnaît le refus de traitement d'un patient depuis très longtemps. La Mental Capacity Act de 2005 (21) détaille les conditions de validité des directives anticipées, qui doivent être faites devant un témoin.

**Au Luxembourg**, une loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie (22) a été promulguée le 16 mars 2009. Le même jour une autre loi autorisait l'euthanasie. Les «dispositions de fin de vie», sont d'après la loi obligatoirement enregistrées par la Commission nationale de contrôle et d'évaluation. De plus, la Commission est tenue de demander une fois tous les cinq ans, la confirmation de la volonté du déclarant. Par ailleurs, le texte prévoit que les dispositions de fin de vie puissent comporter un volet spécifique où le patient fixe les dispositions à prendre quant au mode de sépulture et à la cérémonie de ses funérailles. Ces directives anticipées ou dispositions de fin de vie sont établies pour le cas où le médecin constaterait que la personne est atteinte d'une affection grave et incurable, est inconsciente et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science. Elles peuvent comporter la désignation d'une personne de confiance qui mettra le médecin au courant des volontés de la personne. Elles sont écrites, datées et signées par le patient ou, en cas d'impossibilité, par un tiers de son choix en présence de deux témoins comme dans la loi Française. Elles sont naturellement révocables... Le médecin doit prendre en compte les directives anticipées et entendre la personne de confiance s'il en a été désignée une. Il est par ailleurs protégé contre toute action pénale ou civile s'il refuse de prodiguer des soins relevant de l'obstination déraisonnable.

En **Belgique et en Espagne**, la loi impose la forme écrite, mais aucun de ces pays n'exige que les directives aient été établies récemment, contrairement à la France.

Une revue de la littérature s'intéressant aux pays du sud de l'Europe (23), à savoir l'Espagne, le Portugal et l'Italie, montre que les directives anticipées y sont moins répandues que dans les pays du Nord. En Italie les patients peuvent faire des DA mais elles ne sont pas légalement reconnues. Les médecins italiens connaissent d'ailleurs peu les DA. Au Portugal la législation est très imprécise et ne permet pas vraiment de conclure. En revanche en Espagne, elles bien sont reconnues au niveau national depuis la loi de 2002, cependant l'application de la loi est différente selon les régions.

L'importance donnée aux directives anticipées est donc variable selon les pays : elles ont parfois force d'obligation (Pays-Bas, Etats-Unis) ou n'ont qu'un rôle consultatif, comme c'est le cas en France, la décision finale restant médicale.

L'idée importante qui se dégage des différents exemples évoqués est que, pour prendre en compte le contenu de la directive anticipée, celui-ci doit être pertinent

pour la situation concrète. Si c'est le cas, dans certains pays, le médecin se trouve dans l'obligation de la respecter. Ainsi, on peut prendre l'exemple d'un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique qui a été informé par son médecin de l'évolution prévisible vers des troubles respiratoires et qui rédige des directives anticipées dans lesquelles il refuse la pratique d'une trachéotomie. Ces directives seraient valides car adaptées à la situation et parce que le patient a pu donner un consentement éclairé car il a bénéficié d'une information sur la pathologie et ses conséquences prévisibles.

Les modalités de conservation des directives anticipées sont différentes selon les pays. Le but est de les rendre facilement accessibles en cas de besoin. En France, la loi reste floue sur leur lieu de conservation (dossier de ville ou hospitalier, le patient lui-même, la personne de confiance) au risque de rendre le dispositif inefficace en cas d'urgence. Il serait donc intéressant de créer un lieu officiel pour les conserver où elles seraient facilement consultables même en urgence comme c'est le cas au Luxembourg ou au Danemark.

Dans tous ces pays, les DA ne sont que peu diffusées. Leur généralisation à l'ensemble des patients semble inenvisageable car bon nombre de patients n'imaginent pas leur fin de vie, soit parce qu'elle semble lointaine, soit parce qu'ils ne le souhaitent pas. Les DA sont avant tout un droit : il paraît indispensable que chaque patient ait le droit de choisir d'en rédiger ou non. L'exemple des Etats-Unis montre que malgré la relative ancienneté des directives anticipées, peu de patients en ont effectivement rédigées. Ainsi une étude datant de 2005 réalisée dans l'état de New-York montre que seulement 20% des patients atteints de pathologies graves et chroniques ont établi ce document. Cependant il paraît important que les patients comme les médecins soient informés de cette possibilité de rédiger des DA.

**Tableau 1 : Les DA dans les pays occidentaux**

| Pays | DA | Date de la loi | Obligation de les suivre | Euthanasie légale |
|---|---|---|---|---|
| France | Oui | 2005 | Non | Non |
| USA | Oui | 1990 | Oui | Non |
| Espagne | Oui | 2002 | Oui | Non |
| Luxembourg | Oui | 2009 | Oui | Oui |
| Allemagne | Oui | 2009 | En fin de vie | Non |
| Belgique | Oui | 2002 | Oui | Oui |
| Suisse | Oui | 1996 | En fin de vie | Non |
| Danemark | Oui | 1998 | En fin de vie | Non |
| Angleterre | Oui | 2005 | Oui | Non |
| Pays-Bas | Oui | 2001 | Oui | Oui |

## 2. Perceptions différentes entre la France et deux autres pays Européens

### *a) L'Angleterre*

Un Article intitulé «Advance directive in english and french law», écrit par Horn (24), développe les différences culturelles concernant la santé et par conséquent la fin de vie dans nos deux pays.

Ainsi dans la société et dans la loi anglaise, le principe d'autonomie est primordial et va au-delà du devoir du médecin de faire tout son possible pour sauver son patient. Le patient peut donc depuis très longtemps refuser un traitement à partir du moment où il est informé des conséquences de ce refus. La Mental Capacity Act de 2005 décrit le cadre légal des directives anticipées à l'anglaise. Un patient peut donc refuser un traitement, même si cela entraine son décès, du moment qu'il l'a écrit devant témoin dans ses directives anticipées. Le témoin n'a pas besoin de remplir des conditions particulières.

La loi française a tendance à mettre en avant les connaissances et les choix du médecin. Ainsi par exemple, le médecin est sensé «faire tout son possible» pour convaincre un patient de continuer un traitement que le patient refuse. Le principe de bienfaisance est très fort, parfois aux dépends de celui de l'autonomie du patient. En effet, la société française a peur des conséquences de cette «hyper autonomie» du patient. Si le patient peut imposer son choix au médecin, le médecin n'aurait plus son libre arbitre et serait seulement «l'exécutant» du patient. Pour cette raison le patient pourrait d'une part perdre confiance en son médecin et d'autre part le médecin pourrait se désinvestir de la prise en charge. Les français sont préoccupés par la peur de bouleverser la qualité de la relation médecin patient et conservent une prévalence du choix du médecin. Les DA sont plus considérées comme un souhait que comme une volonté et ont également pour but plus ou moins admis d'aider le médecin lorsqu'il suspend un traitement... car en effet les médecins français ont peut-être plus de difficultés à admettre la limite des traitements actifs dans certaines situations.

Cet article semble de parti pris en faveur des anglais, mais reste néanmoins intéressant car comprend quelques réalités sur notre façon d'appréhender la relation médecin patient.

### b) Les Pays-Bas

C'est probablement le pays européen qui a les points de vue les plus modernes sur les débats de société en général, et dans la santé en particulier, raison pour laquelle on le compare souvent aux autres. En ce qui concerne le débat sur les directives anticipées, il est très différent en Hollande, du fait notamment de la légalisation de l'euthanasie. En Hollande, il existe plusieurs types de DA : des DA «positives» qui ont pout but de solliciter certains traitements ou de donner leur consentement pour, et des DA «négatives» qui ont pout but de refuser des traitements. Parmi les DA «positives», il y en a une très particulière qui est l'Advance Euthanasia Directive (AED) qui est un document qui demande l'euthanasie dans une situation spécifique.

La loi néerlandaise est donc à la fois plus précise et va beaucoup plus loin que la loi Française dans l'autonomie du patient, lui reconnaissant même de droit d'anticiper sa demande d'euthanasie.

Dans un article publié en 2010 à partir d'une étude réalisée en Hollande en 2005 (25) auprès de 1600 personnes environ, 7% de la population hollandaise possèdent des DA. Parmi les 93% restant, ¼ ne sait pas ce que sont des directives anticipées. Cette donnée est très différente de la France, car cela signifie que plus de 3 hollandais sur 4 savent ce que sont des DA, alors qu'en France, très peu de gens les connaissent (il n' y a pas de chiffres disponibles à ma connaissance). L'information de la population dans le domaine de la fin de vie est donc incomparable avec la France.

Après avoir dressé un aperçu sur les notions importantes qui entourent les directives anticipées en France, en Europe (EU) et aux Etats-Unis, nous pouvons passer à l'étude proprement dite. Celle ci permet de se faire une idée des directives anticipées sur le terrain, et de la représentation qu'en ont les médecins traitants… Plus précisément, j'ai étudié l'effet d'une intervention brève auprès des médecins généralistes sur la diffusion des DA.

# III. Etude sur les effets d'une intervention brève sur les DA auprès des médecins généralistes

## A. Introduction

Devant l'absence d'évaluation des pratiques et des connaissances des médecins généralistes dans le domaine des directives anticipées dans la littérature, il est intéressant de réaliser une étude prospective qui étudie les effets d'une intervention brève avec une information standardisée sur les directives anticipées dans les cabinets des médecins.

Les objectifs de mon étude sont de prouver que les médecins ont une connaissance limitée des DA, et d'évaluer si l'information sur les DA change leur perception de celles-ci ainsi que leurs pratiques quotidiennes. L'objectif secondaire est d'évaluer un outil d'information sur les directives anticipées pour les médecins et les patients.

## B. Matériel et Méthodes

J'ai réalisé une étude interventionnelle entre le 1er avril et le 1er aout 2012 auprès des médecins généralistes du 15$^{e}$ arrondissement de Paris. Il s'agit d'une étude interventionnelle à visée évaluative. Elle s'inscrit dans le cadre de 2 thèses parallèles. Mon étude évalue l'impact d'une information sur les directives anticipées auprès des médecins, la seconde étude va permettre d'évaluer l'impact d'une information sur les directives anticipées auprès des patients fréquentant les cabinets de médecine générale.

### 1. Objectif

L'objectif principal de cette étude est de savoir si une information brève des médecins généralistes change leurs pratiques en matière de directives anticipées. De façon à mieux évaluer ce changement éventuel de pratique, j'ai analysé si leurs connaissances étaient plus précises après l'entretien, et si l'opinion qu'ils avaient des directives anticipées évoluait.

L'objectif secondaire est d'évaluer si un outil d'information du patient est utile ou non.

## 2. Population

La population comportait tous les médecins généralistes du 15e arrondissement recensés comme tel dans les pages jaunes, sans critères d'exclusion, de manière à être le plus représentatif possible.

Le 15e arrondissement de Paris est le plus peuplé de Paris avec 238 914 habitants en 2011 (10,7% de la population de la ville) et le 3e plus étendu avec 8,48 km². Il représente plus d'habitants que la ville de Bordeaux. Cela en fait donc un terrain de recherche intéressant par son nombre important d'habitants et de médecins (185 recensés dans les pages jaunes, 156 hors mode d'exercice particulier d'après le conseil de l'ordre), et qui ne présente à priori pas de différence avec les autres arrondissements de la capitale.

## 3. Rédaction du questionnaire et de la feuille d'information

Le questionnaire, de même que la feuille d'information sur les directives anticipées ont été rédigés en se basant sur les données de la littérature concernant les directives anticipées (26–29)(20,30)(31). Il s'agit souvent de littérature anglaise ou américaine du fait du peu de données françaises.

De plus, je les ai testés sur 2 médecins généralistes du 17e arrondissement avant le début de l'étude auprès des médecins du 15e.

## 4. Critère d'évaluation principal

Le critère d'évaluation principal est le nombre de patients avec lesquels les médecins ont abordé les directives anticipées 6 à 8 semaines après mon intervention. Cela n'est pas le nombre de directives anticipées rédigées car rédiger des directives prend beaucoup de temps et plusieurs consultations. Il aurait donc fallu un délai très long pour évaluer le nombre de directives anticipées rédigées. La durée de 6 à 8 semaines est choisie arbitrairement mais on peut raisonnablement penser que si le médecin n'a parlé avec aucun de ses patients de directives anticipées 6 semaines après m'avoir rencontré, il ne le fera pas par la suite non plus.

## 5. Déroulement de l'étude

J'ai donc joint les médecins généralistes du 15e pour leur proposer de participer à une étude sur les directives anticipées dans le cadre d'une thèse de médecine générale, grâce à un entretien d'une durée d'environ 15 minutes. Pour ceux qui ont accepté, je suis allée dans leur cabinet pour réaliser un questionnaire et une information sur les directives anticipées. Il y avait une première partie de questionnaire (cf. annexe 3), puis une information standardisée brève sur les directives anticipées (cf annexe 2). De manière à ce que cette information comporte un socle minimal commun à tous, j'ai réalisé une feuille A4 recto verso qui comportait au recto une information stricto sensu sur les directives anticipées et au verso un exemple de directive anticipées pour une personne n'ayant pas de maladie spécifique. Je proposais au médecin de lire cette feuille et de me poser des questions ou de me donner ses remarques s'il le souhaitait. Puis, après ce temps plus informel de l'entretien, le médecin était sollicité pour répondre à une deuxième partie de questionnaire, reprenant certaines questions de la première partie de manière à voir si ses connaissances et son opinion sur les directives anticipées avaient évoluées. Enfin je demandais au médecin s'il acceptait que je le rappelle 6 à 8 semaines plus tard pour lui poser à nouveau quelques questions brèves par téléphone. Je laissais au médecin la feuille d'information qui lui était destinée et je lui proposais de lui donner également quelques feuilles quasiment identiques mais adressées au patient, dont il pourrait lui-même se servir pour informer son patient sur les directives anticipées ou mettre dans sa salle d'attente s'il le souhaitait.

Après l'entretien avec le médecin, je notais mes impressions sur l'entretien, la manière de réagir du médecin à cette information sur les directives anticipées, et les différentes remarques ou anecdotes concernant les directives anticipées abordées au cours de l'entretien.

Six à huit semaines plus tard, je rappelais donc le médecin de manière à savoir s'il avait abordé ou non les directives anticipées avec quelques patients, combien environ, s'il avait utilisé ma feuille d'informations. S'il n'avait abordé le sujet avec aucun patient, je lui demandais brièvement pour quelles raisons.

Le choix de se déplacer pour rencontrer les médecins permet de garantir une information standardisée, et le bon déroulement de l'étude avec une partie de questionnaire avant l'information et une partie après l'information. D'autre part cela m'a permis de recueillir des informations subjectives sur le ressenti des médecins par rapport aux directives anticipées et d'avoir des discussions avec eux sur les directives dont ils étaient dépositaires ou à la rédaction desquelles ils avaient participé.

## 6. Evaluation des connaissances des médecins

Après l'information, je demandais au médecin s'il pensait ses connaissances plus précises sur les directives anticipées.

Trois questions étaient posées aux médecins avant et après l'information. Deux portaient sur les directives anticipées au sens strict et une sur la personne de confiance, de manière à évaluer objectivement l'amélioration ou non des connaissances des médecins.

## 7. Evaluation de l'opinion des médecins

Cette partie à connotation subjective a été plus difficile à mettre en pratique. J'ai choisi pour cela de proposer aux médecins d'utiliser une échelle numérique simple en notant l'utilité pour le patient, l'utilité pour les soignants, et la faisabilité des directives anticipées dans sa pratique quotidienne avec une note allant de 0 à 10. 0 montrait l'inutilité ou l'infaisabilité et 10 était la note maximale. Cette évaluation était faite avant et après l'information brève.

Il y avait également dans le questionnaire une question comportant 15 items sur la représentation que les médecins se faisaient des directives anticipées. Cette question était de la même manière posée avant et après l'information.

## 8. Etude statistique

Par la suite, j'ai rentré les données de mon questionnaire, ainsi que quelques données épidémiologiques concernant les médecins interrogés dans un fichier Microsoft Excel. A partir de ce fichier Excel, j'ai réalisé une étude statistique des données avec l'aide du logiciel BiostaTGV.

Sur le plan statistique, j'ai utilisé le test de Fisher pour comparer mon échantillon à la population de référence.

Puis pour l'analyse des données, j'ai utilisé le test des rangs signés de Wilcoxon qui compare les distributions de variables qualitatives ordinales (en l'occurrence l'évaluation chiffrée que je demandais aux médecins de faire pour évaluer l'utilité et la faisabilité des DA).

Puis pour comparer la variation d'opinion, évaluée par des variables qualitatives (vrai/faux) entre 2 groupes appariés (les médecins avant et après information), j'ai utilisé le test de Mac Nemar.

## C. Résultats

### 1. Population

J'ai rencontré 43 médecins généralistes du 15e arrondissement de Paris dont 1 interne en SASPAS (stage de niveau 2 en cabinet de médecine générale) sur 185 médecins répertoriés dans les pages jaunes (généralistes, généralistes à orientation acuponcture, à orientation mésothérapie, à orientation homéopathie), soit 23% des médecins du 15e. Puis j'ai pu en recontacter par téléphone ou par mail 35/43 (2 refus, l'interne a changé de stage, 5 départs en vacances) à 50 jours en moyenne (entre 7 et 78 jours, 2 délais à 7 et 16 jours du fait de départs en vacances des médecins étant exclus de la moyenne). (figure 1 : Flow chart)

Dans mon échantillon il y a 19 femmes et 24 hommes d'âge moyen de 52,5 ans (écart type 9,7 ans). L'âge médian était de 53 ans. 24 d'entre eux exercent en groupe, 11 appartiennent à des réseaux de soins. 30 sont en secteur I et 13 en secteur II. Huit médecins avaient un exercice particulier en plus de leur activité de médecin généraliste : 2 acuponcteurs, 1 nutritionniste, 1 faisait des psychothérapies, un de l'échographie, une de la pédiatrie. Le conseil de l'ordre ne m'a pas communiqué toutes les données pour la population de référence mais mon échantillon est représentatif de la population pour les mesures comparables. (Tableau 2)

### 2. Résultats du questionnaire

#### *a) Evaluation des connaissances des médecins concernant les directives anticipées*

38 médecins sur 43 (88%) ont entendu parlé de la Loi Leonetti, mais ils ne sont plus que 16 sur 43 (37%) à avoir connaissance des directives anticipées. Seuls 3 médecins connaissaient la durée de validité des directives anticipées, 7 se sont trompés et 33 n'ont pas répondu car ils ne savaient pas.

Il est difficile d'évaluer les connaissances en ce qui concerne la personne de confiance mais sur 40 réponses : 8 répondent «Représenter le patient auprès des médecins» et «Aider les médecins à respecter les volontés du patient», 13 réponses soit l'une soit l'autre des propositions, soit 21 réponses considérées comme correctes (49%). 12 médecins pensent également en plus des 2 autres propositions ci dessus que «c'est la personne à prévenir en cas de problème». Deux médecins pensent que la personne de confiance prend en plus la place de la famille. Un médecin pense que la personne de confiance est uniquement la personne à prévenir.

19 médecins sur 34 réponses savent (ou supposent) que le médecin n'est pas obligé de suivre les directives anticipées.

**42 médecins sur 43 jugent que leurs connaissances sont plus précises après l'information que je leur ai faite (98%).**

L'amélioration des connaissances est d'ailleurs constatée de manière objective, puisqu'après information, aucun médecin ne se trompe sur la durée de validité des DA et 41/43 (95%) savent qu'ils ne sont pas obligés de se conformer aux directives anticipées.

En ce qui concerne la personne de confiance, c'est une notion plus abstraite donc plus difficile à évaluer. Ils sont toujours 3 à penser que la personne de confiance prend la place de la famille, et 9 que c'est la personne à prévenir. 31 personnes répondent correctement (72% versus 49%).

### *b) L'état actuel des DA dans les cabinets*

17 médecins/43 (40%) ont été sollicités pour rédiger des DA. 9 d'entre eux en ont réellement rédigées avec leurs patients. Les médecins sont dépositaires ou ont participé à rédiger environ 22 DA en 2011 en tout. Certains d'entre eux sont dépositaires des DA mais n'en ont pas parlé avec leurs patients, soit parce que les patients les ont rédigés seuls, soit le plus souvent car ils ont donné à leur médecin un formulaire de DA mis à leur disposition par l'Association pour le Droit de Mourir Dans la Dignité (ADMD).

### *c) L'opinion des médecins sur les directives anticipées*

En ce qui concerne l'utilité pour les patients, les médecins l'évaluent en moyenne à 7 sur 10 avant information et à 7,3/10 après information (40 réponses). La variabilité

des distributions est statistiquement significative avec p= 0,003 (test de Wilcoxon sur les rangs appariés).(Figure 2)

En ce qui concerne l'utilité pour les soignants, les médecins (40 réponses), l'évaluent à 6,8/10 avant information et 7,2/10 après information. Là encore la variabilité des distributions est statistiquement significative avec p=0,0009 (test de Wilcoxon sur les rangs appariés).(Figure 3)

Mon information auprès des médecins a donc permis de faire évoluer de manière significative leur perception de l'utilité des DA pour les patients comme pour les soignants.

Lorsque je demande aux médecins d'évaluer la faisabilité des DA dans leur pratique quotidienne, ils l'évaluent en moyenne à 5,3/10 (38 réponses). Cette donnée n'évolue pas après l'information (p=0,156, test de Wilcoxon sur rang appariés) (Figure 4).

Si je cherche à approfondir un peu l'opinion des médecins sur le fait d'aider leur patient à écrire des directives anticipées, je constate notamment avant information que :

- 28/38 pensent que cela leur permettrait de mieux connaître leurs patients (74%)
- 22/36 trouvent cela difficile car ils ne connaissent pas les DA (61%)
- 21/36 trouvent cela difficile car ils ne savent pas les rédiger (58%)
- 33/39 pensent que cela soulagera la famille le moment venu (85%)
- 11/37 ne savent pas comment les aborder avec le patient (29%)
- 9/36 n'ont pas le temps d'en parler avec leurs patients (25%)
- 33/36 trouvent cela utile pour les soignants (89%)
- 4/16 trouvent les DA trop rigides, (25%). Seulement 16 médecins ont répondus à cette question, les autres mettaient en avant le fait qu'ils ne connaissaient pas assez les DA pour répondre.
- 29/35 trouvent les DA humainement enrichissantes (83%)
- 6/36 trouvent les DA trop angoissantes (17%)
- 3/38 trouvent cela inutile (8%)

- 26/37 pensent que cela participe à dédramatiser la fin de vie (70%)
- 35/37 trouvent cela utile pour le patient (92%)
- 34/35 pensent que cela permettrait de mieux répondre aux attentes du patient (97%)
- 5/31 pensent que l'apport pour le patient est faible par rapport au temps consacré à la rédaction (16%)

Pour résumer la perception des médecins des DA : ils pensent à plus de 80% que cela permettrait de mieux répondre aux attentes du patient, que cela leur serait utile de même qu'aux soignants, que cela soulagerait la famille le moment venu et que c'est humainement enrichissant. En revanche, ils n'expliquent pas bien pourquoi ils ne l'abordent pas puisque ça n'est pas une question de temps ni d'angoisse. Le fait de ne pas connaître ne les arrête pas vraiment car ils savent pouvoir trouver l'information s'ils devaient la chercher.

Après l'information, l'opinion des médecins évolue de manière statistiquement significative pour les questions suivantes :

- «c'est difficile parce que vous ne connaissez pas les DA» (p=0, 001, test de Mc Nemar). Initialement 22 médecins sur 36 répondent vrai. Puis, après information, 15 changent d'avis parmi ces 22 médecins.
- «c'est difficile parce que vous ne savez pas les rédiger» (p<0,001, test de Mc Nemar): initialement 21 médecins trouvaient cela vrai, et 18 parmi ces 21 ont changé d'avis.

L'information ne change donc par leur perception des directives anticipées mais leur capacité «technique» à en faire. (Tableau 3)

### *d) Données subjectives :*

Les médecins généralistes interrogés sont en général intéressés par les directives anticipées. En revanche, ceux que cela n'intéresse pas sont parfois un peu véhéments sur l'inutilité et l'absence d'application pratiques des DA d'après eux. Il y a également une réticence par peur d'avoir encore une charge de travail supplémentaire.

Globalement ils estiment tous que c'est au patient d'aborder le sujet. Cependant mieux connaître le texte de loi grâce à notre entretien pourrait leur permettre de rebondir parfois sur certains propos de patients. Notamment un médecin m'a raconté que certains de ses patients lui tenaient des discours pro euthanasie, en demandant à ce que ce soit lui qui fasse l'injection mortelle à l'hôpital. Un patient avait même tout un argumentaire, en se basant sur le droit comparé. Il citait les pays qui avaient autorisé l'euthanasie, expliquant à son médecin que c'était des pays européens, lui sous entendant ainsi que la règlementation européenne prévalait sur lois nationales et qu'il n'avait plus vraiment le choix… Le médecin m'a avoué avoir été très mal à l'aise pendant cette conversation, ce d'autant plus que le patient en savait plus que lui sur le domaine.

Le médecin qui n'a rien appris au cours de mon information soignait un grand nombre de patients âgés. Il faut noter que la prise en charge de la fin de vie ne concerne pas tous les médecins généralistes. Ceux qui en font soulignent la difficulté de la gérer seul et souvent appartiennent à des réseaux comme le réseau quiétude. Une médecin m'a raconté qu'il était parfois difficile d'accompagner le patient lorsqu'il souhaite mourir à domicile car elle se heurtait à la famille qui se demandait si l'hôpital ne permettrait pas de sauver le patient une fois de plus. Un autre médecin au contraire m'a expliqué que la mort ne le concernait pas !

Un des arguments qui émerge aussi assez fréquemment pour ne pas aborder les DA est l'accumulation de taches administratives.

Une médecin a mis en avant le risque d'erreur si on stockait les DA au cabinet, et son incompréhension face à l'absence de fichier national.

### *e) Evolution des pratiques*

Juste après l'information, 31 médecins sur 39 (79%) pensaient qu'ils allaient en parler avec leurs patients. De plus, 38 médecins sur 43 (88%) pensaient que faire des DA avec leurs patients peut faire partie du rôle du médecin traitant.

J'ai obtenu 35 réponses à 50 jours en moyenne (ou 47 jours si je n'exclus pas les 2 rappels rapides), soit 8 perdus de vus : 2 refus de participation, une fin de stage de SASPAS, 5 départs en vacances.

Sur ces 35 médecins, 15 ont parlé de DA avec 27 à 30 patients (pour les médecins qui en ont parlé avec plusieurs patients, 3 m'ont donné un chiffre à un patient près).

Parmi ces 15 médecins,

- 4 avaient été sollicités pour réaliser des DA avant mon information
- 3 en avaient réellement fait (parmi ces 4 médecins)
- Le 4e médecin sollicité plus un 5e étaient uniquement dépositaires de DA. Le 5e médecin avait juste accepté le papier sans en parler. A eux 5, ils étaient dépositaires de 12 DA sur l'ensemble de l'année 2011.

Ces 15 médecins ont parlé des DA avec au minimum 27 patients sur 50 jours. En 2011, les 35 médecins rappelés étaient dépositaires de 20 DA, soit environ 3 DA sur 50 jours. Donc, même en considérant qu'aborder le sujet des DA est très différent par rapport au fait de les réaliser vraiment, l'augmentation est importante car les DA passent de 3 à 27 pour une période de 50 jours.

De plus, sur les 35 médecins qui ont répondus, 8 seulement avaient réellement participé à des DA. En passant à 15, le nombre de médecins qui réalisent des DA avec leurs patients double quasiment.

Par ailleurs, seulement 7 médecins ont utilisé ma fiche patient pour parler des DA. Cela est peu mais représente tout de même un médecin sur deux parmi ceux qui ont abordé le sujet avec leurs patients.

18 médecins sur 42 (43%) pensaient qu'ils allaient faire des recherches complémentaires sur les directives anticipées juste après mon intervention. Seulement 6 médecins sur 35 (17%) en ont réellement fait.

Les raisons avancées par les médecins pour ne pas avoir parlé de directives anticipées avec leurs patients sont : le manque d'occasion (8 médecins), une patientèle inadaptée (4 médecins) (trop jeunes, activité de gynéco/pédiatrie, pas assez malades..), ils n'ont pas eu le temps (5) ils ont oublié (2), et 1 médecin attend qu'un patient lui en parle.

On peut donc conclure qu'une intervention brève auprès des médecins est un moyen efficace pour augmenter les DA. Cela se confirme dans la littérature, comme on le verra plus tard. Cependant le support écrit proposé au patient n'a été que peu utilisé par les médecins qui ont préféré la communication orale seule. Le type de support en lui-même est peut-être à réévaluer pour un support moins austère, le rendant ainsi plus accessible.

### Tableau 2 : Caractéristiques de l'échantillon

| | Echantillon | Population | Données statistique | Test |
|---|---|---|---|---|
| Effectif (nombre de médecin) | N=43 | 185 | N=23% de la population | |
| Hommes<br>Femmes | 24<br>19 | 112<br>73 | P=0,6 | Ficher |
| Age (ans) | Moy=52,5 | 53 (conseil de l'ordre) | Pas de différence | Ecart-type [+/- 9,7] |
| Groupe | 24 | ? | | |
| Réseau de soin | 11 | ? | | |
| Secteur | I =30<br>II=13 | ? | | |
| Exercice particulier | Acuponcture =2<br>Nutrition=1<br>Echographie=1<br>Psychologie=1<br>Gériatrie=1<br>Pédiatrie=1 | ? | | |

### Tableau 3 : Evolution de l'opinion des médecins avant/après information

| Pour vous, écrire des DA avec votre patient : | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Item | Vrai avant infor-mation | Vrai après infor-mation | Médecins qui changent d'avis | p (test de Mac Némar) |
| Cela vous permettrait de mieux connaitre votre patient | 28/38 | 29/38 | 3 | 1 |
| C'est difficile parce que vous ne connaissez pas | 22/36 | 8/36 | 16 | **0,001** |
| C'est difficile parce que vous ne savez pas les rédiger | 21/36 | 4/36 | 19 | **<0,001** |
| Cela soulagera la famille le moment venu | 33/39 | 35/39 | 6 | 0,683 |
| Vous ne savez pas comment les aborder avec le patient | 11/37 | 7/37 | 11 | 0,343 |
| Vous n'avez pas le temps d'en parler avec vos patients | 9/36 | 6/36 | 7 | 0,450 |
| Vous trouvez cela utile pour les soignants | 33/36 | 34/36 | 3 | 1 |
| Vous trouvez les DA trop rigides | 4/16 | 2/16 | 4 | 0,617 |
| Vous trouvez cela humainement enrichissant | 29/35 | 31/35 | 4 | 0,617 |
| Vous trouvez les DA trop angoissantes | 6/36 | 4/36 | 4 | 0,617 |
| Vous trouvez cela inutile | 3/38 | 4/38 | 3 | 1 |
| Cela participe à dédramatiser la fin de vie | 26/37 | 27/37 | 3 | 1 |
| Vous trouvez cela utile pour le patient | 35/37 | 36/37 | 1 | 1 |
| Cela permettrait de mieux répondre aux attentes du patient | 33/35 | 34/35 | 1 | 1 |
| L'apport pour le patient est faible par rapport au temps consacré à la rédaction | 5/31 | 1/31 | 6 | 0,221 |

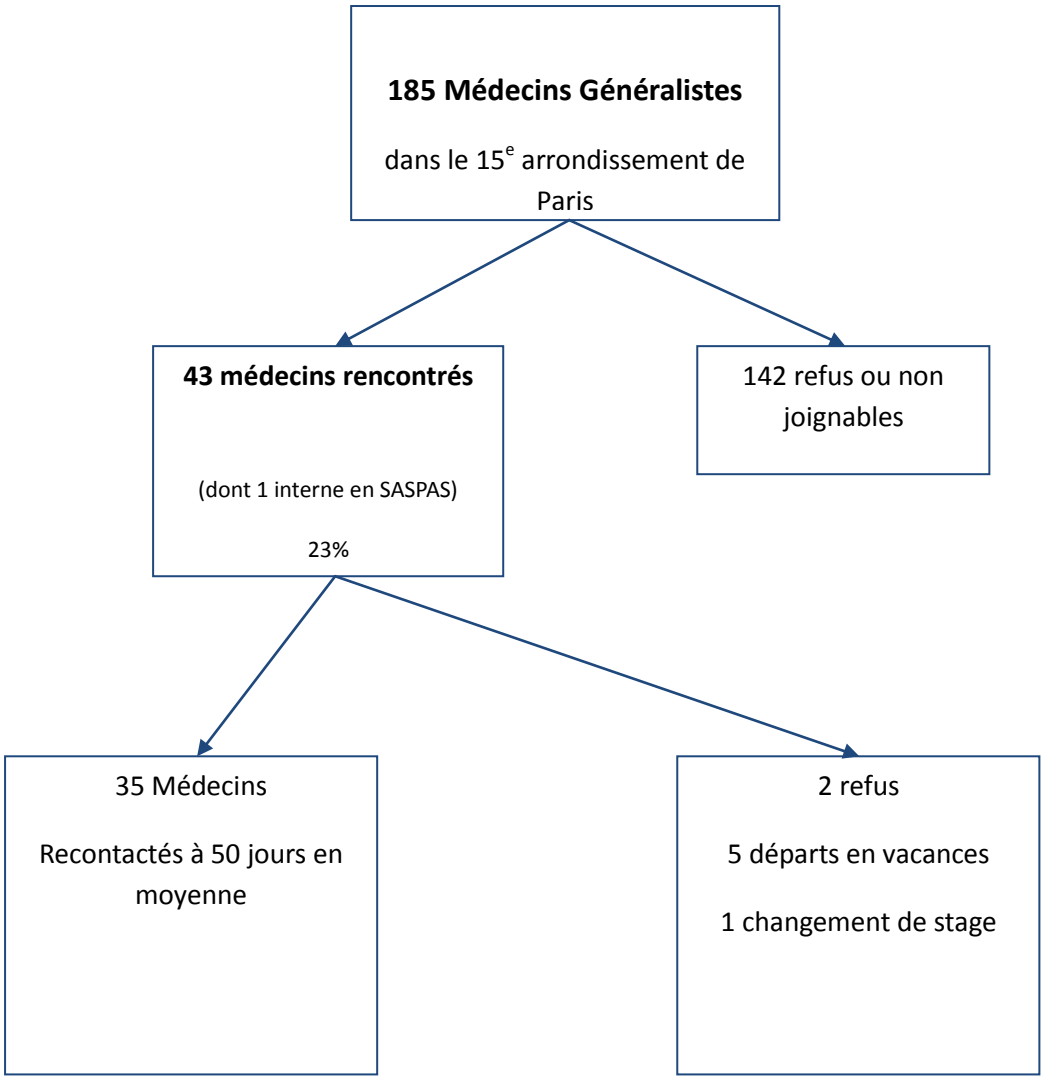


**Figure 1 : Flow chart**

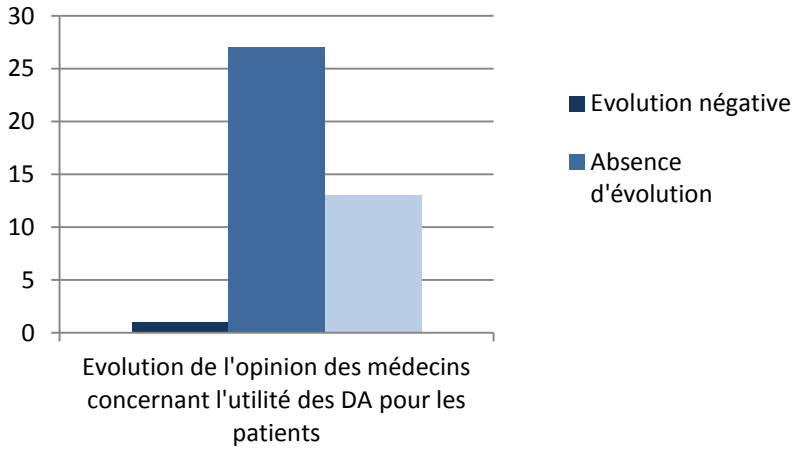


**Figure 2: Evolution de l'opinion des médecins avant/après information concernant l'utilité des DA pour les patients**

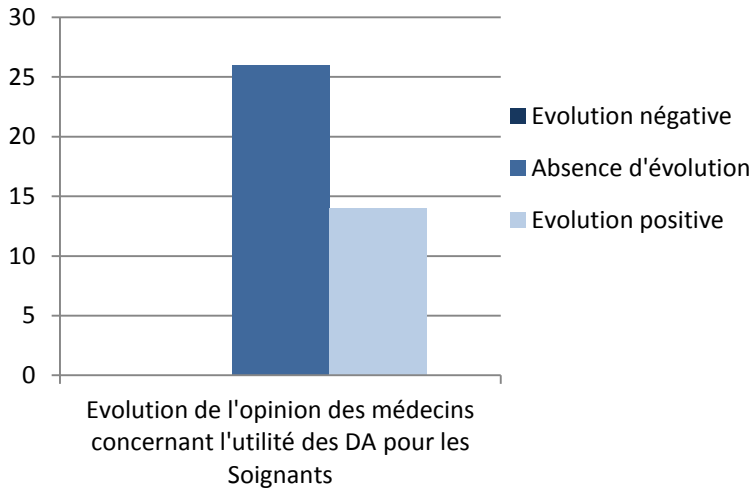


**Figure 3 : Evolution de l'opinion des médecins avant/après information concernant l'utilité des DA pour les Soignants**

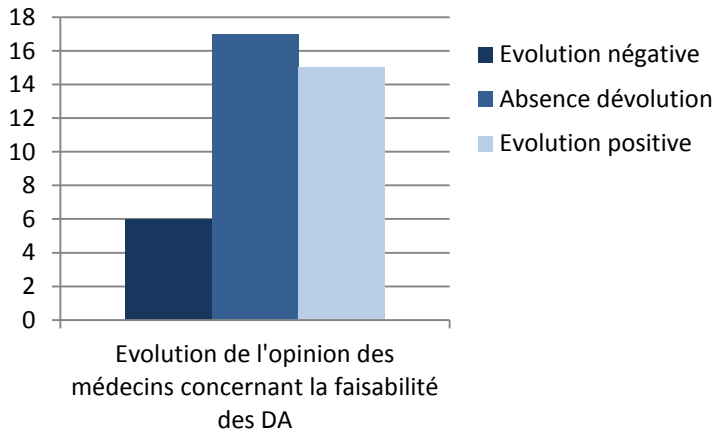


**Figure 4 : Evolution de l'opinion des médecins avant/après information concernant la Faisabilité des DA**

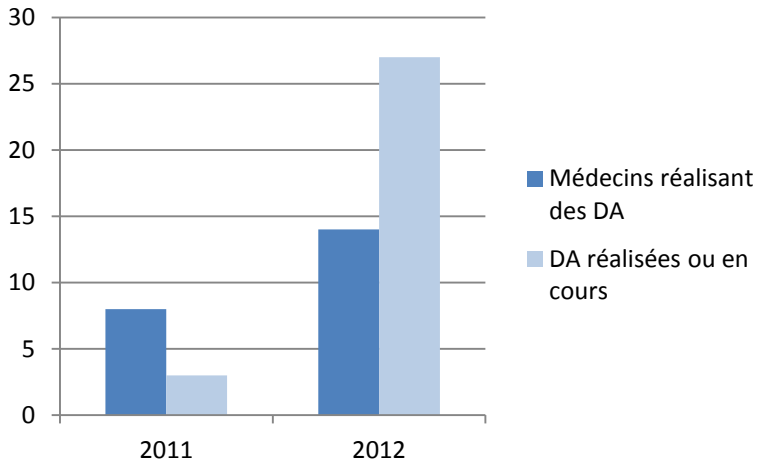


**Figure 5 : Evolution des pratiques entre 2011 et 2012 (soit avant et après mon intervention)**

## D. Discussion

### 1. Avantages et inconvénients de l'étude

#### *a) Critique de l'étude*

Le lieu est géographiquement réduit, même si le 15e est un arrondissement très étendu et diverse sur le plan de la population. J'estime qu'il est possible de généraliser les résultats à la ville de Paris mais pas sur le plan régional ou national. Il aurait fallu plus de temps et de personnes pour recueillir les données de manière à cibler une population de médecins plus hétérogène. Il serait notamment intéressant de voir si les médecins généralistes ruraux ont la même manière d'aborder la fin de vie qu'à Paris.

Rappeler les médecins à 50 jours en moyenne est un délai cours. Les médecins qui n'en ont pas parlé n'en parleront probablement pas par la suite, mais ceux qui ont abordé le sujet pourrait augmenter le nombre de patients avec lesquels ils abordent le sujet avec le temps, et surtout on pourrait analyser le nombre de DA réellement écrites. L'effet de mon intervention aurait pu également s'amenuiser au fil des mois. Augmenter la durée de recueil était peu compatible avec le temps de l'internat mais mes données pourraient être reprises et complétées dans une autre étude par la suite.

Il existe un biais de déclaration dans le recueil téléphonique à distance, le médecin pouvant dire ce qu'il veut. Il n'y a pas de données réellement objectives sur la ou les conversations qu'il a eues avec ses patients.

La réalisation du questionnaire a été rendue difficile par le peu de données de la littérature, en particulier française. Par exemple lorsque je demande aux médecins s'ils ont rédigé des DA avec leur patients, la plupart sont dépositaires de DA avec un formulaire de l'ADMD mais n'ont pas pris part à leur rédaction. Il y a donc un flou car je ne pouvais anticiper cette réponse. Par ailleurs caractériser une opinion est assez difficile et pourrait être poursuivi par une étude qualitative.

#### *b) Points forts*

Malgré le petit nombre de médecins inclus dans mon étude, elle permet d'avoir une idée du nombre de DA sur une grande ville comme Paris actuellement. 17 médecins sur 43 ont été sollicités pour rédiger des DA, soit un peu moins d'un médecin sur deux, ce qui est tout de même plus important que ce que l'on aurait pu imaginer. Ces 43 médecins regroupent 22 DA dans l'année 2011. Je n'ai retrouvé aucune donnée

française évaluant le nombre de DA dans la littérature. Il s'agit donc d'une première approche, à confirmer bien sûr par des études incluant plus de médecins.

Par ailleurs, le constat de non diffusion de la loi Leonetti est fait par tous les experts, dont Leonetti lui-même (4). Mais peu d'études en font le constat objectif sur le terrain auprès des médecins généralistes. Mes résultats sont totalement en accord avec la littérature quant à la méconnaissance de la loi Leonetti par les médecins. De plus, il n'y a jamais eu à ma connaissance d'étude interventionnelle en France pour essayer d'augmenter la diffusion des DA ainsi que de tenter de comprendre pourquoi justement leur taux reste très faible. Mon étude est donc intéressante de part son caractère inédit dans la littérature. Il me paraît également important de comprendre pourquoi malgré le fait que les médecins sont convaincus de l'utilité pour le patient et le soignant des directives anticipées, elles ne se développent pas plus.

Le fait de m'être déplacée dans les cabinets des médecins généralistes, m'a permis de recueillir au mieux leur opinion, de faire cette étude dans les meilleurs conditions possibles, ainsi que de garantir une information standardisée.

## 2. Données de la littérature

### *a) Qui écrit des directives anticipées ?*

Les études sont en général d'accord sur le fait que les DA intéressent surtout des individus avec un niveau d'étude élevé, généralement universitaire.

Le J Am Med Dir Assoc. a publié une étude en janvier 2012 réalisée aux Etats Unis, intitulée "What factors are associated with having an advance directive among older adults who are new to long term care services? » (32) qui montre que les détenteurs de DA sont blancs, ont plus de 12 ans d'éducation scolaire, et ont un changement significatif de leur état de santé dans les 6 derniers mois. Par ailleurs, en 2002 dans le journal of American geriatric society, l'article «Completion of advance directives by older health maintenance organization members: the role of attitudes and beliefs regarding life-sustaining treatment" (33), décrit les patients ayant des DA comme faisant plus confiance à leur médecin qu'à leur famille pour prendre les décisions dans leur fin de vie. Une autre étude publiée en 2006 est réalisée chez les Afro-Américains (34) afin de comprendre pourquoi ils écrivent moins de DA que les blancs. Malgré une information et une incitation à écrire des DA, ¾ refusent. Ils mettent en avant leur spiritualité, leur notion de souffrance est différente de personnes plus aisées, et ils n'ont pas confiance dans le système de santé mais plus dans leur famille pour prendre les bonnes décisions. Les hispano-américains écrivent eux aussi moins de DA, mais en revanche, ils rejoignent le taux de rédaction des

américains anglophones si on les informe. (Advance Directive Discussions : lost in translation or lost opportunities (35)**,** paru en 2012)

Dans mon étude je n'ai pas de données concernant les patients détenteurs de directives anticipées, cela sera fait lors de la thèse concernant les patients qui a lieu en parallèle de la mienne. Mais j'ai été assez surprise de trouver que les médecins sont plus dépositaires qu'acteurs de directives anticipées, ce qui montre que les DA sont réellement effectivement en France une volonté du patient plus que du médecin. L'association qui est la plus pourvoyeuse de DA, voire l'unique pourvoyeuse au vue de mon étude, est l'association pour le droit de mourir dans la dignité, et on peut se demander si cette passivité du médecin par rapport aux DA est une bonne chose.

L'ADMD (36) est une association régie par la loi 1901, crée en 1980 sous l'impulsion de l'écrivain Michel Lee Landa après une tribune qu'il avait fait paraître dans le journal Le Monde en 1979. Il y a aujourd'hui 47700 membres de l'ADMD, plus de 107000 adhérents en 30 ans. Elle est présidée par un conseil d'administration de 20 personnes et possède un réseau de 120 délégués partout en France.

Le but de cette association est que «chaque Française et chaque Français puisse choisir les conditions de sa propre fin de vie». A ce titre cette association se bat pour qu'une loi légalisant l'euthanasie soit votée au Parlement, comme en Hollande, en Belgique, ou au Luxembourg. Elle appelle cette loi la loi d'Ultime Liberté.

Par ailleurs, elle est une des rares associations qui communique activement sur les directives anticipées. Sur le site de l'ADMD, on a accès de manière claire à des informations sur les directives anticipées, et on peut télécharger un formulaire type (cf. annexe 4), que j'ai bien souvent retrouvé chez les médecins généralistes que j'ai interrogés, souvent sans même qu'ils sachent qu'il s'agissait de directives anticipées. L'association a également créé un fichier national des directives anticipées, ouvert aux adhérents et aux non adhérents.

Il me semble qu'il y a dans cette association des bons et des mauvais côtés : promulguer les directives anticipées, les rendre accessibles à tous, proposer un modèle ou créer un fichier national sont des actions qui permettent de valoriser les droits des patients. Cependant plusieurs choses me dérangent : d'une part, beaucoup de médecins généralistes sont tellement peu informés qu'ils sont dépositaires de directives anticipées sans le savoir et sans même avoir abordé le sujet avec leur patient. D'autre part, les directives anticipées sont uniquement mises en avant par une association qui milite activement pour l'euthanasie, et cela est écrit sur l'exemplaire de DA mis à disposition des patients sur leur site. Cela cantonne les DA dans une direction unique d'arrêt des soins, qui n'est pas leur seule utilité ni leur seule philosophie. On peut anticiper la désignation d'une personne de confiance, dire

que l'on est favorable aux dons de ses organes, ou encore que l'on souhaite mourir à domicile, avoir vu si possible un prêtre, un rabbin, ou autre dans ses dernières heures, ou tout simplement que l'on désire ou non être informé de son diagnostic et pronostic sans nécessairement souhaiter que l'on vous aide à mourir. Ce sont pour moi des notions qu'il est primordial de dissocier.

### *b) Constat d'un échec ou les raisons de la faible diffusion*

#### (1) Le manque d'information

Comme on l'a déjà dit l'absence de communication publique sur les directives anticipées ainsi que l'absence de formation des médecins est un frein considérable à leur diffusion. Certains médecins m'ont expliqué que s'ils abordaient ce sujet, ils allaient créer une angoisse qu'ils ne pourraient pas apaiser car le patient penserait que le médecin croit qu'il va mal sans le lui avouer. Je ne peux pas leur donner totalement tort… Avec une meilleure connaissance des DA, cela pourrait être intégré dans l'interrogatoire de première consultation chez le médecin traitant comme cela est en partie fait en Angleterre.

Certains pouvoirs publiques comme l'HAS (Haute Autorité de Santé) (37)(38) ou le conseil de l'ordre (39) commencent à faire des formations sur la loi Léonetti, ce qui est un bon espoir d'amélioration des connaissances. Mais mon étude suggère l'étendue du travail à fournir.

#### (2) Avec qui et Quand aborder les DA : les différences entre les médecins et les patients

Le fait que les médecins pensent dans mon étude que c'est au patient d'aborder le sujet en premier est en accord avec la thèse d'Aline Mondo (9) faite en 2008 auprès de 40 médecins et 40 patients. Cette thèse montre que le patient pense que c'est au médecin d'aborder le sujet alors que le médecin pense l'inverse. De même un médecin généraliste suisse explique dans le bulletin des médecins suisses en 2011 (40) que ce sont les patients qui abordent le sujet avec lui et qu'il les conseille. Il explique que cela lui arrive de plus en plus fréquemment. Cependant en France les patients n'étant en général pas informés de l'existence des DA, peu d'entre eux risquent d'en parler…

De plus, c'est une donnée plutôt française car une étude de 1995 faite aux USA et parue dans le Journal of the Royal society of medicine intitulée «The discussion

about advance Directives, Patients and Physician Opinions regarding when and how it should be conducted» (41) montre que les patients et les médecins américains estiment que c'est au médecin d'aborder le sujet. Cette étude incluait 329 patients, 282 internes et 272 médecins, et était basée sur des questionnaires. A la question «Quand aborder les DA ?», les patients étaient unanimes et pensaient qu'il fallait les aborder avant d'être très malade. La moitié des patients et des médecins disaient que l'âge importe peu pour aborder les DA. Pour l'autre moitié, qui considère que l'âge est important, les patients pensaient qu'il fallait aborder les DA plus jeunes que les médecins. Enfin, 82% des patients pensaient que la discussion devait avoir lieu au cabinet, avant l'hospitalisation, et 70% que cette discussion devait être abordée au cours de plusieurs consultations. Cette dernière notion d'étalement dans le temps est également retrouvée dans la thèse d'Aline Mondo. A la question «Comment aborder les DA ?», 61% des patients pensaient que d'autre personnes comme le conjoint, un enfant, la personne de confiance ou autre devait être présente. Cette étude conclut à la nécessité d'un programme pour former les médecins sur les directives anticipées et la manière de les aborder avec les patients.

Enfin, les facteurs qui influencent le fait qu'il y ait une discussion sur les directives anticipées ou non sont différents pour les patients ou les médecins (42). L'âge supérieur à 75 ans, les maladies sévères et le désir du patient d'aborder la discussion sont les trois facteurs principaux qui incitent les médecins à aborder les directives anticipées. Les médecins abordent d'autant plus le sujet qu'ils pensent que le patient ne doit pas être réanimé. Les patients sont eux plus influencés par les résultats attendus des traitements, et souhaiteraient dans cette étude aussi aborder les DA lorsqu'ils sont plus jeunes et encore en bonne santé.

Comme on peut le constater, la représentation qu'ont les médecins sur les discussions à propos des DA est différente de celle du patient. La littérature montre que les patient souhaiteraient aborder le sujet plus jeune que ce qu'imagine le médecin. Les patients plus jeunes sont plus enclins à faire des directives anticipées, car culturellement les personnes âgées font plus confiance à leur médecin et à leur famille.

Par ailleurs cette différence d'opinion, notamment sur fait que le médecin attende que son patient aille mal pour lui parler des DA, crée une impasse, car effectivement à ce moment là, cela devient anxiogène. Donc, contrairement à ce qu'ils pensent dans mon étude où ils ne sont que 29% à le dire, on peut en conclure que les médecins ne savent pas vraiment aborder les DA avec les patients, ni même avec quels patients les aborder. La littérature ne leur apporte que peu de réponses à cette question pour l'instant. Cela rend cependant opportun l'inclusion des DA dans le dossier médical, dès les premiers contacts…

### (3) La fin de vie, un sujet difficile

La fin de vie n'est pas un sujet facile à aborder. De plus il existe dans la société française un tabou sur la mort, qui ne va pas en s'améliorant car les patients meurent pour la plupart à l'hôpital. La représentation du médecin de la mort joue dans ces discussions et il n'est pas évident de réussir à prendre du recul.

Dans un hôpital Suisse, une étude a cherché à savoir pourquoi les soignants ne parlent pas de la fin de vie en gériatrie (43). Les 4 premières raisons qu'ils avancent sont : les problèmes organisationnels dont le manque de temps ou de lieu adapté, les raisons personnelles dont celle d'avoir peur de se confronter à sa propre mort, le fait que le patient ne le souhaite pas et les troubles cognitifs des patients.

Par ailleurs, "Medical Résidents perspectives on discussions of advanced directives : can prior experience affect how they approach patients ?" (44) est une étude réalisée en 2005 dans le Kentucky qui s'intéresse à 82 internes en médecine pour explorer leur perception des discussions sur la fin de vie, et leur opinion sur les procédés de communication à utiliser. L'hypothèse de départ est que les internes sont influencés par leurs expériences antérieures et leur perception de la fin de vie lorsqu'ils parlent avec leurs patients. Les auteurs pensent également qu'ils manquent d'objectivité, toujours à cause d'un manque de formation dans ce domaine. Les 55 internes qui ont répondus montraient qu'ils étaient rarement satisfaits des discussions de non réanimation qu'ils avaient eues avec leurs patients. Cette part de frustration joue dans le fait que les médecins ont tendance à fuir les discussions sur la fin de vie. Leur expérience personnelle sur la fin de vie et la réanimation jouaient effectivement beaucoup sur leur manière d'envisager les choses. De plus, ils accordaient de l'importance au contenu de la discussion et aux résultats de celle-ci mais peu pour les procédés de communication qui permettent au patient d'exprimer réellement ce qu'il ressent. Par ailleurs ils étaient conscients que peu de patient ou leur famille comprennent réellement ce que sont les mesures de réanimation, ce qui ne facilite pas la discussion entre le médecin et le patient.

Les médecins traitants m'ont souvent déclaré qu'ils connaissaient les souhaits de leurs patients, et qu'ils n'avaient donc pas besoin d'en faire plus, sous entendu pas de nécessité de faire des Directives Anticipées. On peut effectivement admettre que le médecin traitant qui connaît bien son patient a déjà eu des conversations, au moins à demi-mot, sur la fin de vie et sait ce que veut le patient. Mais d'une part il peut se tromper, d'autre part ça n'est pas forcément lui qui interviendra le jour où le patient ira mal, et enfin les choses peuvent avoir évoluées depuis leur conversation. Le médecin de SOS médecins ou du Samu ne pourra pas deviner que le patient a

toujours voulu mourir chez lui par exemple, ou n'osera pas le laisser là car ne saura pas si cette volonté est ancienne et réelle.

### (4) La perception des DA par un médecin travaillant dans un centre de soins palliatifs

Les DA sont exceptionnelles dans son service, anecdotiques, et concernent 3 patients au cours des 6 derniers mois, à savoir sur environ 100 patients. Elles concernent si peu de personnes qu'il peut me citer chacune d'entre elles ou presque. Par exemple un patient avec une SLA qui a demandé une sédation et qui a écrit qu'il ne souhaitait plus être alimenté ni hydraté une fois sédaté. L'équipe a eu du mal à l'accepter et a laissé l'hydratation au début, alors que sa femme ne comprenait pas pourquoi on continuait à l'hydrater. Cela montre que parfois respecter les directives d'un patient n'est pas si évident en pratique. Elles ne sont pas toujours comprises par les médecins ou les soignants car contraire à nos croyances ou habitudes professionnelles. C'est un des points qui les rendent difficiles à concrétiser en pratique, malgré la bonne opinion des professionnels à leur encontre.

Le médecin pense que les DA n'ont que peu d'intérêt en soins palliatifs car pour lui leur utilité est de se poser les questions à chaque geste ou arrêt de traitement, ce qui est l'essence même des soins palliatifs. Cependant cela peut tout de même permettre de le leur rappeler. Les DA lui semblent utiles dans des services plus conventionnels notamment en réanimation par exemple. Elles pourraient soulager la famille, notion que partageaient les médecins que j'ai interrogés (33 médecins sur 39).

Un soignant, au cours d'une formation, lui a raconté que l'on avait fait signer à sa famille un accord pour l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation en réanimation pour un de leur proche. Cela avait été mal vécu par le soignant, qui était pour cette fois du côté de la famille, car considéré comme une trop grande implication dans les décisions médicales. Les DA pourraient donc servir à donner moins de responsabilité à la famille et à diminuer la culpabilité éventuelle. Mais il faut parallèlement renforcer le rôle de la personne de confiance. Peut être pourrait on «valoriser» l'écriture des DA avec la personne de confiance, de manière à renforcer le dialogue entre les patients et leur personne de confiance. L'important est que le patient reste au centre du débat, qu'il puisse s'exprimer, au travers des DA et de sa personne de confiance, que ça ne soit pas la famille ou les soignants qui parlent en disant «je pense que» mais plutôt en rendant sa place au patient lui-même.

Il ne voyait pas bien l'intérêt d'anticiper la désignation d'une personne de confiance mais en en discutant il le conçoit bien par exemple en gériatrie. Dans le centre, ils ont une feuille à l'entrée qu'ils présentent au patient avec au recto la désignation d'une personne de confiance et ils en parlent avec le patient et au verso les DA mais dont ils parlent peu. La plupart des DA qu'il voit viennent en effet de l'ADMD, et il est interpelé comme moi par conséquent par l'association à l'euthanasie. En effet, le formulaire de l'ADMD contient la phrase suivante, non équivoque : «que s'il n'existe aucun espoir de retour à une vie consciente et autonome, l'on me procure une mort rapide et douce». Dans la mesure où l'ADMD est partiale en faveur de l'euthanasie, ce monopole dans la rédaction des DA est inadapté.

Peut être l'éventuelle nouvelle loi (dont il ne souhaite pas l'existence) pourrait-elle renforcer le rôle ou la diffusion des Directives Anticipées ?

### (5) Côté patient

La perception des DA est ambigüe. C'est un droit du patient et en cela c'est une avancée et les patients en ont une opinion positive. Mais lorsqu'il s'agit d'en écrire réellement, une étude réalisé au CHU de Limoges en 2010 montre qu'ils ont peur d'en rédiger, de se tromper dans leurs décisions, d'anticiper leur propre mort. C'est une des conclusions d'un collectif de patients qui s'est réuni pour réfléchir sur la loi Leonetti, au CHU de Limoges, dans le service d'hématologie.(45)

A l'approche de la mort, les souhaits, voir le psychisme entier du patient peuvent également être ambivalents et difficiles à interpréter. Martine Ruszniewski, dans son livre «face à la maladie grave» (46), explique le concept freudien qu'est la «coexistence», qui est définit comme un clivage du Moi. Une moitié du patient a bien conscience de la réalité de la mort qui approche et l'accepte, une autre la refuse et ces deux appréhensions de la vie coexistent chez lui. Cela rend difficile l'interprétation de ses désirs. De même, lors d'un congrès de la SFAP (Société Française de Soins palliatifs), une psychologue lors d'une intervention sur les Directives Anticipées, pointe du doigt le respect nécessaire de cette ambivalence. Elle souligne l'importance de ne pas se fier uniquement au langage verbal du patient : «*S'il est primordial de recueillir la parole d'autrui, il est tout aussi nécessaire de ne pas le figer dans ses mots. Ecouter un être humain, ce n'est pas l'enfermer dans sa volonté surtout si elle est anticipée, parce qu'alors, comme toute anticipation, elle est purement imaginaire, mais c'est croire à un cheminement toujours possible»* (47)

Toutes ces hésitations et ces difficultés de la toute fin de vie sont également des arguments pour en parler bien plus tôt avec les patients, tout en restant vigilant quant à l'interprétation des DA le moment venu.

### (6) L'interprétation difficile des DA

Les médecins ont souvent des difficultés à comprendre ou même à adhérer aux DA de leurs patients. Les textes sont parfois vagues et difficiles à analyser. Les définitions peuvent être floues : où commence la démence sévère pour le patient ? Ce sujet est abordé dans «Advance Directives : prerequisites and usefulness», en 2006 (48). C'est également un des éléments que racontait le médecin de soins palliatifs que j'ai rencontré par rapport à l'arrêt de l'hydratation que le patient atteint de SLA souhaitait, mais que son équipe comprenait mal.

Dans une étude réalisée au Portugal (49), on essaie de connaitre l'opinion des équipes de soins palliatifs sur les Directives Anticipées. Ils ont interrogé par des entretiens semi-dirigés 2 médecins, 6 infirmières, 2 psychologues et une assistante sociale. Ils décrivent 3 avantages aux directives anticipées : le respect de l'autonomie et des souhaits du patient, le fait que la famille n'a pas à supporter le poids des décisions, et le fait que cela aide les équipes de soins palliatifs pour leurs décisions également. Ils mettent en avant 2 inconvénients : cela décharge la responsabilité des professionnels au détriment du patient, et cela peut créer des conflits entre l'équipe et les proches ou entre les proches du patient quant à leur interprétation ou respect éventuel. Enfin ils soulignent la nécessité de prendre des précautions sur leur validité.

Cette étude montre bien que les DA sont à la fois bien perçues par les équipes mais entraînent une angoisse concernant le moment de leur application. Elles ont un rôle complexe permettant à la fois au patient de s'exprimer mais en ne réglant pas tout à l'avance. Elles ne remettent pas en cause l'implication des soignants dans la prise en charge. Cette ambiguïté des soignants est bien perçue dans mon étude lorsque l'on regarde le décalage entre la bonne opinion des médecins et la difficulté de concrétisation de celle-ci.

### (7) Les détails pratiques

L'absence de fichier national des DA empêche leur conservation dans de bonnes conditions et ne permet pas de garantir que l'on trouvera les DA du patient le moment venu. Cela contribue à leur faible diffusion. Une des médecins que j'ai interrogée, bien que ne connaissant pas les Directives Anticipées, a d'ailleurs tout de suite pointé du doigt ce problème.

De plus, pour l'instant il ne semble pas envisagé d'intégrer les DA au dossier médical partagé qui devrait apparaître dans les prochaines années.

Il existe également des détails qui peuvent paraître anecdotiques mais qui vont aussi à l'encontre de la diffusion des DA. En effet dans les logiciels informatiques des médecins généralistes, il n'y a pas d'espace pour les Directives Anticipées. Cela signifie en pratique que d'une part rien ne rappelle leur existence au médecin, et d'autre part qu'il doit faire des manipulations supplémentaires pour les intégrer au dossier du patient, ce qui prend encore une fois un temps précieux.

### *c) Comment augmenter le nombre de DA*

Plusieurs études ont été menées depuis 20 ans dans le but d'augmenter la diffusion des Directives Anticipées dans la population.

Dans l'étude "Evaluation of an Educational intervention to encourage advance directive discussion between medicine residents and patients" (50), les auteurs ont réalisé une matinée de formation sur les DA auprès d'internes américains. Cette matinée comportait une formation théorique puis des mises en situation en jeu de rôle. Les discussions de DNR (Do not Reanimation) documentées passent de 32 à 34% après intervention. Il s'agit donc d'une très faible augmentation. La conclusion de l'étude est qu'il faudrait un plus grand nombre d'interventions pour que cela marche. Cependant les résultats sont à nuancer par le manque de puissance de cette étude car elle n'évalue que 8 médecins.

Une autre étude, «Practical methods to increase use of advance medical directive» (51), parue en 1999 essaie de tester des méthodes pour augmenter le nombre de DA. Les auteurs ont testé 1300 personnes âgées en envoyant à la moitié d'entre elle une BD illustrée d'une dizaine de page sur les DA par mail, et à l'autre moitié, non seulement la BD mais aussi une vidéo sur les DA. Les 2 augmentaient significativement le taux de DA mais il n'y avait pas de différences entre les 2 groupes. Cela s'explique car au final peu de patients ont réellement vu la vidéo sur les DA pour des raisons techniques, ce qui rend l'absence de différence entre les 2 groupes ininterprétable. Il est très intéressant de voir qu'en sensibilisant les patients, on augmente significativement les DA, mais l'augmentation dans les 2 groupes confondus n'était que de 14%.

Trois études récentes comparent les différentes méthodes pour augmenter les DA dans la littérature :

- Une étude publiée en 2008 "Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and

multi-level analysis" (52) désigne l'information orale au travers de sessions multiples comme le moyen le plus efficace pour permettre aux patients d'exprimer leurs souhaits. L'inconvénient principal est que cela nécessite bien plus de temps qu'un mail ou un dépliant sur les Directives Anticipées.

- La seconde étude est écrite par Ramsaroop et al en 2007 (53) : "Completing an Advance Directive in the Primary Care Setting : What Do We Need for Success ?" Il s'agit d'une revue de la littérature entre 1991 et 2005 qui s'intéresse aux interventions ayant pour but d'augmenter le nombre de Directive Anticipées. En effet, le pourcentage de la population qui a rédigé des DA aux USA est estimé entre 5 et 15%. Les médecins expliquent cela par un manque de temps (contrairement à mon étude), l'absence de réel besoin, le fait que les patients ne sont pas assez malades. Les patients eux expliquent cela en mettant en avant la confiance en leur médecin ou en leur famille, leurs convictions religieuses, l'angoisse de penser à cela, et le fait de les repousser à plus tard. La majorité des études montrent une augmentation significative des DA après les interventions. Les méthodes les plus efficaces sont les interactions directes entre patients et professionnels de santé avec plusieurs visites. L'éducation passive des patients en utilisant des documents écrits n'est que peu efficace.

- Enfin, Patel and al 2004 (54) : il s'agit d'une revue de 9 articles entre 1992 et 2001 sur des études intervenant auprès des médecins et des patients à propos des Directives Anticipées. Les 9 études regroupent 3206 patients au total. Les auteurs concluent eux aussi que la meilleure méthode pour augmenter l'écriture de DA est une intervention orale personnalisée auprès des médecins ou auprès des patients.

Ces études aboutissent toutes à la même conclusion : il faut former les médecins et réaliser des interventions orales multiples auprès des patients. Ce type d'intervention permet d'augmenter significativement l'écriture de DA par les patients.

Mon étude est donc en accord avec la littérature puisque les médecins parlent significativement plus de DA avec leurs patients après une intervention orale. Cependant il serait intéressant de voir les résultats de l'étude qui s'adressera au patient, voir d'en réaliser une troisième qui s'adresserait aux patients des médecins que j'ai interrogés pour voir si en sensibilisant les patients et les médecins d'un même cabinet, on arrive à un résultat meilleur.

# IV. Conclusion

Les Directives Anticipées représentent à la fois une avancée pour le principe d'autonomie et le droit des patients, et une énigme pour le corps médical qui ne sait ni comment les aborder, ni comment les utiliser, malgré une opinion globalement favorable. Elles peuvent permettre au patient de mieux maitriser sa fin de vie et ainsi de moins s'angoisser, de décharger la famille de décisions difficiles et d'aider les soignants dans leur prise en charge. Mais elles peuvent malheureusement aussi être inadaptées à la situation, ou interprétées différemment par certains membres de l'équipe soignante ou de la famille et entraîner ainsi des incompréhensions.

Mon étude met en évidence de manière objective le manque de connaissance des médecins généralistes sur les Directives Anticipées, et de manière plus générale sur la loi Léonetti de 2005. J'ai prouvé qu'une information orale brève avec un support écrit permet d'améliorer les connaissances des médecins et d'augmenter significativement le nombre de Directives Anticipées, ce qui est en accord avec la littérature. En revanche, le support écrit qui devait servir d'aide aux médecins a eu un succès plus mitigé, ce qui fait penser qu'il faudrait certainement l'améliorer. De plus, comme le montre la littérature et comme l'ont fait spontanément les médecins de mon étude, cela ne peut être qu'un appoint à l'information orale.

Il faut cependant nuancer ces résultats par le fait que les médecins interrogés trouvent les Directives Anticipées difficiles à réaliser dans leur pratique quotidienne. Cette difficulté se retrouve également au niveau international, car même dans un pays comme les USA, dont la loi promeut les Directives Anticipées depuis plus de 20 ans, leur diffusion reste faible.

En France les Directives Anticipées sont très méconnues de la population, comme des médecins. Une volonté active des pouvoirs publics serait nécessaire afin de promouvoir les Directives Anticipées en communiquant à grande échelle. Comme je l'ai vu dans mon étude, certains médecins abordent la fin de vie avec leurs patients, mais d'autres pensent savoir ce qu'ils souhaitent, et beaucoup sont mal à l'aise. Le peu de considération pour ces sujets de discussion est à mon avis à rapprocher de la faible place réservée à la prévention dans notre système de santé. Avec le vieillissement de la population, il semble primordial d'apprendre à anticiper la fin de vie au sens large. Les Directives Anticipées ne sont évidemment pas la seule réponse à apporter. Comme évoqué précédemment, les difficultés de l'écrit, celles du consentement «a priori», l'impossibilité dans beaucoup de situations de prévoir la fin de vie, le caractère évolutif des volontés du patient au fur et à mesure de l'avancée

de la maladie ou simplement de l'âge, les rendent imparfaites. Cependant, elles sont un droit pour les patients et leur diffusion serait un premier pas pour augmenter les discussions autour de la fin de vie. Cela permettrait au patient de continuer le plus longtemps possible de décider pour lui-même et de rester au centre de la prise en charge médicale, en valorisant le principe d'autonomie. Tout cela pourrait par exemple commencer par la création d'un fichier national de Directives Anticipées, et l'inclusion des Directives Anticipées dans le futur dossier médical partagé.

Mon étude va être poursuivie par une étude sur les Directives Anticipées réalisée auprès des patients. Cette seconde thèse complètera la réflexion avec le point de vue des principaux intéressés, ce qui semble indispensable. D'autre part cela permettra d'approfondir les différences de perception entre les patients et les médecins.

Enfin, on pourrait imaginer une étude à bien plus grande échelle pour réfléchir sur la fin de vie et la place des Directives Anticipées en France.

# V. Sources


1. Code de déontologie médicale (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 2012 juill 22]. Available de: http://www.conseil-national.medecin.fr/system/files/codedeont.pdf?download=1

2. Leonetti J. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie | Legifrance [Internet]. [cité 2012 juill 16]. Available de: http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&categorieLien=id

3. Code de la santé publique - Article L1111-11 [Internet]. [cité 2012 juill 22]. Available de: http://droit-finances.commentcamarche.net/legifrance/65-code-de-la-sante-publique/200480/article-l1111-11

4. Assemblée nationale - Mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.assemblee-nationale.fr/13/dossiers/mission_fin_vie.asp

5. Patient Self Determination Act in 1990 Bill Text - 101st Congress (1989-1990) - THOMAS (Library of Congress) [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c101:H.R.4449.IH:

6. Llovera I, Ward MF, Ryan JG, Lesser M, Sama AE, Crough D, et al. Why don't emergency department patients have advance directives? Acad Emerg Med. 1999 oct;6(10):1054-60.

7. - Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique - Points de vue des personnes âgées sur la fin de vie. Analyse et discussion à partir d'une enquête réalisée au Royaume-Uni [Internet]. [cité 2012 juill 16]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652208000457

8. Malpas PJ. Advance directives and older people: ethical challenges in the promotion of advance directives in New Zealand. J Med Ethics. 2011 mai;37(5):285-9.

9. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie. | Base documentaire | BDSP [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/393076/

10. Code de la santé publique [Internet]. [cité 2012 juill 22]. Available de: http://www.legifrance.gouv.fr/download_code_pdf.do?pdf=LEGISCTA000006112927&cidTexte=LEGITEXT000006072665

11. Chastagner T. Les directives anticipées : un consentement ? - Le Petit Juriste [Internet]. [cité 2012 juill 16]. Available de: http://www.lepetitjuriste.fr/droit-civil/droit-medical/les-directives-anticipees-un-consentement

12. Cour Administrative d'Appel de Nantes, 4ème chambre, 30/06/2010, 09NT02723, Inédit au recueil Lebon [Internet]. [cité 2012 juill 22]. Available de: http://droit-

finances.commentcamarche.net/jurisprudence/administrative-3/indedits-2/3137168-cour-administrative-d-appel-de-nantes-4eme-chambre-30-06-2010-09nt02723-inedit-au-recueil-lebon

13. Code civil - Section 1 : Du consentement - Articles 1109 à 1122 [Internet]. [cité 2012 juill 22]. Available de: http://www.afas-siamois.com/textes_code_civil_1109a1122.htm

14. Mandat de protection future - Service-public.fr [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://vosdroits.service-public.fr/F16670.xhtml

15. Justice / Vos droits et démarches / Mandat de protection future [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.vos-droits.justice.gouv.fr/tutelle-curatelle-et-sauvegarde-11960/mandat-de-protection-future-20748.html

16. formulaire mandat protection future [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:LthKub15Ud4J:https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_13592_02.do+www.formulaire.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa+13592&hl=fr&gl=fr&pid=bl&srcid=ADGEESiiUrZRxH2xtQLXfRff_XBWXseNiRjYTypiBe5YppflfpZ8hwUr__MvrOmORN3M2G2y3l-OGwCMOsDHZSvTeHWwV4g87x01SNOXr5PowSMBCSTWNRwO6QnBFarpw6J0HwG_o0to&sig=AHIEtbRQufULO3Ogi90KYDCzhVYLlxMRqQ

17. Mandat de protection future, www.justice.gouv.fr [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: zotero://attachment/50/

18. LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs | Legifrance [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000430707&dateTexte=&categorieLien=id

19. The Law of Advance Directives [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://ww.scu.edu/ethics/publications/iie/v8n1/advancedirectives.html

20. Directives anticipées Directives et recommandations médico-éthiques Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 19 mai 2009. [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives-anticip-es/f_Patientenver_mit_Anhang.pdf

21. Mental Capacity Act 2005 [Internet]. [cité 2012 juill 22]. Available de: http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/part/1/crossheading/advance-decisions-to-refuse-treatment

22. Loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie au Luxembourg, promulguée le 16 mars 2009 (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 2012 juill 22]. Available de: http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2009/0046/a046.pdf

23. Meñaca A, Evans N, Andrew EVW, Toscani F, Finetti S, Gómez-Batiste X, et al. End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. Crit. Rev. Oncol. Hematol. [Internet]. 2011 juill 7 [cité 2012 mai 8]; Available de: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21741855

24. Horn R. Advance Directives in English and French Law: Different Concepts, Different Values, Different Societies. Horn RJ [Health Care Anal. 2012] - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 2012 juill 16]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22555878

25. Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural persperctive on advance directives [Bioethics. 2010] - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 2012 août 15]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20136820

26. les_directives_anticipees.pdf sur info.gouv.fr [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/les_directives_anticipees.pdf

27. HUG - Directives anticipées [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://directivesanticipees.hug-ge.ch/

28. DA Suisses, modèle version abrégée [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives-anticip-es/f_PV_FMH_Kurzversion.pdf

29. Explication des DA, Fédérations des médecins Suisses [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives-anticip-es/f_PV_FMH_Erl-uterungen/f_PV_FMH_Erla%CC%88uterungen.pdf

30. DA Suisses, modèle version détailléeVersion.pdf [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives-anticip-es/f_PV_FMH_Ausfuehrliche_Version.pdf

31. Droit des malades en fin de vie, Journal la vie.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.lavie.fr/www/files/pdf/droits-des-malades-et-fin-de-vie.pdf

32. Journal of the American Medical Directors Association - What Factors Are Associated With Having an Advance Directive Among Older Adults Who Are New to Long Term Care Services? [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525861010004251

33. Beck A, Brown J, Boles M, Barrett P. Completion of Advance Directives by Older Health Maintenance Organization Members: The Role of Attitudes and Beliefs Regarding Life-Sustaining Treatment. Journal of the American Geriatrics Society. 2002 nov 23;50(2):300-6.

34. Promoting Advance Directives among African Americans: A Faith-Based Model, JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE Volume 9, Number 1, 2006 [Internet]. [cité 2012 juill 22]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/online.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/jpm.2006.9.183

35. Advance directive discussions: lost in translation or lost opportunities? [J Palliat Med. 2012] - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 2012 juill 16]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=advance%20directives%20discussions%20:%20lost%20in%20translation%20or%20lost%20oportunities&cmd=correctspelling

36. ADMD, Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.admd.net/

37. recommandations : Delivrance de l'information à la personne sur son état de santé, HAS, Mai 2012 (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf

38. HAS information_des_patients_2000_-_rapport_complet.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/information_des_patients_2000_-_rapport_complet.pdf

39. Le malade en fin de vie – Formation à l'application pratique de la loi Leonetti et de l'article 37 du code de déontologie médicale | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.conseil-national.medecin.fr/article/le-malade-en-fin-de-vie-%E2%80%93-formation-l%E2%80%99application-pratique-de-la-loi-leonetti-et-de-l%E2%80%99article-37-du-1072

40. Connaître la volonté du patient (Bulletin des Médecins Suisse 2005) [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives-anticip-es/f_SAeZ_2011_Rabia_SA_Wettstein.pdf

41. Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R. The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. End of Life Study Group.[Arch Intern Med. 1995] - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 2012 juill 16]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=the%20discussion%20about%20advance%20directives%2C%20patient%20and%20physician%20opinion%20regarding%20when%20and%20how%20il%20should%20be%20conducted

42. Advance directives: from the perspective of the patient and the physician [J R Soc Med. 1996] - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 2012 juill 16]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8976892

43. 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 Medical Weekly [Internet]. 2012 avr 5 [cité 2012 juill 22]; Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=speak%5BTitle%5D%20AND%20speak%5BTitle%5D%20AND%20clinicians%5BTitle%5D%20AND%20speak%5BTitle%5D%20AND%20dying%5BTitle%5D%20AND%20death%5BTitle%5D%20AND%20geriatric%5BTitle%5D%20AND%20patients%5BTitle%5D%20AND%20end%5BTitle%5D%20AND%20life%5BTitle%5D

44. Medical residents' perspectives on discussions of advanced directives: can prior experience affect how they approach patients? [J Palliat Med. 2007] - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 2012 juill 16]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=medical%20residents%20perspectives%20on%20discussions%20of%20advanced%20directives

45. Regard d'un comité de patient sur la loi Leonneti, congrès de la SFAP, juin 2011 (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 2012 juill 25]. Available de: http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Lyon2011/F9-5.pdf

46. Face à la maladie grave - Martine Ruszniewski - Livre [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: http://livre.fnac.com/a1517473/Martine-Ruszniewski-Face-a-la-maladie-grave

47. Directives anticipées et consentement : pièges ou certitudes ? congrès SFAP 2009 Elodie SALES, psychologue clinicienne, Hôpital Sainte Périne APHP, Paris [Internet]. [cité 2012 août 15]. Available de: http://www.sfap.org/pdf/congres/Paris2009/actes2009.pdf

48. Advance directives : prerequisites and usefulness, Z Gerontol Geriat 39:371–375 (2006) [Internet]. [cité 2012 juill 21]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/www.springerlink.com/content/u48257103651g6j2/fulltext.pdf

49. EBSCOhost: Advance directives: Portuguese palliative care professionals' views. International Journa of Palliative Nursing, August 1, 2011 [Internet]. [cité 2012 juill 22]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/ehis.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=10229753-1bfa-411c-be81-340ad31dfc8d%40sessionmgr15&vid=2&hid=5

50. Evaluation of an educational intervention to encourage advance directive discussions between medicine residents and patients. [J Palliat Med. 2006] - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 2012 juill 16]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=evaluation%20of%20an%20educational%20intervention%20to%20encourage%20advance%20directives%20discussion%20between%20medicine%20reidents%20and%20patients

51. Brown JB, Beck A, Boles M, Barrett P. Practical methods to increase use of advance medical directives. Journal of General Internal Medicine. 1999 janv;14(1):21-6.

52. Bravo G, Dubois M-F, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis. Social Science & Medicine. 2008 oct;67(7):1122-32.

53. Completing an Advance Directive in the Primary Care Setting: What Do We Need for Success? - Ramsaroop - 2007 - Journal of the American Geriatrics Society - Wiley Online Library [Internet]. [cité 2012 juill 29]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2007.01065.x/full

54. Patel. ScienceDirect.com - Journal of Critical Care - Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review [Internet]. [cité 2012 juill 29]. Available de: https://frodon-biusante.parisdescartes.fr/http/www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883944104000036

# Annexes

Annexe 1 : Exemple d'information sur les Directives Anticipées à l'intention des patients

Annexe 2 : Exemple d'information sur les Directives Anticipées à l'intention des médecins

Annexe 3 : Questionnaire pour les médecins

Annexe 4 : Formulaire ADMD pour les DA

## Annexe 1 : Exemple d'information sur les Directives Anticipées à l'intention des patients

## Les directives anticipées (DA)

**1- Les directives anticipées (DA) : qu'est ce que c'est**?

Les directives anticipées sont une déclaration écrite de vos volontés dans le domaine de la santé. Cela permet à une équipe médicale de prendre des décisions qui respectent le plus possible vos souhaits au cas où vous ne pourriez plus les exprimer par vous-même.

**2-A quoi cela sert d'écrire des directives anticipées?**

Cela sert à respecter vos volontés si vous n'êtes plus en capacité de les exprimer. Vous pouvez par exemple anticiper la désignation d'une personne de confiance qui est la personne qui vous représentera auprès de l'équipe médicale si vous n'êtes plus capable de vous exprimer. Cette personne de confiance peut être différente de la personne à prévenir en cas de problème. Vous pouvez également dire si vous souhaitez que l'on respecte les rites d'une religion précise, si vous souhaitez donner ou non vos organes…

Cela permet d'intégrer vos volontés à votre dossier médical.

Les DA ont un rôle consultatif : Les médecins qui vous soignent sont obligés de demander si vous en avez fait et de les consulter mais ils ne sont pas obliger de s'y conformer.

Les DA ont la même valeur légale que les déclarations de votre personne de confiance.

**3-Comment on fait pour rédiger des directives anticipées ?**

Il faut être majeur. Les sont valables 3 ans, date au-delà de laquelle vous devez les reconfirmer.

Vous devez les écrire vous-même sur une feuille blanche. Elles doivent être datées, signées avec vos noms et votre date et votre lieu de naissance.

Vous pouvez les révoquer à tout moment.

Si vous ne pouvez pas les écrire vous-même, il faut

- 2 témoins dont votre personne de confiance si vous en avez désigné une.
- Ils écrivent leurs noms, leurs qualités, et joignent une attestation certifiant que vos DA écrites de façon libre et éclairée.
- Vous devez être en capacité intellectuelle de signer des DA: demandez à votre médecin de faire un certificat qui atteste que vous êtes en état d'exprimer votre volonté et qu'il vous a donné les informations appropriées.

**4-Avec qui et à quelle occasion je peux aborder le sujet ?**

Avec votre médecin traitant où un autre médecin, lors de toute consultation. Par exemple vous pouvez simplement demander à votre médecin de vous expliquer ce que sont les DA. Vous pouvez également lui demander de faire une consultation dédiée aux directives anticipées.

# Exemple Directives Anticipées :

Nom……Prénoms……..……
Date de naissance :……
Domicile……..……..
……...
……...

**De manière générale :**
Pour le cas où je deviendrais incapable de discernement, j'aimerais que l'on prenne d'abord toutes les mesures médicalement indiquées pour me permettre de recouvrer ma capacité de discernement et mon état de santé antérieur.
Si, après examen médical approfondi, il s'avère impossible ou improbable que je recouvre ma capacité de discernement, je demande que l'on renonce alors à toutes les mesures qui n'auront pour seule conséquence que de prolonger ma vie et mes souffrances.
Je désire en tous les cas que l'on soigne activement mes douleurs et tous les autres symptômes accablants tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire et les nausées.

**Personne de confiance :**
Je n'ai pas nommé de personne de confiance.
**où**
J'ai nommé la personne de confiance suivante et je l'autorise à faire valoir ma volonté auprès de l'équipe soignante. Cette personne doit être informée de mon état de santé et intégrée dans les prises de décision; je l'autorise à consulter mon dossier médical. Je délie les médecins et le personnel soignant de l'obligation de garder le secret médical envers elle.
Nom……Prénom……..
Adresse / localité……..……...
……..……..
……..……..
Téléphone ……..……
E-mail……...

J'ai informé la personne de confiance de l'existence de mes directives anticipées.

**Don d'organes**
Je souhaite faire don de mes organes et j'autorise le prélèvement de tous les organes, tissus et cellules de mon corps ainsi que l'application des mesures médicales préliminaires nécessaires en vue du don d'organes, comme prévu par la loi.
**Où** J'autorise uniquement le prélèvement de ……
**Où** Je ne souhaite pas faire don de mes organes.

Lieu/date et Signature

**Remarque:** veuillez conserver vos directives anticipées de manière à ce qu'on puisse les trouver au moment opportun.

## Annexe 2 : Exemple d'information sur les Directives Anticipées à l'intention des médecins

## Les directives anticipées (DA) : information pour les médecins

**1-Les directives anticipées (DA) : qu'est ce que c'est**?

Les directives anticipées sont une déclaration écrite des volontés de votre patient dans le domaine de la santé. Cela permet à une équipe médicale de prendre les décisions qui respectent le plus possible ses souhaits au cas où il ne pourrait plus les exprimer par lui-même.

**2-A quoi cela sert-il d'écrire des directives anticipées?**

Cela sert à respecter ses volontés s'il n'est plus en capacité de les exprimer. Il peut par exemple anticiper la désignation d'une personne de confiance qui est la personne qui le représentera auprès de l'équipe médicale s'il n'est plus capable de s'exprimer. La personne de confiance peut être différente de la personne à prévenir en cas de problème. Le patient peut également dire s'il souhaite que l'on respecte les rites d'une religion précise, s'il accepte ou non de donner ses organes…

Cela permet d'intégrer ses volontés à son dossier médical.

Les DA ont un rôle consultatif : les médecins qui soignent le patient sont obligés de demander s'il en a fait et de les consulter mais ils ne sont pas obliger de s'y conformer.

Les DA ont la même valeur légale que les déclarations de la personne de confiance.

**3-Comment fait-on pour rédiger des directives anticipées ?**

Il faut être majeur. Les DA sont valables 3 ans, période au-delà de laquelle le patient doit les reconfirmer.

Le patient doit les écrire lui-même sur une feuille blanche. Les DA doivent être datées, signées avec ses noms, prénoms, sa date et son lieu de naissance. Il n'a pas forcément besoin d'un médecin.

Les DA sont révocables à tout moment par le patient.

S'il ne peut pas les écrire lui-même, il faut :

- 2 témoins dont la personne de confiance s'il en a désigné une
- Les témoins écrivent leurs noms, leurs qualités, et joignent une attestation certifiant que les DA ont été écrites de façon libre et éclairée.
- Le patient doit être en capacité intellectuelle de signer des DA: Vous devez en tant que médecin faire un certificat qui atteste que le patient est en état d'exprimer ses volontés et que vous lui avez donné les informations appropriées.

**4-A quelles occasions je peux aborder le sujet ?**

Lors de toute consultation, vous pouvez demander à votre patient s'il a déjà entendu parlé des DA et lui proposer de lire le document « patient » et que vous en reparliez lors de la prochaine consultation. En général, les patients préfèrent parler des DA avec leur médecin traitant, lorsqu'il l'ont déjà vu plusieurs fois, et de manière échelonnée au rythme des consultations pour leur suivi habituel.

# Exemple Directives Anticipées :

Nom……Prénoms……..……
Date de naissance :…….
Domicile……
……..……..
……...
……..

**De manière générale :**
Pour le cas où je deviendrais incapable de discernement, j'aimerais que l'on prenne d'abord toutes les mesures médicalement indiquées pour me permettre de recouvrer ma capacité de discernement et mon état de santé antérieur.
Si, après examen médical approfondi, il s'avère impossible ou improbable que je recouvre ma capacité de discernement, je demande que l'on renonce alors à toutes les mesures qui n'auront pour seule conséquence que de prolonger ma vie et mes souffrances.
Je désire en tous les cas que l'on soigne activement mes douleurs et tous les autres symptômes accablants tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire et les nausées.

**Personne de confiance :**
Je n'ai pas nommé de personne de confiance.
**ou**
J'ai nommé la personne de confiance suivante et je l'autorise à faire valoir ma volonté auprès de l'équipe soignante. Cette personne doit être informée de mon état de santé et intégrée dans les prises de décision; je l'autorise à consulter mon dossier médical. Je délie les médecins et le personnel soignant de l'obligation de garder le secret médical envers elle.
Nom……Prénom……..
Adresse / localité……..……...
……..……..
……..……..
Téléphone ……..……
E-mail……...

J'ai informé la personne de confiance de l'existence de mes directives anticipées.

**Don d'organes**
Je souhaite faire don de mes organes et j'autorise le prélèvement de tous les organes, tissus et cellules de mon corps ainsi que l'application des mesures médicales préliminaires nécessaires en vue du don d'organes, comme prévu par la loi.
**Ou** J'autorise uniquement le prélèvement de
**Ou** Je ne souhaite pas faire don de mes organes.

Lieu/date et Signature

**Remarque:** veuillez conserver vos directives anticipées de manière à ce qu'on puisse les trouver au moment opportun.

Loi Leonetti : **Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie**

Info gouv.fr : système de santé, droit des usager : les directives anticipées

## Annexe 3 : Questionnaire pour les médecins

# Questionnaire pour les médecins

Date : …….

Vous êtes : □ un Homme □ une Femme Age : ……

Cabinet de groupe : □ oui □ non Réseau de soin : □ oui □ non

Secteur : …… Activité particulière : ……

Lieu d'exercice : ……..

……

……..

**I QUESTIONS PRE INFORMATION**

**1-Avez vous entendu parlé de la loi Leonetti ?** □ Oui □ Non

**2-Avez-vous déjà entendu parlé des directives anticipées (DA)?** □ Oui □ Non

**3-Combien de temps sont elles valables ?**

- □ 1an
- □2 ans
- □3 ans
- □5 ans
- □10 ans

**4-Quel est le rôle de la personne de confiance ?** (Cochez la ou les réponses qui vous semblent appropriées)

□ Représenter le patient auprès des médecins

□ C'est la personne à prévenir en cas de problème

□ Aider les médecins a respecter les volontés du patients

□ Prendre la place de la famille

**5-Le médecins sont ils obligés de suivre les DA du patient ?** □ Oui □ Non

**6-Pensez vous que les DA soient utiles aux patients ?** Donnez un chiffre de 0 à 10 :…….

**7-Pensez vous que les DA soient utiles aux soignants ?** Donnez un chiffre de 0 à 10 :…….

**8-Est-ce que vos patients vous ont déjà sollicité pour rédiger des DA ?** □ Oui □ Non

**8bis-Si oui, combien environ au cours de l'année 2011** ?.....

**9-Avez-vous déjà réalisé des DA avec vos patients** ? □ Oui □ Non

**10-Pensez vous que les DA sont réalisables dans votre pratique quotidienne ?**
Donnez un chiffre de 0 à 10 :…….

**11-Pour vous écrire des DA avec votre patient :** (Cochez les propositions qui vous conviennent)

| | | |
|---|---|---|
| a) | Cela vous permettrait de mieux connaître votre patient | □Vrai □Faux |
| b) | C'est difficile parce que vous ne connaissez pas | □Vrai □Faux |
| c) | C'est difficile car vous ne savez pas les rédiger | □Vrai □Faux |
| d) | Cela soulagera la famille le moment venu. | □Vrai □Faux |
| e) | Vous ne savez pas comment les aborder avec le patient. | □Vrai □Faux |
| f) | Vous n'avez pas le temps d'en parler avec vos patients. | □Vrai □Faux |
| g) | Vous trouvez cela utile pour les soignants | □Vrai □Faux |
| h) | Vous trouvez les DA trop rigides | □Vrai □Faux |
| i) | Vous trouvez cela humainement enrichissant | □Vrai □Faux |
| j) | Vous trouvez les DA trop angoissantes | □Vrai □Faux |
| k) | Vous trouvez cela inutile. | □Vrai □Faux |
| l) | Cela participe à dédramatiser la fin de vie | □Vrai □Faux |
| m) | Vous trouvez cela utile pour le patient | □Vrai □Faux |
| n) | Cela permettrait de mieux répondre aux attentes du patient | □Vrai □Faux |
| o) | L'apport pour le patient est faible par rapport au temps consacré à la rédaction | □Vrai □Faux |

## II INFORMATION BREVE (cf. feuille annexe)

## III QUESTIONS POST INFORMATION :

**12-Vos connaissances sur les DA sont elles plus précises après cette information?** □ Oui □ Non

**13-Combien de temps sont elles valables** ?

- □ 1an
- □2 ans
- □3 ans
- □5 ans
- □10 ans

**14-Quel est le rôle de la personne de confiance ?** (Cochez la ou les bonnes réponses)

□ Représenter le patient auprès des médecins

□ C'est la personne à prévenir en cas de problème

□ Aider les médecins a respecter les volontés du patients

□ Prendre la place de la famille

**15-Le médecin est il obligé de suivre les DA du patient ?** □ Oui □ Non

**16-Pensez vous que les DA soient utiles aux patients ?** Donnez un chiffre de 0 à 10 :…….

**17-Pensez vous que les DA soit utiles aux soignants ?** Donnez un chiffre de 0 à 10 :…….

**18-Pensez vous que les DA soient réalisables dans votre pratique quotidienne?**
Donnez un chiffre de 0 à 10 :…….

**19- Pour vous écrire des DA avec votre patient :** (cochez la ou les réponses qui vous semblent appropriées)

a) Cela vous permettrait de mieux connaître votre patient □Vrai □Faux
b) C'est difficile parce que vous ne connaissez pas □Vrai □Faux
c) C'est difficile parce que vous ne savez pas les rédiger □Vrai □Faux
d) Cela soulagera la famille le moment venu. □Vrai □Faux
e) Vous ne savez pas comment les aborder avec le patient. □Vrai □Faux
f) Vous n'avez pas le temps d'en parler avec vos patients. □Vrai □Faux
g) Vous trouvez cela utile pour les soignants □Vrai □Faux
h) Vous trouvez les DA trop rigides □Vrai □Faux
i) Vous trouvez cela humainement enrichissant □Vrai □Faux
j) Vous trouvez les DA trop angoissantes □Vrai □Faux

k) Vous trouvez cela inutile. □Vrai □Faux

l) Cela participe à dédramatiser la fin de vie □Vrai □Faux

m) Vous trouvez cela utile pour le patient □Vrai □Faux

n) Cela permettrait de mieux répondre aux attentes du patient □Vrai □Faux

o) L'apport pour le patient est faible par rapport au temps consacré à la rédaction □Vrai □Faux

**20-Pensez vous que vous allez en parler avec vos patients ?** □ Oui □ Non

**21- Pensez vous que vous allez faire des recherches sur les DA pour compléter cette information ?**
□ Oui □ Non

**22-Pensez vous qu'aider les patients à faire des DA peut faire partie du rôle du médecin traitant ?**
□ Oui □ Non

**Permettez vous que je vous rappelle dans 6 semaines pour savoir si vous avez parlé des DA avec des patients et savoir environ combien de patients ?** □ Oui □ Non

**<u>IV APPEL TELEPHONIQUE A 6 SEMAINES</u> :**

**21-Avez-vous parlez de DA avec quelques patients ?** □ Oui □ Non

**22-Si oui combien environ ?** **□ 1 à 5, □ 6 à 10, □ 11 à 15, □ plus de 15**

**23-Avez-vous utilisé la fiche patient que je vous ai donnée ?** □ Oui □ Non

**24-Avez-vous fait des recherches complémentaires sur les DA ?** □ Oui □ Non

**25 Si vous n'en n'avez parlé avec aucun patient, pouvez vous me dire brièvement pourquoi ?**

## Annexe 4 : Formulaire ADMD pour les DA

# DIRECTIVES ANTICIPÉES
# &
# DÉSIGNATION DES PERSONNES DE CONFIANCE

**Etablissez plusieurs copies de vos directives anticipées afin d'en remettre à chacun des destinataires suivants : • Votre médecin habituel • Les personnes de confiance de votre choix • Le siège de l'Association où il sera conservé pour permettre à l'ADMD d'attester vos volontés** (merci de retourner ce document **sans agrafe ni trombone**, sans lettre jointe, à l'adresse suivante : **Fichier national des directives anticipées – 50, rue de Chabrol – 75010 Paris ou da@admd.net)** • Votre délégué départemental.
N'omettez pas de prévoir quelques copies à l'usage de vos autres médecins, de ville ou hospitaliers, anesthésistes, cadres infirmiers... **VOUS DEVEZ CONSERVER L'ORIGINAL; GARDEZ UNE COPIE SUR VOUS.**

***CE DOCUMENT N'EST VALABLE QUE SIGNÉ PAR L'ADHÉRENT (voir au verso)***

Adhérent n°

Je soussigné(e), (Nom de naissance ou d'épouse, prénom) : .....

.....

née (Nom de jeune fille) : .....

le (date de naissance) : ..... à (lieu et pays de naissance) : .....

Adresse : .....

.....

Courriel : ..... @ .....

Téléphones : .....

***déclare rédiger ce document en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés.***

Si je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté à la suite d'une affection incurable quelle qu'en soit la cause, ou d'un accident grave entraînant une dégradation irréversible de mes facultés,

***JE DEMANDE :***

❶ qu'on n'entreprenne ni ne poursuive les actes de prévention, d'investigation ou de soins qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de ma vie (art L. 1110-5 du code de la santé publique).

❷ que l'on soulage efficacement mes souffrances même si cela a pour effet secondaire d'abréger ma vie (art L. 1110-5 du code de la santé publique).

❸ que si je suis dans un état pathologique incurable et que je suis dans des souffrances intolérables, je puisse bénéficier d'une sédation terminale, comme l'autorise l'article L 1110-5 du code de la santé publique.

❹ que s'il n'existe aucun espoir de retour à une vie consciente et autonome, l'on me procure une mort rapide et douce.

❺ autres précisions personnelles .....

.....

.....

.....

**Désignation des personnes de confiance au dos**

Fichier national des directives anticipées : **01 48 00 09 89**
Services administratifs (du lundi au vendredi de 9h à 19h et le samedi de 9h à 12h) : **01 48 00 04 16**
ADMD-Écoute (du lundi au vendredi de 10h à 19h) : **01 48 00 04 92**

| Adhérent n° | | Nom adhérent | |
|---|---|---|---|

***JE DÉSIGNE COMME PERSONNES DE CONFIANCE,*** conformément à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique, les personnes nommées ci-après ; elles agiront séparément, dans l'ordre de désignation, en fonction de leur disponibilité. Ces personnes ayant accepté leur désignation demanderont à avoir accès à mon dossier médical et seront chargées de veiller au respect de mes volontés et de mes droits.

♦ Nom, prénom : .....

Lien de parenté (facultatif) : Néant / Conjoint(e) / Enfant / Autre à préciser : .....

Adresse : .....

..... Téléphone(s) : .....

Date et lieu de naissance : .....

**ACCORD DE LA PERSONNE DE CONFIANCE :** (écrire en toutes lettres « *Accepte le mandat qui m'est confié* »)

.....

**Date :** ..... **Signature :** .....

♦ Nom, prénom : .....

Lien de parenté (facultatif) : Néant / Conjoint(e) / Enfant / Autre à préciser : .....

Adresse : .....

..... Téléphone(s) : .....

Date et lieu de naissance : .....

**ACCORD DE LA PERSONNE DE CONFIANCE :** (écrire en toutes lettres « *Accepte le mandat qui m'est confié* »)

.....

**Date :** ..... **Signature :** .....

♦ Nom, prénom : .....

Lien de parenté (facultatif) : Néant / Conjoint(e) / Enfant / Autre à préciser : .....

Adresse : .....

..... Téléphone(s) : .....

Date et lieu de naissance : .....

**ACCORD DE LA PERSONNE DE CONFIANCE :** (écrire en toutes lettres « *Accepte le mandat qui m'est confié* »)

.....

**Date :** ..... **Signature :** .....

***DATE ET SIGNATURE OBLIGATOIRES DE L'ADHÉRENT***

**CADRE RÉSERVÉ À L'ADHÉRENT : Je décharge mes personnes de confiance, les médecins et soignants me traitant et mon entourage de toute responsabilité, puisqu'ils agissent selon ma volonté, en conformité avec mes directives anticipées, dans le respect de ma liberté et de ma dignité.**

| *Date de rédaction initiale du présent document* | *Renouvellement : nouvelle date et nouvelle signature 3 ans après la date de la précédente signature* | | |
|---|---|---|---|
| Rédaction le : .....<br>Signature : | Renouvelé le : .....<br>Signature : | Renouvelé le : .....<br>Signature : | Renouvelé le : .....<br>Signature : |
| | CASES RÉSERVÉES À LA LÉGALISATION DE VOTRE SIGNATURE | | |

*Possibilité de légalisation de signature par la mairie de votre domicile dans la case ci-dessus (non obligatoire) Art L.2122-30 du code des collectivités territoriales. Dans ce cas, le document est à dater et à signer devant l'Officier d'État Civil, la présence de deux témoins pouvant être demandée.*

Au terme de l'article R.1111-18 du code de la santé publique, ce document est valable 3 ans à compter de la date de signature.
Néanmoins, « dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de 3 ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte ».

**RESUME en français :** Les directives anticipées (DA) ont un statut légal en France depuis la loi Léonetti sur la fin de vie en 2005. Elles sont reconnues dans la plupart des pays européens, mais elles sont très peu répandues. L'objectif de mon étude est de voir si une intervention brève auprès des médecins généralistes augmente la diffusion des DA.

J'ai réalisé un questionnaire et une information standardisée sur les directives anticipées auprès des médecins généralistes du 15e arrondissement de Paris. Puis je les ai rappelés 6 à 8 semaines plus tard pour savoir s'ils avaient abordé les DA avec certains de leurs patients.

J'ai rencontré 43 médecins. 38 avaient entendu parler de la loi Léonetti mais seulement 16 des DA. Après mon intervention, 42/43 admettaient avoir des connaissances plus précises sur les directives anticipées. Ils pensaient les DA plus utiles pour les patients comme pour les soignants qu'avant l'information, mais ils les pensaient toujours peu faisables dans leur pratique quotidienne. Sur 35 médecins recontactés à 50 jours en moyenne, 15 ont parlé de directives anticipées avec 27 patients, alors que parmi ces 35 médecins, 5 médecins étaient dépositaires de seulement 20 DA sur l'année 2011.

L'intervention orale brève en entretien individuel auprès des médecins généralistes est donc une bonne méthode pour l'augmentation de la diffusion des directives anticipées, en accord avec la littérature. J'ai par ailleurs réfléchi sur les facteurs limitant leur diffusion, comme le flou juridique du consentement à priori ou encore l'absence de fichier national des DA.

Les Directives anticipées sont un droit du patient et permettent de valoriser le principe d'autonomie même si la fin de vie reste un sujet difficile à aborder. Il faudrait agir en France pour permettre qu'elles soient mieux connues des patients et des soignants.

---

**TITRE en anglais:** Does a short educational session on Advance Directives (ADs) help raising GP's awareness of ADs and promoting discussions around ADs between GPs and their patients?

---

**RESUME en anglais :** Advance Directives (ADs) started having a legal value in France with the Léonetti Act, but they are very rarely used. The objective is to evaluate whether an intervention with GPs helps increasing awareness and use of ADs.

I designed a questionnaire and provided standard information to the GPs of Paris's 15$^{th}$ district. I called them 6 to 8 weeks later and asked them if they had spoken about AD with some patients.

I met 43 GPs. 38 of them had heard about the Leonetti Act but only 16 about ADs. After my intervention, 42/43 admitted it had improved their knowledge of ADs. In addition, receiving the information had increased the usefulness of ADs in their view. However GPs still thought ADs difficult to write in practice. Out of 35 GPs, re-contacted on average 50 days after my intervention, and recipient of 20 ADs in total in 2011, 15 of them had talked about ADs to 27 patients. A short intervention with GPs is successful in improving the diffusion of ADs, even if it's not easy to talk about.

---

**DISCIPLINE – SPECIALITE DOCTORALE :** Médecine Générale

**MOTS-CLES :** Directives Anticipées - Médecine générale - Fin de vie - Loi Léonetti - Etude interventionnelle

---

**INTITULE ET ADRESSE DU LABORATOIRE :**
Faculté de Médecine Paris Descartes
15 rue de l'école de médecine, 75270 Paris Cedex 06