



HAL
open science

Directives anticipées et personne de confiance : entretiens collectifs de médecins généralistes normands à propos de l'application de la loi du 2 février 2016

Agathe Aubry

► To cite this version:

Agathe Aubry. Directives anticipées et personne de confiance : entretiens collectifs de médecins généralistes normands à propos de l'application de la loi du 2 février 2016. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01684003

HAL Id: dumas-01684003

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01684003>

Submitted on 15 Jan 2018

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.

FACULTE MIXTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

ANNEE 2017

N°

**POUR LE DOCTORAT
EN MEDECINE**

(Diplôme d'Etat)

par

AUBRY Agathe

Née le 03 mai 1989

Présentée et soutenue publiquement le 03 octobre 2017

**Directives anticipées et personne de confiance : entretiens collectifs de
médecins généralistes normands à propos de l'application de la loi du 2
février 2016**

Président du jury : Pr LEQUERRE Thierry
Membres du jury : Pr MICHEL Pierre
Pr MISSET Benoit
Dr GUEDON Elisabeth
Directeur de thèse : Dr MARTIN Delphine

ANNEE UNIVERSITAIRE 2016 - 2017

U.F.R. DE MEDECINE ET DE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Benoit VEBER
Professeur Pascal JOLY
Professeur Stéphane MARRET

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN Cardiologie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN Chirurgie plastique
Mr Fabrice BAUER	HCN Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU médicale	HCN Bio statistiques et informatique
Mme Bouchra LAMIA	Havre Pneumologie
Mr Olivier BOYER	UFR Immunologie
Mr François CARON	HCN Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE (<i>détachement</i>) Détachement	HCN Médecine interne (gériatrie) –
Mr Vincent COMPERE chirurgicale	HCN Anesthésiologie et réanimation

Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB Pneumologie
Mr Pierre CZERNICHOW (<i>surnombre</i>)	HCH Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CB Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CB Radiothérapie
Mr Philippe DUCROTTE	HCN Hépato-gastro-entérologie
Mr Frank DUJARDIN	HCN Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN Cardiologie
Mr Thierry FREBOURG	UFR Génétique
Mr Pierre FREGER	HCN Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN Pédiopsychiatrie
Mr Michel GODIN (<i>surnombre</i>)	HB Néphrologie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN Néphrologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN Neurologie
Mr Fabrice JARDIN	CB Hématologie

Mr Luc-Marie JOLY	HCN Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN Dermato - Vénérologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HB Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HB Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN Hépto-gastro-entérologie
M. Benoit MISSET	HCN Réanimation Médicale
Mr Jean-François MUIR (<i>surnombre</i>)	HB Pneumologie
Mr Marc MURAINÉ	HCN Ophtalmologie
Mr Philippe MUSETTE	HCN Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe PEILLON	HCN Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN Endocrinologie
Mr Bernard PROUST	HCN Médecine légale

Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN	HCN Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN Pédiatrie
Mr Michel SCOTTE	HCN Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN Pneumologie
Mr Christian THUILLEZ (<i>surnombre</i>)	HB Pharmacologie
Mr Hervé TILLY	CB Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER (<i>surnombre</i>)	HCN Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CB Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	HB Service Santé Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HB Rhumatologie
Mr Jacques WEBER	HCN Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas MOUREZ	HCN	Virologie
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais – retraite 01/10/2016
Mr Thierry WABLE	UFR	Communication

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
Mr Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Isabelle LEROUX - NICOLLET	Physiologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy BELLIEN (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique

Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB économie de la santé	Législation pharmaceutique et
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mr Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie – Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mr Jean-François HOUIVET	Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mme Sandrine **DAHYOT**

Bactériologie

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mr Souleymane **ABDOUL-AZIZE**

Biochimie

Mme Hanane **GASMI**

Galénique

Mme Caroline **LAUGEL**

Chimie organique

Mr Romy **RAZAKANDRAINIBE**

Parasitologie

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Roland CAPRON	Biophysique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacodynamie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL** UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Serguei FETISSOV (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med) (Unité Inserm 905)	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med) (UMR 1079)	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (phar)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med) 1079)	Génétique moléculaire humaine (UMR
Mr Nicolas GUEROUT (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Antoine OVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation SJ – Saint Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

REMERCIEMENTS

Aux membres de mon jury, je vous remercie pour l'attention que vous portez à mon travail,

A Monsieur le Professeur Lequerré,

Merci de me faire l'honneur de juger mon travail, et d'en présider le jury. Veuillez trouver en ces mots l'expression de mon respect et de ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Michel,

Merci d'avoir accepté d'évaluer mon travail. C'est un grand honneur de vous compter parmi les membres de mon jury. Je tiens à vous exprimer ma gratitude et mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Misset,

Merci d'avoir accepté de juger mon travail. Je vous en suis profondément reconnaissante et en suis très honorée.

A Madame le Docteur Guedon,

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury. Je vous remercie pour vos conseils éclairés et de m'avoir aidé à faire mes choix et de m'être lancée dans la médecine palliative, je ne regrette en aucun cas. Veuillez trouver ici le témoignage de ma plus grande estime et de tout mon respect.

A Delphine,

Je te remercie d'avoir accepté de diriger mon travail et de m'avoir accompagné durant ces mois. Tu as su trouver du temps dans ton agenda chargé de docteur et de jeune maman, je t'en suis très reconnaissante.

A l'ensemble des médecins qui ont participé à ce travail de thèse,

Je vous remercie d'avoir accepté de me consacrer un peu de votre temps pour discuter de ce sujet parfois délicat.

Au service de Soins palliatifs du CHU de Rouen,

A Marco, Laetitia, Ghislain, Elodie et Matthieu. Merci pour tout, j'ai tellement appris à vos côtés. Vous m'avez guidé pour mes premiers pas en soins palliatifs, j'en garderai un très bon souvenir. Je suis ravie de vous pouvoir continuer à travailler avec vous. Une mention particulière à Laetitia pour ses précieux conseils. Tu auras enfin eu les remerciements que tu attendais tant !!

A l'ensemble de l'équipe soignante de l'équipe mobile et de l'unité, merci pour votre accueil, votre bonne humeur et pour tous ses bons moments passés à vos côtés.

Au service de Médecine Palliative du Groupe Hospitalier du Havre,

A Madame le Docteur Dewulf, au Docteur Lecointre, je vous remercie de m'avoir fait confiance, et de m'accueillir pour mon assistanat. J'espère pouvoir continuer à collaborer par la suite.

A l'ensemble de l'équipe soignante de l'équipe mobile et de l'unité, merci pour votre accueil chaleureux, votre bonne humeur et votre soutien à toute épreuve. Vous allez devoir me supporter encore le temps de mon assistanat

Au centre anti-douleur du Groupe Hospitalier du Havre,

A Madame le Docteur Trefier, à Christine, à Elsa, à Isabelle et à Mihaela merci pour votre accueil et votre gentillesse, je garderai un très bon souvenir de ces 3 mois passés à vos côtés.

A l'ensemble des médecins que j'ai rencontré pendant ces années d'études, avec une pensée particulière à Sandra Perrissoud, tu as été un grand soutien pendant 6 mois passés à tes côtés aux urgences. Je remercie Emmanuel Lefebvre pour sa gentillesse et de m'avoir guidé pendant mes premiers pas d'interne. Merci à Cécile Ryckewaert, Amélie Zakrzewski pour votre accueil, j'ai beaucoup appris à vos côtés.

A ma famille, pour son soutien, sa patience et sa compréhension

A mes parents, merci d'avoir toujours tout fait pour que je réussisse. Merci pour votre investissement pendant ces nombreuses années d'étude. Je vous en suis très reconnaissante et ne vous remercierai jamais assez. Je garderai en tête l'adage de papa « Tu n'es peut-être pas la meilleure, mais loin d'être la pire »

A mon frère, ma sœur, j'espère que vous serez aussi fiers de moi que je le suis de vous. Vous avez joué un rôle si important dans la réussite de mes études, toujours présents dans les bons et mauvais moments. Merci tout simplement.

Mathilde, tu perds ta place d'unique docteur de la famille, c'est un peu grâce à toi si j'en suis la aujourd'hui ; je ne te remercierai jamais assez pour ton soutien inconditionnel, ton écoute, ta motivation, ta présence à mes côtés malgré mon sale caractère parfois.

Aux valeurs ajoutées (et non pièces rapportées) de la famille, Sarah, Davidou, merci de me supporter depuis déjà de nombreuses années. Merci pour votre précieuse aide dans l'élaboration de ce travail.

A mon neveu et nièces chéris que j'aime tant. Merci pour tous les moments « ressource » que je passe à vos côtés.

Et à ma grand-mère,

A mes oncles et tantes,

A mes cousins, cousines, Alex, Baptiste, Hugues, Marine, Audette, Polo, Matthieu, Margot. Aux valeurs ajoutées, Hélène, Marc,

Merci pour votre présence depuis tout ce temps, pour toutes ses cousinades, les premiers janviers à la Morinerie, les vacances à La Cacheque, les vacances à Vaison, aux Gets, à Hardelot, tous les voyages faits avec toi ma Audette (et c'est pas fini...), aux snapchat « fafamille », à votre présence à chacun de mes déménagements, aux textos de papa pluriquotidiens avec ses gifs, et pour tous les moments qui restent à venir...N'oubliez pas une chose : « *L'important, c'est d'être ensemble* ».

A mes amis,

A Mathilde, 3 ans à vivre à mes côtés, beaucoup n'auraient pas eu la patiente. Merci pour tous les bons moments, les soirées papotage autour d'un thé, nos voyages, nos sessions « films et séries », nos séances de footing à La Brétèque, à toutes les soirées « remonte-moral » ... en espérant partager d'autres bons moments haurais désormais.

A Justine et Elodie, impossible de me remémorer un souvenir en particulier. Nous avons passés tellement de purs moments toutes les trois... Merci pour votre aide, votre soutien, bref, merci pour tout.

A mes amies de toujours, Amélie et Angélique. Je ne pourrais pas énumérer tous les bons souvenirs avec vous, au risque d'en oublier et de nuire à ma réputation... merci d'être toujours là malgré toutes ces années. Je suis ravie de pouvoir continuer à partager des bons moments avec vous.

A mes amis de la faculté qui ont rendu toutes ces années riches en émotions, Justine, Elodie, Florian, Margaux, Marie. Merci pour tous les moments de décompression que vous m'avez offert pendant nos études.

A Mathilde et Elodie, à Julien et Clément pour ces moments partagés avec vous.

A tous mes co-internes qui ont partagé un bout d'internat avec moi : Justine B, Margot, Justine D, Clément, Doriane, Soline, Benoit, Marie, Eloïse, Camille, Pauline,... Une pensée particulière à l'équipe d'internes des urgences pédiatriques qui m'ont égayé mon été 2016 et qui sont devenus plus que des co-internes !

Merci à tous de m'avoir permis d'être là aujourd'hui, je n'y serais jamais arrivé sans vous.

Kiss, peace and love

« Je n'ai pas peur de la mort. Ce sont les préliminaires qui m'inquiètent »

Leonard Cohen

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	15
TABLE DES MATIERES.....	20
TABLE DES TABLEAUX	23
TABLE DES FIGURES	24
TABLE DES ANNEXES.....	25
LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES.....	26
I. INTRODUCTION.....	27
II. La fin de vie et son cadre législatif	30
A. Avant 2016.....	30
1. La personne de confiance	30
2. Les directives anticipées	31
B. Notions essentielles mais peu appliquées	31
1. Intérêts des dispositifs.....	32
2. Mise en pratique difficile.....	33
a) Mauvaise connaissance du grand public	33
b) Mauvaise connaissance des professionnels de santé	34
c) Limites des directives anticipées.....	35
C. La loi du 2 février 2016	36
1. La personne de confiance	36
2. Les directives anticipées	37
III. METHODOLOGIE	39
A. Design global	39
1. Recherche bibliographique.....	39
2. Méthodologie qualitative.....	40
B. Mode de recueil : les entretiens collectifs	40
	20

1.	Choix de la méthode	40
2.	Guide d'entretien	41
3.	Déroulement des entretiens	42
C.	Constitution de la population de l'étude.....	43
1.	Choix des participants : les médecins généralistes.....	43
2.	Sélection des répondants.....	43
D.	Analyse des données.....	44
IV.	RESULTATS	45
A.	Description de l'échantillon	45
1.	Généralités.....	45
2.	Caractéristiques socio démographiques	46
3.	Connaissances législatives et expériences en soins palliatifs.....	47
B.	Résultats de l'étude	49
1.	Connaissances et représentations de la loi Claeys-Leonetti.....	49
a)	Connaissances des dispositifs d'anticipation de la fin de vie	49
b)	Application de la loi.....	52
2.	Que mettre en place pour faciliter leur nouveau rôle ?.....	56
a)	Formation des professionnels.....	56
b)	Information du grand public.....	58
c)	Outils à développer	60
V.	DISCUSSION	64
A.	Validité interne	64
1.	Forces de l'étude.....	64
2.	Limites de l'étude	65
B.	Validité externe	66
1.	Connaissances législatives et pratiques des médecins généralistes	66

a) Méconnaissance de la loi.....	66
b) L’ambiguïté de la place centrale du médecin généraliste	67
i. Un médecin généraliste au centre des discussions sur la fin de vie	67
ii. ...alors qu’il a du mal à trouver sa place	69
2. Les solutions proposées.....	70
a) Plus que des connaissances, un réel besoin de compétences.....	70
b) Diffusion d’une culture palliative.....	72
c) Boîte à outils des médecins généralistes	74
VI. CONCLUSION	80
BIBLIOGRAPHIE.....	82
ANNEXES	87

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Présentation des entretiens	46
Tableau 2 : Citations des verbatims illustrant les nœuds concernant les connaissances et l'utilisation des dispositifs.....	51
Tableau 3 : Citations des verbatims illustrant les nœuds concernant la modification de leur pratique.....	53
Tableau 4 : Citations des verbatims illustrant les nœuds concernant les difficultés pour appliquer la loi	55
Tableau 5 : Citations des verbatims illustrant les nœuds concernant la formation des professionnels	57
Tableau 6 : Citations des verbatims illustrant les nœuds concernant l'information du grand public.....	59
Tableau 7 : Citations des verbatims illustrant les nœuds concernant les outils à développer.....	62

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Ancienneté d'exercice	46
Figure 2 : Mode d'exercice	47
Figure 3 : Connaissance de la loi de 2005 dite Léonetti	47
Figure 4 : Connaissance de la loi de 2016 dite Claeys-Leonetti	48
Figure 5 : Connaissance du nouveau rôle des médecins	48
Figure 6 : Médecins ayant déjà évoqué la possibilité de la rédaction de directives anticipées avec un patient	49

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien	87
Annexe 2 : Questionnaire sur les caractéristiques socio-démographiques des répondants (et leur connaissance de la loi)	92
Annexe 3 : Fiche pratique à destination des professionnels de santé concernant les directives anticipées	93
Annexe 4 : Fiche pratique à destination des professionnels de santé concernant la personne de confiance	95
Annexe 5 : Cadres législatifs dans le monde(59)(60)(23)(61)	97
Annexe 6 : Retranscription des entretiens	99

LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES

ASALEE : Action de SAnté Libérale En Equipe

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

DA : Directives Anticipées

EHPAD : Etablissements d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

IFOP : Institut Français d’Opinion Publique

INED : Institut National d’Etudes Démographiques

ONFV : Observatoire National des Fins de Vie

PDC : Personne De Confiance

SFAP : Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs

SMUR : Service Mobile d’Urgence et de Réanimation

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

I. INTRODUCTION

Si la mort et la période de vie plus ou moins longue qui la précède sont largement esquivées et refoulées par nos sociétés occidentales dites modernes (1), depuis quelques années, le débat sur la fin de vie est très présent. La médiatisation de plusieurs affaires (telles que l'affaire Vincent Humbert au début des années 2000, l'affaire Chantal Sebire en 2008 ou l'affaire Vincent Lambert encore en cours) a conduit les Français à s'interroger sur leur propre fin de vie. Ces derniers souhaitent pouvoir décider de la manière dont elle se déroulera et voir leurs volontés respectées. Les progrès constants de la médecine avec une hyper technicisation croissante font craindre aux patients un acharnement thérapeutique non raisonnable. La fin de vie paraît trop médicalisée avec une médecine centrée exclusivement sur les aspects curatifs et l'absence d'anticipation (1).

Par ailleurs, dans le contexte actuel de changement de paradigme de la relation soignant-malade, le rôle du médecin est en pleine évolution. Longtemps le médecin, dans un positionnement paternaliste, était le savant pouvant prendre seul une décision concernant le malade, sans le consulter. Aujourd'hui, la relation patient/soignant s'équilibre, avec les notions d'information et de consentement renforcées. Dans la thématique de la fin de vie, la commission « *Penser solidairement la fin de vie* » (2) recommande « *avant tout de donner la plus grande importance aux paroles et aux souhaits des personnes malades en fin de vie, et de faire en sorte qu'elles soient entendues dans leur situation d'extrême vulnérabilité [...]* ». D'autre part, les patients souhaitent être acteurs de leur prise en charge. Ainsi, dans une population de patients atteints de cancer au diagnostic d'incurabilité¹, Hagery et al. (3) rapportent que 89% d'entre eux souhaitent discuter de leur fin de vie avec les soignants.

Un des enjeux des lois relatives aux droits des malades est ce respect du principe d'autonomie des patients, fondamental dans l'éthique médicale. Il vient modifier en profondeur les pratiques quotidiennes des soignants. Par exemple, de manière à éviter toute situation d'**acharnement thérapeutique**, la « *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie* » du 22 avril 2005 dite Leonetti « *s'attache à définir les procédures de limitation et d'arrêt de traitement des patients qu'ils soient ou non en fin de vie et qu'ils*

¹ Il n'existe, à notre connaissance, pas d'étude portant sur l'ensemble de la population.

*puissent ou non exprimer leur volonté » (4). Cette loi a été complétée par trois décrets d'application en février 2006 dont un relatif aux **directives anticipées**. L'introduction de cette notion essentielle permet d'ouvrir le dialogue entre le patient, le médecin, les soignants et les proches. Ce dispositif d'anticipation de la fin de vie vient compléter la notion de **personne de confiance** apparue en 2002 dans les textes de loi. Ces deux dispositifs visent à préserver l'autonomie de la personne lorsque celle-ci ne peut plus exprimer directement sa volonté. Ils traduisent, par un document écrit ou le témoignage de la personne de confiance, la « *volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou actes médicaux*» (5).*

Malgré leur introduction, ces deux dispositifs ne sont que très peu utilisés. En effet, selon l'Observatoire National de la Fin de Vie (6), en 2012, seuls 2,5% des personnes décédées avaient rédigé leurs directives anticipées. Trop souvent les malades ont encore le sentiment que leurs volontés ne sont pas respectées par les médecins (7). Selon le rapport de Claeys et Leonetti datant de 2014 (8), la loi Leonetti de 2005 n'est pas suffisamment appliquée par manque de connaissance du grand public et des médecins, notamment des médecins généralistes. Leurs résultats sont confirmés par une étude réalisée en Haute-Normandie en début 2016 (9). Celle-ci révèle que seulement 8,6% des médecins généralistes interrogés désignent systématiquement une personne de confiance avec leurs patients et leur proposent la rédaction de directives anticipées. Alors que le médecin généraliste est au centre de la prise en charge des patients, il semble que celui-ci ne soit pas assez informé, formé et entouré pour accompagner ses patients en fin de vie. C'est pourquoi Messieurs Claeys et Leonetti proposent une actualisation de la loi concernant la fin de vie publiée le 02 février 2016. L'un des objectifs de cette nouvelle loi est de placer l'accompagnement du malade en fin de vie au cœur des missions de la médecine, au même titre que les soins curatifs (10). Elle réévalue et renforce des dispositions permettant aux malades d'exprimer par anticipation ce qu'ils souhaitent pour leur fin de vie. De plus, elle donne un rôle central au médecin généraliste. Celui-ci se voit octroyer un rôle pédagogique. Il doit, non seulement, informer les patients de l'existence et de l'importance de ces dispositifs mais aussi les guider dans la rédaction des directives anticipées et la

désignation de la personne de confiance. Finalement, il est également responsable de la conservation des informations.

Nous allons, dans le cadre de notre travail, étudier comment, en pratique, les médecins généralistes, dont le rôle est souligné dans la nouvelle loi, envisagent de se l'approprier et la mettre en application ? Notre principal objectif est de trouver des outils pour faciliter leurs actions dans la mise en œuvre de la loi.

Ce travail est important dans le contexte actuel puisqu'un sondage IFOP, réalisé en novembre 2016 (11), révèle que 62% des Français ne connaissent pas la loi Claeys-Leonetti. De plus, parmi les 44% des Français qui ont entendu parlé de la notion de directives anticipées 12% seulement en ont rédigées.

Notre travail est structuré en quatre parties :

Dans une première partie, les notions de personne de confiance et directives anticipées sont définies et développées avec leurs objectifs et leurs limites.

Dans une deuxième partie, la méthodologie de travail est présentée et justifiée.

Les résultats sont ensuite détaillés puis discutés, dans une troisième partie.

Enfin, la quatrième partie est consacrée à la conclusion. Nous rappelons alors l'intérêt de notre travail centré sur la loi Claeys-Leonetti actuellement mal connue par les médecins généralistes. Nous montrons que nous devons nous préparer à une nouvelle période durant laquelle il est important de lever les tabous et de parler librement de la fin vie. Le but ultime reste la démocratisation de l'anticipation de la fin de vie.

II. La fin de vie et son cadre législatif

En France, trois grandes lois évoquent les droits des malades en fin de vie :

- la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs ;
- la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;
- la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie complétée par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

L'ensemble de ces lois insiste sur le développement des soins palliatifs, la reconnaissance des droits accrus aux malades, la condamnation de l'obstination déraisonnable et le respect du principe d'autonomie des patients.

Le respect de l'autonomie d'une personne malade consiste à lui permettre de prendre avec le soignant après une information claire, loyale et adaptée, les décisions qui paraîtront raisonnables et qui tiendront compte de ses priorités (15). Lorsque le malade n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté, son autonomie est préservée grâce à deux dispositifs primordiaux :

- la personne de confiance ;
- et les directives anticipées, qui doivent être consultées par les soignants.

La loi du 2 février 2016 souligne l'importance et la valeur de ces deux dispositifs de représentation du malade en fin de vie dans la procédure collégiale, lorsqu'il n'est plus en capacité de s'exprimer. Nous avons ciblé notre travail sur ceux-ci.

A. Avant 2016

Nous allons, tout d'abord, exposer les avancées réalisées avant 2016 concernant ces deux notions.

1. *La personne de confiance*

Le dispositif de personne de confiance est introduit par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002, dite loi Kouchner (16). Cette loi concrétise la proposition faite par le CCNE en 1998 : « *Toute personne*

majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. » Elle peut accompagner le patient, s'il le souhaite, dans ses démarches médicales. Mais son rôle principal est de représenter le malade et d'être son porte-parole pour les décisions concernant son état de santé si celui-ci n'est plus apte à le faire.

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 (17) renforce la place de la personne de confiance. Son avis *« prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin »*.

2. Les directives anticipées

La notion de directives anticipées est, quant à elle, plus récente. Elle a été introduite par la loi du 22 avril 2005 (17) relative aux droits des malades et à la fin de vie : *« 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 »*.

Les directives anticipées sont valables si elles ont été établies *« moins de trois ans avant l'état d'inconscience »* et sont révocables ou modifiables à tout moment. *« Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant »* mais elles ne s'imposent pas à lui.

B. Notions essentielles mais peu appliquées

La loi de 2005 fut une avancée considérable garantissant le respect de sa dignité, de son bien-être et de son autonomie au patient en fin de vie. Depuis leur introduction dans les lois, de nombreuses études sont réalisées pour montrer l'importance des outils d'anticipation de la fin de vie (1) (5) (18) (19).

1. *Intérêts des dispositifs*

Les décisions médicales en fin de vie sont fréquentes, elles concernent 82% des décès et interviennent pour 2/3 des patients à un moment où ils ne sont plus en capacité d'exprimer leurs volontés (19). Ces chiffres témoignent de l'importance de l'anticipation pour les soignants. Le médecin doit alors s'appuyer sur les directives anticipées ou sur la personne de confiance pour prendre sa décision, avoir mis en œuvre une procédure collégiale et avoir informé les proches.

Cela permet au praticien une prise de décision rapide en conformité avec la loi et les critères éthiques et le protège d'éventuelles désapprobations des familles ou de plaintes juridiques (5).

Par ailleurs, ces dispositifs d'anticipation répondent à une demande sociétale. Tout d'abord, les Français souhaitent ne pas souffrir et redoutent principalement l'acharnement thérapeutique. Marc Faessler (18) décrit les directives anticipées comme un outil de dialogue précieux permettant de créer un climat de confiance entre patients, médecins et soignants sans laisser les proches à l'écart. L'anticipation se concentre autour de trois craintes existentielles : l'intolérance de la douleur, la perte de dignité et d'autonomie, la déchéance mentale et corporelle. Ceci est spécifique à chaque malade, c'est pourquoi il est nécessaire de le préciser à sa personne de confiance ou dans les directives anticipées.

De plus, une grande majorité des Français souhaite mourir à domicile auprès des leurs. En effet, selon une étude IFOP, 81 % des Français souhaitent « passer leurs derniers instants chez eux », pourtant encore 58% décèdent en institution (20). Une étude réalisée en 2014 (21) montre que la rédaction de directives anticipées permet une diminution de transferts en urgence ou de ré hospitalisation.

Finalement, un travail mené par le groupe de recherche FAMIREA (22) souligne l'importance aux yeux des Français de la désignation d'une personne de confiance. 8000 personnes représentatives de la population générale ont été interrogées. Plus de 90% des répondants se sont déclarés favorables à la désignation d'un « représentant » s'ils étaient hospitalisés en réanimation et 85% souhaitent que celui-ci participe aux décisions médicales.

Les notions de directives anticipées et de personne de confiance sont donc reconnues en France mais restent très peu utilisées, ainsi que nous le montrons dans la partie suivante.

2. *Mise en pratique difficile*

Malgré leur intérêt certain, seules 2,5% des personnes décédées en 2009 avaient rédigé leurs directives anticipées, selon une étude de l'INED (6) publiée en 2012, en collaboration avec l'observatoire national des fins de vie (ONFV). En revanche, 38% avaient désigné une personne de confiance. Dans l'ensemble des études réalisées, nous notons une plus large diffusion de la notion de personne de confiance. Cette différence d'appropriation de ces deux dispositifs est sans doute liée à l'ancienneté législative de la personne de confiance, à sa dénomination plus explicite et à son obligation de proposition de désignation à chaque hospitalisation.

Nous cherchons dans cette partie à expliquer la faible diffusion de dispositifs essentiels.

a) *Mauvaise connaissance du grand public*

Ainsi que nous venons de le voir, en France, l'adoption de ces dispositifs date d'environ dix ans. Cependant, ils sont encore souvent méconnus du grand public. Comme l'illustre un sondage BVA (24) « *les Français et les droits des patients* » publié le 30 septembre 2010, à la question « *globalement avez-vous le sentiment de savoir quels sont vos droits de patients ?* » seulement 27 % des personnes interrogées répondent oui. Or, comme le précise le rapport du 24 février 2011 (25), « *des droits méconnus sont le plus souvent des droits mal appliqués* ».

Au-delà d'un manque de connaissances, les Français s'interrogent sur l'utilité de ces dispositifs. Par exemple, une étude réalisée en 2013 à l'hôpital Cochin met en évidence une réticence des patients vis-à-vis des directives anticipées. 186 personnes de plus de 75 ans ont été interrogées sur cet outil (26). 90% des personnes interrogées ont dit n'en avoir jamais entendu parler avant l'entretien. Cependant, après avoir été informées de leur finalité, elles étaient encore 83% à exprimer qu'elles n'étaient pas

intéressées, soit qu'elles ne se sentaient pas concernées, soit qu'elles trouvaient le dispositif inefficace, inutile ou même dangereux.

Concernant la personne de confiance, elle est souvent confondue avec la personne à prévenir. La proposition de désignation est obligatoire lors de toute hospitalisation et est souvent noyée dans une masse d'informations administratives et médicales à l'entrée du patient. 61% des patients déclarent ne pas avoir reçu d'explications sur la personne de confiance lors de leur entrée dans un service du CHU de Rouen en 2015 (27).

Le médecin a alors rôle pédagogique, il se doit d'informer les patients, de répondre à leurs craintes et de les rassurer sur les limites des directives anticipées et de la personne de confiance.

b) Mauvaise connaissance des professionnels de santé

Le personnel soignant manque également de connaissances concernant le cadre législatif. En effet, une étude (28) réalisée cinq ans après la loi Leonetti interrogeant 178 médecins généralistes de Haute Vienne a montré que 77% ne connaissaient peu ou pas la loi et 79% les directives anticipées. En revanche, 81 % des médecins étaient demandeurs d'une information supplémentaire sur la loi.

Nous pouvons penser que ces dispositifs d'anticipation de la fin de vie sont moins connus en libéral qu'en milieu hospitalier, la désignation d'une personne de confiance étant proposée à tous les patients hospitalisés. Pourtant, une étude réalisée au CHU de Limoges en 2012 (29) révèle une mauvaise connaissance du personnel, soignants et administratifs, des textes de lois relatifs à la fin de vie. 47% des personnes interrogées déclarent ne pas connaître la loi de 2005 et 54 % déclarent ne pas connaître les directives anticipées. Cependant, 79% précisent bien que la personne de confiance « *c'est la personne qui prend la décision à la place du malade quand celui-ci n'est plus en mesure de le faire lui-même* ». Ce résultat n'est pas étonnant, comme nous l'avons précisé auparavant, la désignation d'une personne de confiance est obligatoire lors de chaque hospitalisation, elle est donc mieux connue et comprise par les professionnels hospitaliers.

Nous venons de montrer que de nombreuses études ont mis en évidence le fait que les dispositifs d'anticipation de la fin de vie étaient peu utilisés car mal connus par le grand public ainsi que par les professionnels de santé. Cependant, selon une étude citée par Zeisser (23) datant de 2014 et réalisée par l'espace de réflexion éthique de la région Alsace, le défaut d'information n'est pas le seul obstacle à leur diffusion. Nous allons chercher à comprendre les raisons de ce désintérêt et cette mauvaise compréhension.

c) Limites des directives anticipées

Les directives anticipées telles qu'elles sont définies dans la loi de 2005 soulèvent de nombreuses questions pour les patients et les professionnels de santé. Plusieurs travaux (1) (30) (31) (32) ont été réalisés pour rechercher les facteurs limitant leur développement.

Tout d'abord, l'un des principaux obstacles à la rédaction est la difficulté d'anticiper sa fin de vie. Celle-ci est d'autant plus importante quand les directives anticipées sont rédigées par une personne en bonne santé. La projection dans une situation médicale future s'avère complexe voire impossible. De plus, le malade n'est pas toujours au fait des enjeux médicaux, des progrès de la médecine, ce qui peut être un frein à l'utilisation des directives anticipées par les médecins. Les souhaits exprimés par le patient à un instant donné peuvent ne pas correspondre avec la situation d'un autre instant. Les rédiger nécessite de connaître les enjeux thérapeutiques et les rapports bénéfices-risques de chaque traitement.

D'autre part, les patients soulignent qu'il est difficile de savoir ce que doivent ou peuvent contenir les directives anticipées. Ils considèrent la dimension écrite comme réductrice ou déformant la pensée.

Par ailleurs, ils décrivent la difficulté psychologique de parler de sa propre mort pouvant être source d'angoisse, surtout quand celle-ci est évoquée lors une période de vulnérabilité extrême.

Les malades s'interrogent sur le poids de leurs directives anticipées. D'un côté, certains font part du risque de perte de chance en déresponsabilisant le médecin. Celui-ci risquerait d'attribuer un rôle déterminant aux directives anticipées en se

déchargeant de toute responsabilité. D'un autre côté, certains patients expriment leur peur que leurs souhaits décrits ne soient pas respectés. En effet, les directives anticipées ne sont que consultatives et non contraignantes. Si le médecin doit nécessairement les consulter, elles restent seulement des souhaits du patient.

Enfin, un frein régulièrement cité est le mode de conservation et leur accessibilité. Il n'existe pas à l'heure actuelle de registre national permettant un accès simple et rapide aux directives anticipées.

Face aux difficultés rencontrées pour que soit appliquée la loi, la commission « *Penser solidairement la fin de vie* » plaide, dans son rapport publié en 2012, pour une application plus effective des lois de 2002 et 2005, un renforcement du rôle des directives anticipées et un développement de l'enseignement des soins palliatifs. C'est sur l'ensemble de ces constats qu'une mission parlementaire dirigée par les Professeurs Claeys et Leonetti est mise en œuvre pour aboutir à la loi du 2 février 2016.

C. La loi du 2 février 2016

La loi du 2 février 2016 (33) s'inscrit dans une volonté de renforcer l'autonomie du patient tout en préservant un équilibre avec sa vulnérabilité. Elle renforce les dispositions permettant aux malades d'exprimer par anticipation ce qu'ils souhaitent, par écrit (directives anticipées) ou par l'intermédiaire de leur personne de confiance.

1. *La personne de confiance*

Afin de généraliser les connaissances des Français et d'éviter les amalgames sur la personne de confiance, le rôle d'information est attribué au médecin traitant. « *Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.* »

Le rôle de la personne de confiance doit être expliqué au patient pour qu'il comprenne les enjeux et qu'il puisse la différencier de la personne à prévenir.

2. Les directives anticipées

En 2016, des modifications sont faites pour une meilleure utilisation des directives anticipées :

- Elles s'imposent désormais au médecin :

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. »

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »

- La durée de validité est supprimée et *« en présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte »*.
- La mission d'information des patients est confiée au médecin traitant : *« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »*
- Afin de faciliter la rédaction, le décret d'application du 3 août 2016 (34) officialise deux formulaires type de directives anticipées : *« Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. »*
- Les modalités de conservation de celles-ci sont également précisées : mention ou dépôt dans le dossier médical partagé, dossier médical en institution, dossier hospitalier, ou confié au médecin traitant et/ou à sa personne de confiance.

Trois rôles importants sont donc confiés au médecin traitant dans la discussion de la fin de vie :

- un rôle d'information sur les outils d'anticipation,

- un rôle d'aide à la rédaction,
- et enfin, un rôle de conservation.

Un des enjeux pour les médecins généralistes va donc être de renforcer, aux yeux des patients, leur place d'interlocuteur privilégié pour évoquer la fin de vie.

La loi de 2016 qui a pour but de pallier les limites des dispositifs précédents donne de nouvelles responsabilités au médecin traitant. Nous souhaitons donc, dans notre étude, comprendre comment il envisage ces modifications et comment il pense s'approprier la loi. Pour cela nous avons mené une étude qualitative. Les détails de cette étude sont présentés dans la partie suivante.

III. METHODOLOGIE

Afin de comprendre le point de vue des médecins généralistes sur la loi Claeys-Leonetti et comment, en pratique, ils envisagent se l'approprier et la mettre en application, nous avons fait le choix d'une étude qualitative fondée sur des entretiens collectifs (focus group).

A. Design global

Nous avons travaillé en deux étapes. Dans un premier temps, nous avons recherché des articles académiques et des travaux de recherche traitant de notre sujet. Cela nous a permis d'effectuer un état des lieux de la recherche dans le domaine. Dans un second temps, nous avons mis en place une étude qualitative afin de récolter des données primaires.

1. *Recherche bibliographique*

Afin de rechercher des données concernant l'anticipation de la fin de vie dans la littérature, nous avons utilisé des mots clés : « *personne de confiance* », « *directives anticipées* », « *loi du 02 février 2016* » (dite loi Claeys-Leonetti), « *médecin généraliste* » et en anglais, « *advance directives* » « *General practice* ».

Différentes sources ont permis le recueil des informations :

- Internet :
 - moteur de recherche Google Scholar,
 - bases de données Pub Med, Cairn et Science Direct,
 - bases francophones Cismef, BIUM,
- Catalogue universitaire SUDOC,
- Ouvrages papiers : thèses de confrères.

L'ensemble des documents a été répertorié à l'aide du logiciel Zotero dans la bibliographie.

2. Méthodologie qualitative

Notre travail est une étude de type qualitatif dont l'objectif est la compréhension et l'interprétation de phénomènes et d'événements dans leur milieu naturel afin de créer des hypothèses de travail. Le raisonnement est alors inductif, contrairement au raisonnement déductif de la méthode quantitative, dans laquelle l'hypothèse est statistiquement analysée (35).

Notre étude s'appuie sur une démarche compréhensive centrée sur l'expérience des médecins généralistes concernant l'anticipation de la fin de vie de leurs patients. Nous nous intéressons aux médecins dans leur environnement et recherchons les déterminants de leurs comportements face à la loi Claeys-Leonetti.

La recherche qualitative est particulièrement adaptée à la recherche en médecine générale, car elle permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins (36).

B. Mode de recueil : les entretiens collectifs

Le recueil des données s'est fait par organisation de groupes de discussion focalisée appelés « focus group » ou « entretien collectif ».

1. Choix de la méthode

En France, selon Lannoy et Nijs (37) nous observons un intérêt grandissant pour cette technique dans les recherches portant sur les médecins généralistes qui permet d'analyser différentes dimensions concrètes de leur pratique.

L'objectif principal de l'entretien collectif est la production de connaissances. Sa particularité est néanmoins de puiser collectivement dans les vécus des participants. Le but est, en effet, de dégager des manières de faire en matière de santé et de soins et d'examiner, grâce aux échanges entre les participants, leur spécificité et leur typicité (37).

Les focus group permettent de recueillir des données riches en un temps court grâce à une dynamique de groupe, d'explorer des idées et des expériences individuelles ou partagées (38).

2. Guide d'entretien

La réalisation de focus group nécessite au préalable la rédaction d'un guide d'entretien. Celui-ci exige de définir le fil directeur que nous voulons donner à la discussion et d'en prévoir les ressorts et les étapes. Il vise à introduire une dynamique et une progression dans la discussion et permet de recentrer si besoin les propos sur le thème de recherche (39).

Le guide, présenté en Annexe 1, comprend une première partie consacrée à la présentation du travail avec la définition des termes du sujet et le rappel des textes législatifs. Une deuxième partie précise l'organisation des entretiens avec le rappel des rôles de chacun. Enfin, la troisième partie comporte les questions à aborder par l'animateur avec des indications pour recentrer le débat ou préciser la réponse si nécessaire. Les questions étaient centrées sur l'expérience des médecins, leurs connaissances législatives, conformément à la question de recherche et en adéquation avec les méthodes de recueil :

- 1) Comment abordez-vous la fin de vie avec vos patients ?
Qui initie la discussion ? à quel moment ?
- 2) Quelles expériences pratiques avez-vous des directives anticipées ? et de la personne de confiance ?
Avez-vous déjà aidé un patient à rédiger des directives anticipées ? ou désigner une personne de confiance ? Dans quel contexte ?
- 3) Connaissez-vous la loi du 2 février 2016 ? Qu'en pensez-vous ?
La loi va-t-elle modifier vos pratiques ? Allez-vous évoquer ces notions de manière systématique ?
- 4) Comment peut-on vous aider à aborder ces notions avec vos patients ? Quels seraient vos besoins ?
Connaissez-vous les aides de l'HAS ? SFAP ?
- 5) Que proposeriez-vous pour améliorer l'anticipation de la fin de vie ?
Formation des étudiants ? diffusion des informations au grand public ? campagnes de publicité ? posters en salle d'attente ? plaquette destinée aux patients ? aux professionnels ? d'autres outils ?

Si un participant n'avait pas connaissance de la loi du 2 février 2016, l'animateur la présentait rapidement afin que l'ensemble des médecins puisse répondre à la deuxième partie de la troisième question.

Au fur et à mesure des entretiens, le guide d'entretien fut modifié afin qu'il soit le plus adapté au focus group.

3. *Déroulement des entretiens*

Le lieu des entretiens a été choisi avec l'accord des médecins généralistes en favorisant la proximité et un cadre agréable. La discussion s'est déroulée autour d'une table, les participants pouvaient se voir entre eux et étaient placés sur un pied d'égalité.

Nous avons, tout d'abord, distribué un questionnaire, présenté en Annexe 2, au début de chaque séance. Cela nous a permis de recueillir des données factuelles concernant les participants :

- Les données épidémiologiques telles que : sexe, âge du médecin, années d'exercice, mode d'exercice (libéral ou salarié et rural ou urbain) ;
- L'expérience en soins palliatifs : titulaire d'un diplôme, formation suivie ;
- Les connaissances générales sur la législation telles que : loi dite Leonetti, les dispositifs de personne de confiance et directives anticipées.

Ce questionnaire n'a pas pour objectif d'être exploité dans le cadre d'une étude quantitative mais permet une présentation synthétique de l'échantillon.

Puis, nous avons commencé le débat en suivant les différentes questions ouvertes du guide d'entretien.

L'entretien était dirigé par un animateur. Il avait pour rôle d'expliquer l'objectif de la démarche et les modalités de son déroulement selon le plan prédéfini dans le guide d'entretien. Son objectif était de faire émerger les différents points de vue en amenant tous les participants à s'exprimer. Il utilisait des techniques de reformulation et de relance permettant de recentrer la discussion. Un modérateur le soutenait dans ce rôle afin qu'aucune information ne soit mise de côté et qu'il y ait toujours quelqu'un pour rebondir sur une remarque ou répondre aux questions des participants.

Les données ont été enregistrées intégralement par dictaphone en respectant l'anonymat des participants. Les médecins étaient informés au début de chaque enregistrement et ont donné leur accord pour l'étude et l'utilisation des données

recueillies. Aucune rémunération ni dédommagement financier n'ont été proposés. Les participants étaient tous volontaires. Ces conditions de réalisation ont permis un climat détendu lors des entretiens.

Le nombre d'entretiens n'était pas fixé par avance et le recueil s'est poursuivi jusqu'à obtention d'une saturation des données, c'est-à-dire lorsqu'aucune idée nouvelle n'a émergé des entretiens.

C. Constitution de la population de l'étude

1. *Choix des participants : les médecins généralistes*

Dans ce type d'étude, l'objectif n'est pas d'obtenir un échantillon de médecins représentatif de la population médicale mais un panel le plus varié possible de pratiques et d'expériences dans des contextes différents (37). La sélection vise à panacher les opinions pour faire émerger tous les points de vue sur le sujet.

Les critères d'inclusion sont :

- les médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure,
- ayant une activité en cabinet de ville,
- homme ou femme.

Les critères d'exclusion sont :

- les médecins hospitaliers
- les médecins spécialistes.

2. *Sélection des répondants*

La réalisation des entretiens collectifs a nécessité la constitution de groupes. Selon l'ensemble des spécialistes de cette méthode, le nombre de participants devait être compris entre 4 et 8 (37).

Nous avons contacté par mail, puis par téléphone des médecins généralistes de la région Normande pour leur exposer notre travail et demander leur participation sur la base du volontariat. L'échantillon obtenu est présenté de manière détaillée dans la

première partie des résultats. Nous discutons des difficultés rencontrées et des limites dans la partie discussion.

D. Analyse des données

Après enregistrement des entretiens, l'ensemble des données a été retranscrit littéralement, sans reformulation, constituant ainsi les verbatims qui ont servi de base pour l'analyse. Les retranscriptions se trouvent en Annexe 6. A la lecture des retranscriptions, le texte a été codé et réarrangé en une liste de catégories faisant émerger les thèmes principaux. C'est l'analyse catégorielle thématique. Le travail de codage a été réalisé à l'aide du logiciel N'Vivo.

IV. RESULTATS

Après avoir présenté l'état de la recherche sur l'anticipation de la fin de vie puis notre méthodologie de travail, nous détaillons les résultats de l'étude menée dans le but de comprendre comment les médecins réagissaient face à la nouvelle loi de 2016. La première partie est consacrée à la description de l'échantillon avec les données issues du questionnaire distribué en début d'entretien (Annexe 2). Nous présentons les participants en décrivant leurs caractéristiques socio démographiques, leurs modes d'exercice, leurs expériences en soins palliatifs et enfin leurs connaissances législatives.

Dans la deuxième partie, nous exposons les résultats obtenus au cours de nos entretiens.

A. Description de l'échantillon

1. *Généralités*

Le recueil de données a eu lieu entre avril et juin 2017. Quatre entretiens collectifs, rassemblant trois à cinq médecins, ont été réalisés afin d'obtenir une saturation des données. Les échanges ont duré en moyenne une heure. Les quatre entretiens sont présentés dans le Tableau 1.

Deux cabinets médicaux ont répondu favorablement à notre requête :

- un cabinet de Grand Quevilly
- un cabinet de Neufchâtel en Bray

Nous avons, de plus, sollicité des médecins indépendants avec l'idée d'obtenir des expériences différentes sur le phénomène étudié.

Focus group	Date	Durée	Lieu	Nombre de médecins
1	27/04/17	01h	Neufchâtel en Bray	5 médecins
2	11/05/17	01h15	Rouen	5 médecins
3	16/05/17	01h15	Grand Quevilly	3 médecins
4	08/06/17	01h30	Rouen	4 médecins

Tableau 1 : Présentation des entretiens

2. Caractéristiques socio démographiques

L'ensemble de notre échantillon est composé de 17 médecins, dont 13 femmes et 4 hommes. L'âge minimum est de 28 ans et l'âge maximum est de 58 ans, la moyenne d'âge est de 35,7 ans. La figure 1 indique le nombre d'années d'exercice : il varie de 1 à 31 ans.

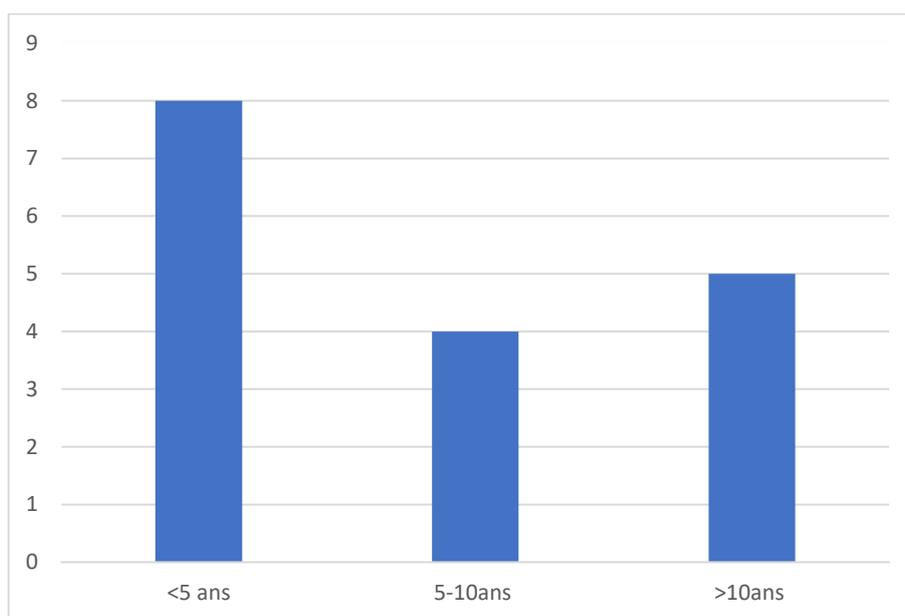


Figure 1 : Ancienneté d'exercice

Dans notre échantillon de 17 médecins, 11 ont une activité de médecine générale libérale exclusive et 6 exercent une activité partagée : EHPAD, SSR, SMUR, planning familial. Ainsi, chaque mode d'exercice est représenté, comme l'illustre la fFigure 2.

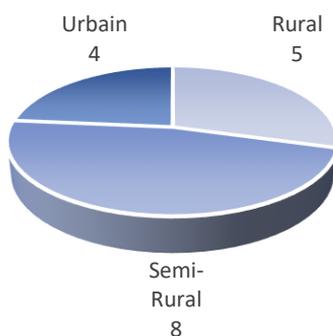


Figure 2 : Mode d'exercice

3. *Connaissances législatives et expériences en soins palliatifs*

Notre échantillon est également hétérogène sur le plan des connaissances des textes de lois et de l'expérience en soins palliatifs.

Comme l'illustrent les figures Figure 3, Figure 4 et Figure 5, les médecins sont globalement mieux renseignés sur la loi Leonetti datant de 2005 que sur la loi Claeys-Leonetti datant de 2016.

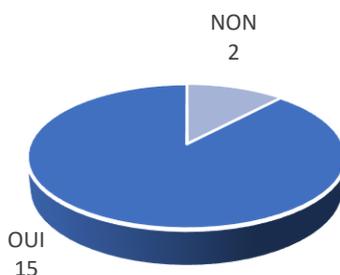


Figure 3 : Connaissance de la loi de 2005 dite Léonetti

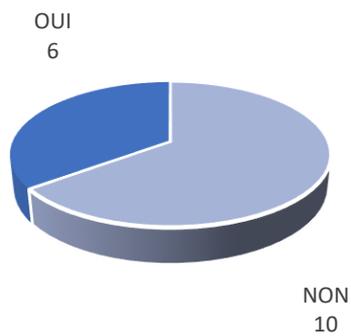


Figure 4 : Connaissance de la loi de 2016 dite Claeys-Leonetti

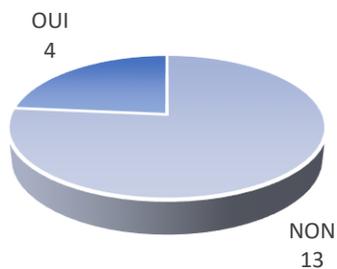


Figure 5 : Connaissance du nouveau rôle des médecins

Par ailleurs, dans notre panel constitué de 17 de médecins généralistes, 2 sont titulaires d'un diplôme de soins palliatifs de type diplôme universitaire et 8 ont déjà participé à un séminaire de soins palliatifs, lors de leurs études ou dans le cadre de la formation continue.

En pratique, 16 médecins ont déjà suivi des patients en situation palliative et 9 ont déjà évoqué la possibilité de rédiger des directives anticipées avec un patient.

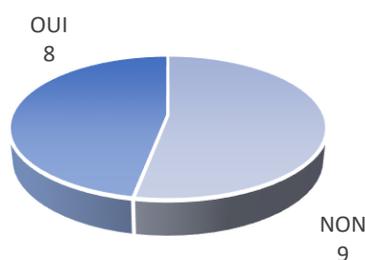


Figure 6 : Médecins ayant déjà évoqué la possibilité de la rédaction de directives anticipées avec un patient

B. Résultats de l'étude

L'analyse des données a permis de créer des nœuds ou thèmes regroupés en catégories. Chaque nœud est illustré par un ou plusieurs verbatims.

Chaque *focus group* s'est vu attribuer une lettre et chaque participant un nombre

- *Focus group 1* : lettre A (de A1 à A5)
- *Focus group 2* : lettre B (de B1 à B5)
- *Focus group 3* : lettre C (de C1 à C3)
- *Focus group 4* : lettre D (de D1 à D4)

Pour plus de lisibilité, l'ensemble des nœuds et verbatims est présenté sous forme de tableaux (Tableau 2 à Tableau 7). Nous consacrons un tableau par catégorie.

Dans un premier temps, nous présentons la manière dont les médecins se représentent la loi du 2 février 2016. Puis, nous exposons les solutions proposées pour faciliter leur appropriation de celle-ci.

1. *Connaissances et représentations de la loi Claeys-Leonetti*

a) *Connaissances des dispositifs d'anticipation de la fin de vie*

Tous les professionnels interrogés ont déclaré connaître les notions de directives anticipées et de personne de confiance. Cependant, nous pouvons noter quelques

imprécisions dans la définition et dans les formalités. Les verbatim nous ayant permis de faire ce constat sont rassemblés dans le Tableau 2.

Nœuds	Verbatims
Quelques imprécisions sur la définition	<p>« C'est surtout ça mais après il faut l'informer que c'est trois ans donc ça change » B4</p> <p>« Tous les 3 ans il faut le changer, qu'ils remettent à jour » D2</p> <p>« Je ne sais pas si on peut le faire tout seul ou s'il ne faut pas deux témoins » B4</p> <p>« J'ai un patient qui m'a demandé ça justement, qui m'a posé des questions sur les DA je n'ai pas du tout su lui répondre parce que je n'en savais rien » B4</p> <p>« Les DA, je n'ai jamais eu l'occasion d'en rédiger avec un patient et je ne saurais pas trop quoi noter spécifiquement » D1</p>
Non connaissance des enjeux législatifs	<p>« La personne de confiance en médecine libérale généraliste je ne sais pas si elle a un intérêt mais peut-être qu'il faut la formaliser mais je ne sais pas si ça sert à quelque chose » C3</p> <p>« Comme c'est eux (les proches) qui appellent, ils sont en demande donc dans ces cas-là, tu réponds à la détresse de la famille plus qu'à la détresse du malade qui lui ne se rend plus compte de grand-chose » A4</p>
Discussions non formelles	<p>« C'est vrai qu'effectivement le terme de PDC on ne va pas forcément ni l'exprimer auprès de la famille ni nous, le noter » A2</p> <p>« Les DA c'est quelque chose de formalisé mais à l'oral » C2</p>
Informations intuitives	<p>« Globalement intuitivement c'est la personne qui accompagne en consultation et il n'y a pas forcément un papier qui atteste que c'est la personne de confiance » C2</p> <p>« Des fois c'est plus implicite par exemple ça va être le conjoint ou la conjointe mais c'est vrai que de là à le faire par écrit et même vraiment à l'exprimer auprès de l'entourage de dire c'est vous qui allez être la PDC non c'est vrai qu'on ne va pas forcément le verbaliser ou en tout cas le faire écrire par l'entourage » A2</p>

	<p><i>« La PDC, c'est implicite pour nous, on le sait pour les gens qu'on suit depuis longtemps » C1</i></p> <p><i>« C'est un peu un truc, ce n'est pas officiel en fait la personne de confiance je pense que les patients viennent avec leur compagne et du coup c'est pas officiel ils ne savent pas qu'il faut désigner quelqu'un qui peut ne pas être leur fils ou leur mari ou leur femme et du coup en fait on y pense pas et on en parle pas et même les patients ne le savent pas » B2</i></p> <p><i>« En libéral on connaît enfin j'espère qu'on connaît les patients on connaît les familles en général le patient nous a dit qu'il ne s'entendait pas avec sa femme qui s'entendait bien ou pas avec tel ou tel enfant et du coup je crois qu'intuitivement on va donner les infos à telle ou telle personne en fonction du lien qu'on a sans oublier le secret médical » C3</i></p>
--	--

Tableau 2 : Citations des verbatims illustrant les nœuds concernant les connaissances et l'utilisation des dispositifs

Le discours des médecins révèle qu'ils n'ont qu'une connaissance approximative des dispositifs de personne de confiance et directives anticipées et plus particulièrement des modifications de la loi Claeys-Leonetti. Ils ne connaissent pas les modalités de rédaction des directives anticipées et de désignation de la personne de confiance. Certains médecins n'ont pas conscience des enjeux de ces notions et soulèvent le peu d'intérêt pour leur pratique. Ils se sentent de moins en moins impliqués dans les décisions et l'accompagnement de fin de vie de leurs patients.

Pour de nombreux participants, les discussions sont le plus souvent orales et ne sont pas retranscrites dans le dossier. Plusieurs médecins pensent connaître la personne de confiance sans le demander aux patients ; c'est, selon eux, la personne qui accompagne le malade. Ils n'ont pas besoin de le spécifier clairement dans le dossier, considérant connaître suffisamment leur patient. Peu de médecins savent qu'ils peuvent, eux-mêmes, être désignés comme personne de confiance par un patient.

b) Application de la loi

Il est à noter que l'ensemble des médecins interrogés regrette de ne pas avoir été averti par les autorités de leur nouvelle fonction. Par exemple, « *on ne reçoit pas de courrier pour nous dire [...] on pourrait recevoir une petite lettre : nous vous informons que depuis cette date vous êtes censés dire à votre patient...* » A2.

Nous les avons donc informés de leur nouveau rôle lors des entretiens. Nous les avons interrogés, par la suite, sur leur pratique. Les réponses sont partagées comme l'illustre le Tableau 3. En effet, si certains considèrent que la loi n'est pas applicable à tous les patients, d'autres pensent changer de comportement vis-à-vis de la fin de vie. Pour ces derniers, le fait d'avoir pris connaissance de leur nouveau rôle et d'avoir pu en discuter en groupe dans le cadre de notre étude va modifier leur pratique. « *Le fait d'en discuter aujourd'hui ça va changer un peu notre pratique, on va forcément plus y réfléchir* » A2.

Nœuds	Verbatims
Non modification de leur pratique	<p>« <i>En systématique non parce que ce n'est pas forcément facile à aborder et ils ne viennent pas forcément pour ça, cela prend un temps fou si tu l'abordes à chaque patient</i> » B1</p> <p>« <i>Le faire en systématique ce n'est pas possible</i> » B2</p> <p>« <i>Je ne suis pas sûre que même si j'avais été informée pour le coup ça facilitera mes démarches</i> » D3</p> <p>« <i>Ce n'est pas parce qu'une loi est passée qu'on va forcément avoir plus de réflexes pour en parler aux gens</i> » D4</p> <p>« <i>Il y a un problème il y a une inadéquation entre la théorie et la mise en pratique on est au centre de plein de choses en fait</i> » A4</p> <p>« <i>Tu ne peux pas l'aborder en systématique tu vois quand tu as des jeunes</i> » B1</p> <p>« <i>Nous donner une mission d'information c'est pas possible quoi de devoir penser à informer les gens que ça existe si on y pense c'est bien tant mieux mais on ne peut pas être exhaustif par contre qu'on soit un réfèrent si le patient veut s'orienter vers nous parce</i></p>

	<p><i>qu'il a entendu parler de ça, oui pourquoi pas au contraire il faut bien quelqu'un qui fasse référence donc le médecin traitant a toute sa place là-dedans. B4</i></p>
<p>Changement de pratique</p>	<p><i>« Ce n'est pas parce qu'il y a une loi et un changement qui passe que l'on va l'appliquer tout de suite... il y a un temps entre l'information qu'on nous donne et la mise en pratique pour tous les changements » A3</i></p> <p><i>« Si, peut-être de savoir qu'on a ce rôle-là... ça permet de nous le rappeler qu'on est censé faire ça mais après il faut être bien informé de la façon de procéder, du schéma de rédaction » B4</i></p> <p><i>« Justement si c'est obligatoire, c'est vraiment au médecin traitant de le faire effectivement on a plein de choses à faire différentes mais pour moi ça peut vraiment toucher tout le monde on ne sait pas qui va avoir un accident de voiture ou qui va avoir une rupture d'anévrisme ou je ne sais quoi donc je pense que c'est intéressant pour tout le monde finalement » C1</i></p> <p><i>« Les directives anticipées ça fait partie de la prise en charge globale il faut l'intégrer, après je ne sais pas comment il faut y réfléchir mais il faut l'intégrer » C3</i></p> <p><i>« L'avantage par contre de notre [travail], voilà en tant que généraliste, comme on peut revoir le patient régulièrement, en tout cas ce n'est jamais quelque chose qu'on va aborder sur une seule consultation [...] c'est vraiment quelque chose qui va se travailler [...] sur plusieurs soit consultations ou visites à domicile si c'est sur du domicile » A2</i></p> <p><i>« C'est vrai que les personnes en fin de vie je leur demande systématiquement qui est leur personne de confiance » D1</i></p>

Tableau 3 : Citations des verbatims illustrant les nœuds concernant la modification de leur pratique

Au-delà des désaccords sur l'application de la loi par les médecins généralistes, ces derniers s'accordent sur les difficultés pratiques d'aborder la fin de vie avec leurs patients. Les questionnements qu'ils soulèvent sont exposés dans le Tableau 4.

Nœuds	Verbatims
Manque de temps	<p>« Ça demande du temps c'est pas en 10 minutes de consultation tu vois bien comme ça se passe, tu ne peux pas prendre une heure pour tout le monde en tout cas » A4</p> <p>« Il faut leur expliquer bien les choses ils peuvent revenir à chaque fois et à chaque moment de leur vie mais c'est sûr que tout ça, ça prend un temps fou au cabinet » B4</p>
Sujet tabou	<p>« Je crois qu'en médecine générale on n'est pas là pour enfin la médecine tout court on n'est pas là pour aborder la mort on est là pour guérir les gens soigner les gens mais les guérir surtout donner la vie mais la mort c'est quelque chose qui est un peu repoussant à part les soins palliatifs » C3</p> <p>« Je trouve qu'avec la PDC et les DA les soins palliatifs c'est quand même la mort qui est en face et c'est notre principal échec enfin en tant que médecin » D2</p> <p>« Je pense qu'on transfère surtout notre propre peur on a peur aussi de parler de notre mort donc pourquoi on irait parler de la mort de nos patients » D1</p>
Proximité avec le patient	<p>« Le vécu du médecin et la proximité finalement d'avoir vu les gens naître alors peut-être une espèce d'injustice de se dire pourquoi lui » C3</p> <p>« Des patients que l'on voit régulièrement euh un jour il y a un diagnostic qui tombe et toute la suite est perturbée alors qu'il y avait déjà un vécu des échanges nombreux et ça c'est quelque chose pour nous qui est difficile aussi pour trouver le recul suffisant pour avoir les bons mots et la bonne attitude » A4</p>
Qui initie ?	<p>« Je pense que l'hôpital a un rôle central là-dedans parce que vous (les médecins hospitaliers) pouvez déjà avertir un peu les</p>

	gens et puis nous on est derrière mais je pense que c'est plus facile en institution » B5
Quand les aborder ?	<p>« Je trouve que c'est déjà aussi plus facile de l'aborder quand le patient est malade » B2</p> <p>« Ce n'est pas qu'en situation de soins palliatifs qu'on peut les faire » C2</p> <p>« C'est pour ça que c'est plus facile de l'aborder quand les gens vont bien parce que du coup quand ils vont bien on ne projette rien en fait enfin il n'y a pas de question de gravité » C1</p> <p>« Quand on aborde le sujet c'est qu'on sait déjà que ça ne va pas très très bien qu'on est dans une pathologie avancée » B5</p> <p>« Je le demande systématiquement, mais aux personnes qui sont enfin vraiment en situation de soins palliatifs » D1</p>

Tableau 4 : Citations des verbatims illustrant les nœuds concernant les difficultés pour appliquer la loi

Tout d'abord, la première difficulté soulignée par les médecins généralistes est le manque de temps. Cela leur semble difficile d'aborder l'anticipation de la fin de vie avec leurs patients. Ils estiment que les consultations de médecine générale de 15 minutes en moyenne ne se prêtent pas à ces discussions. Dans le cadre de la prise en charge globale du patient, le médecin généraliste a de nombreuses missions, notamment des missions de prévention. Un médecin rapporte : « On a tellement déjà de prévention à faire » D1. Cela lui laisse peu de temps pour ce nouveau rôle.

De plus, la fin de vie reste un sujet tabou pour un grand nombre de médecins. Certains décrivent une certaine pudeur pour aborder ces notions. Plusieurs participants considèrent la mort de leurs patients comme un échec. La proximité qu'ils entretiennent avec ceux-ci semble rendre cette tâche encore plus difficile, surtout pour des patients qu'ils suivent depuis des années et sur plusieurs générations.

Pour l'ensemble de ces raisons, les médecins considèrent que c'est au patient d'aborder en premier ces notions avec eux. « Il faudrait qu'ils s'interrogent avant, qu'ils

préparent un petit peu le truc et on en parle ensemble » A4. Il ne veut pas prendre la responsabilité d'initier la discussion avec le patient.

Finalement, les médecins soulèvent la question du moment adéquat pour parler de la fin de vie. Souvent ces notions d'anticipation ne sont abordées que dans les contextes de soins palliatifs et de fin de vie. Un médecin D1 interrogé déclare être systématique uniquement dans le cadre d'une maladie chronique évolutive. En effet, les médecins ont des difficultés pour aborder l'anticipation de la fin de vie avec des patients jeunes, en bonne santé.

Même si cela ne concerne qu'une faible partie de leur activité, les médecins aspirent à être plus à l'aise dans ses situations. Comme le dit un médecin interrogé : *« Moi clairement oui c'est quelque chose où j'ai envie justement de pouvoir être à l'aise même si ce n'est pas si fréquent, quand ça arrive c'est quand même agréable de ne pas se sentir complètement démunie et je trouve que c'est un moment important de la vie à la fois du patient et de son entourage donc c'est mieux si ça peut se passer le plus sereinement possible » A3.*

Durant les entretiens, ils proposent différentes solutions pour les aider dans l'anticipation de la fin de vie des patients. Nous les exposons dans la partie suivante.

2. Que mettre en place pour faciliter leur nouveau rôle ?

Après les avoir informés, ou pour quelques-uns, avoir rappelé l'évolution législative de 2016, les médecins ont débattu sur les aides à mettre en place pour leur permettre d'appliquer la loi.

a) Formation des professionnels

Lors de chaque focus group, les médecins ont évoqué leur manque de connaissances sur les soins palliatifs et plus particulièrement sur les notions de personne de confiance et directives anticipées. Ils souhaitent être plus à l'aise dans les situations de fin de vie. L'ensemble des verbatims relatifs à l'information et la formation des professionnels est présenté dans le Tableau 5 ci-dessous.

Nœuds	Verbatims
Participer à un Quoi de neuf	<p>« Dans les formations il y a effectivement tout ce qu'il y a communication, discussion mais il y a aussi les aides thérapeutiques, les réseaux, les professionnels qui peuvent aider, ce sont des formations intéressantes » A3</p> <p>« Il faut faire un quoi de neuf parce que ça va mettre à plat les choses » B5</p> <p>« Un quoi de neuf soins palliatifs/douleurs, il y aura un monde de fou » B1</p> <p>« Des réunions informatives sont de bons moyens de diffuser l'information même à un petit nombre de professionnels » D3</p> <p>« Je pense qu'un quoi de neuf vous pourriez rassembler du monde » C2</p>
Plaquettes informatives	<p>« Ça pourrait être pas mal d'avoir un formulaire reprenant les définitions et une aide rédactionnelle mais pour nous, médecins » B4</p>

Tableau 5 : Citations des verbatims illustrant les nœuds concernant la formation des professionnels

Les médecins sont alors unanimes sur l'importance de la formation continue. Ils sont volontaires pour participer à des formations régulières de type « Quoi de neuf ? » organisées lors d'une soirée. Conscients que ce genre de réunion ne rassemble qu'une petite partie des médecins de la région, ils rappellent que chaque participant pourra diffuser l'information à ses collègues. Selon eux, l'échange entre les professionnels lors de ces rencontres est « très riche » A3. En effet, en dehors des thérapeutiques, les médecins sont également informés de l'ensemble des organismes pouvant intervenir à domicile et les aides médicales disponibles (numéro de téléphone d'astreinte, réseaux...)

Par ailleurs, un médecin B4 a suggéré une fiche destinée aux professionnels résumant les informations essentielles ainsi que les conseils pratiques sur les dispositifs d'anticipation de la fin de vie.

b) Information du grand public

Ainsi que nous l'avons vu plus haut, les médecins sont préoccupés à l'idée d'aborder le sujet de la fin de vie avec leurs patients. Ils proposent alors plusieurs solutions afin que ce soit le patient qui initie la conversation. Les verbatims relatifs à l'information du grand public sont regroupés dans le Tableau 6 ci-dessous.

Nœuds	Verbatims
Affiches en salle d'attente	<p>« Un petit mot en salle d'attente, souvent les gens, en attendant, lisent tous ce qu'ils croisent sous leurs yeux et ils peuvent y réfléchir, peut-être en parler avec leur famille et puis un jour nous en reparler » C1</p> <p>« Qu'il y ait plus d'information dans les salles d'attente que ce soit sous forme d'affichage ou flyers pour que les gens sentent qu'ils ont la possibilité d'en parler oui ça me paraît plus adapté » A2</p> <p>« J'avais mis une affiche dans la salle d'attente ce qui fait que les gens posent les questions » D4</p>
Plaquettes informatives	<p>« Il y a des petites plaquettes qu'on peut utiliser comme support pour qu'on sache ce qu'ils lisent et qu'ils ne lisent pas n'importe quoi » C1</p> <p>« Il faudrait qu'on ait des petits prospectus un peu détaillés à donner sans qu'on ait besoin de tout expliquer et puis éventuellement ils les lisent et s'ils ont des questions la prochaine fois ils me les posent » B4</p> <p>« Des petits dépliants qu'on peut déposer enfin après chaque cabinet oriente sa communication » C1</p>
Campagnes publicitaires	<p>« Il peut y avoir des outils comme les campagnes de prévention, ça peut être des campagnes d'information à la télé ou la radio » B3</p>

	<p><i>« Pour la campagne publicitaire, il faudrait peut-être la relancer à différents moments » D1</i></p> <p><i>« Ça commence à être fait parce qu'avec la télé il y a quand même les spots publicitaires sur justement « où en êtes-vous avec la fin de vie ? » » A1</i></p>
Information sur le site de la sécurité sociale	<p><i>« Il pourrait le faire sur un site de la sécu, qu'il y ait des petits spots publicitaires à l'ouverture du site » D1</i></p>
Campagnes nationales	<p><i>« Pourquoi ne recevraient-ils pas un courrier par exemple « et vous où en êtes-vous avec vos directives anticipées, parlez-en avec votre médecin traitant » et donc à cette occasion ils viennent avec un courrier et quelque chose qu'eux reçoivent ils s'interrogent avant ils préparent un petit peu le truc et on en parle ensemble » A4</i></p> <p><i>« Le patient reçoit un courrier l'informant des dispositifs et il va voir le médecin traitant pour ça » B2</i></p>

Tableau 6 : Citations des verbatims illustrant les nœuds concernant l'information du grand public

Tout d'abord, plusieurs médecins évoquent l'exposition d'une affiche en salle d'attente. Cet outil autorise le patient à en parler, il permet de montrer que le médecin est sensibilisé au sujet et ouvert à la discussion.

L'idée de la plaquette informative destinée au patient est aussi citée par les participants. Celle-ci pourrait être disponible en salle d'attente ou être donnée aux patients qui le souhaitent. Ils pourront alors si besoin repréciser les choses avec leur médecin dans un second temps.

Par ailleurs, de nombreux médecins comparent l'anticipation de la fin de vie au don d'organes. En prenant exemple sur la campagne télévisée « Tous donneurs » réalisée en 2016, plusieurs participants suggèrent une campagne d'information invitant les Français à exprimer leur souhait concernant leur fin de vie. Néanmoins, seul un

professionnel a vu celle lancée le 20 février 2017 « *La fin de vie : parlons-en* » et aucun médecin n'a eu de retour de la part de ses patients. Un médecin fait référence à la campagne « *Les antibiotiques c'est pas automatique* » qui a duré plusieurs mois afin de pouvoir changer les habitudes.

Afin de sensibiliser le plus grand nombre de Français, il est important de multiplier les sources d'information. Certains médecins ont pensé au site de la sécurité sociale pour diffuser l'information. L'attention des patients se connectant sur Ameli est attirée par des spots publicitaires qui donnent accès à une documentation sur l'anticipation de la fin de vie.

Enfin, toujours dans l'optique que ce soit le patient qui fasse la démarche, les professionnels interrogés ont pensé à une campagne d'information du grand public semblable aux campagnes de dépistage du cancer (colon à partir de 50 ans et utérus à partir de 25 ans). Les patients recevraient chez eux un document les informant de la nouvelle loi, des dispositifs d'anticipation de la fin de vie et les invitant à en parler avec leur médecin. Ainsi, les patients intéressés pourront obtenir de plus amples informations et éventuellement une aide médicale. Cette idée a été à l'origine de nombreuses questions : à qui l'envoyer ? A partir de quel âge ? Quand relancer ?

c) Outils à développer

Si les médecins sont soucieux de bien faire, ils reconnaissent ne pas avoir les outils adaptés à leurs besoins. Ceux-ci leur permettraient d'augmenter le nombre de directives anticipées et de désignations de personne de confiance. Les verbatims illustrant chaque outil évoqué sont regroupés dans le Tableau 7 ci-dessous.

Nœuds	Verbatims
Consultation dédiée	« <i>Il faudrait une consultation express, que le motif de la consultation soit « bonjour je viens discuter avec vous des modalités de ma fin de vie » et qu'on ait le temps de faire que ça</i> » A1

	<p>« Je fixe moi-même avec eux le prochain rendez-vous pour ne parler que de ça » C1</p> <p>« J'ai eu des consultations vraiment dédiées » D2</p>
Aide hospitalière	<p>« Ce qui serait plus facile c'est qu'on soit sollicité par un matériel quelconque : un courrier d'hospitalisation au médecin traitant » A4</p> <p>« Ça pourrait aussi être suggéré dans les comptes rendus de l'hôpital que l'aggravation de la maladie a été abordée, il serait intéressant d'aborder les DA. » A3</p> <p>« Ça apparaît dans les comptes rendus d'hospitalisation depuis peu mais il y a juste « a désigné une PDC », ça serait bien qu'on ait le nom le prénom le numéro de téléphone et qu'on puisse le coller dans notre dossier » D2</p>
Aide extérieure	<p>« Pourquoi ne pas inclure cette discussion dans la fonction des infirmières ASALEE qui sont dédiées entièrement à la prévention, ça pourrait être pas mal parce qu'elles auraient le temps d'en discuter ils ont ce temps que l'on n'a pas » C2</p> <p>« On travaille beaucoup avec les infirmières libérales, on communique, on se voit, elles sont quand même au cœur du problème et jouent un rôle central » B5</p> <p>« Les réseaux de soins palliatifs, c'est eux qui viennent apporter la question des DA et de la PDC » C2</p> <p>« Le grand avantage de Dousopal je trouve qu'ils ont du temps et ils nous font des comptes rendus, des synthèses » A4</p> <p>« Travailler en binôme avec Dousopal c'est important, on n'a pas été les seuls à aborder ce sujet-là auprès du patient et de son entourage et du coup je pense que ça facilite peut-être aussi ce type de démarche après » A2</p>
Systématisation	<p>« Quand on reprend les antécédents du patient, on pourrait poser la question des DA, je pense que la question n'est pas forcément porteuse d'un sens particulier si on le fait systématiquement » C1</p> <p>« Lorsque tu créés le dossier, pourquoi ne pas mettre une case en plus de DA ou PDC » D2</p>

Supports papiers	« Il faudrait avoir des formulaires préremplis, on s'adapterait après selon les patients peut-être que certains patients voudraient tout remplir et puis d'autres peut être pas mais je pense que ça peut-être des outils qui pourraient nous aider » A2
---------------------	--

Tableau 7 : Citations des verbatims illustrant les nœuds concernant les outils à développer

Premièrement, les médecins interrogés pensent que consacrer une consultation à l'anticipation de la fin de vie permettrait de répondre plus facilement aux demandes des patients. Celle-ci pourrait avoir une cotation spécifique comme, par exemple, le test de Hamilton utilisé pour mesurer la sévérité des symptômes dépressifs.

Deuxièmement, ils évoquent des moyens de communication entre les différents professionnels de santé. Le médecin généraliste se sent isolé pour évoquer la fin de vie. C'est la raison pour laquelle la plupart des médecins souhaite que la discussion soit initiée par des collègues tels que les infirmières libérales, les réseaux de soins palliatifs ou les professionnels hospitaliers. Effectivement, plusieurs médecins évoquent le fait que ces notions soient abordées lors d'une hospitalisation et que cela soit précisé sur le compte-rendu de sortie. Le médecin généraliste peut alors s'appuyer dessus pour introduire le sujet.

De même, un des participants travaille avec les infirmières ASALEE qui se consacrent à la prévention. Il propose qu'elles soient formées sur l'anticipation de la fin de vie pour sensibiliser les patients sur ce sujet et qu'ils puissent communiquer avec elles.

Troisièmement, un autre médecin suggère que les logiciels médicaux proposent une rubrique spécifique dans laquelle il pourrait noter le nom de la personne de confiance et la présence ou non de directives anticipées. En effet, afin de généraliser ces notions, plusieurs participants pensent qu'il faut être systématique et poser la question à chaque ouverture de dossier, lorsque les antécédents du patient sont abordés. Plusieurs médecins font le parallèle avec les idées suicidaires qui sont évoquées de façon plus systématique avec les patients dépressifs sans pour autant choquer.

Enfin, dans l'optique de faciliter la rédaction des directives anticipées, des participants suggèrent d'avoir des formulaires pré remplis pour les directives anticipées.

Nous venons de mettre en évidence que le cadre légal régissant la fin de vie en France est insuffisamment connu par les professionnels. Cependant cela ne semble pas être la seule raison de la faible diffusion des notions de personne de confiance et directives anticipées. Nous montrons que la majorité des praticiens sont demandeurs d'informations mais aussi d'aides pour pouvoir appliquer au mieux cette loi. Dans la partie suivante, nous mettons en perspective leurs propositions et les confrontons à la littérature existante.

V. DISCUSSION

Dans cette partie, nous allons confronter nos résultats avec les données de la littérature actuelle afin de répondre à notre question centrale : comment, en pratique, les médecins généralistes, dont le rôle est souligné dans la nouvelle loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits aux malades en fin de vie, envisagent de se l'approprier et de la mettre en application ? Pour ce travail, nous avons choisi une méthode de recherche qualitative, le focus group.

A. Validité interne

1. *Forces de l'étude*

L'analyse de la perception de la loi Claeys-Leonetti de 2016 par les médecins généralistes est particulièrement pertinente dans le contexte actuel. La loi les place au premier plan pour sensibiliser les patients à l'anticipation de la fin de vie. Plusieurs études observationnelles ont été réalisées depuis la loi Leonetti de 2005 (12) (13) (14) mettant en avant la difficulté de mise en pratique des lois sur la fin de vie. Cependant, à notre connaissance, il n'existe que trois thèses prenant en compte la modification législative de 2016. La thèse de Bigourdan Brouard (2016) s'intéresse à la manière dont les patients perçoivent la loi. Dans notre étude, nous nous concentrons sur la représentation des médecins généralistes puisque ce sont eux qui sont au centre de la loi. De plus, cette thèse, comme celle de Vernant (2017), est un travail de recherche quantitative. Nous privilégions une méthodologie qualitative avec recueil des données par focus group. La réalisation d'entretiens collectifs est un recueil d'informations rare permettant de créer un environnement favorisant les échanges et le partage des expériences. La dynamique de groupe permet ainsi de faire émerger des idées nouvelles. La thèse de Leclerc et Pannet (2016) cherche à mettre en avant les freins et les motivations des médecins généralistes à aborder la fin de vie. Nous nous concentrons plus spécifiquement sur la loi elle-même et sur sa mise en application. Nous recherchons des moyens concrets permettant d'assurer la mise en œuvre de la loi.

Afin de répondre à notre question de recherche, nous avons choisi un mode de recueil de données original : les entretiens collectifs. Ils amènent une dynamique de groupe qui enrichit les opinions. Selon le Comité National des Généralistes Enseignants (CNGE), sollicité par Cousin et Fayeulle, en 2011 (12), une étude sur l'anticipation de la fin de vie nécessite une approche qualitative. De plus, il souligne que la technique de focus group est la plus adaptée. Nous nous sommes alors appuyés sur ce constat pour construire notre méthodologie.

L'organisation de focus group favorise les échanges. Les médecins généralistes ont pu parler librement de leurs doutes sur les possibilités d'application de la loi mais aussi de leurs difficultés à évoquer la fin de vie avec des patients qu'ils connaissent depuis de longues années. Pour traiter d'un sujet aussi complexe, le travail en groupe s'est avéré tout à fait pertinent. Nous nous sommes rendus compte que les médecins avaient apprécié parler de leurs difficultés et de leurs incompréhensions concernant la loi avec des confrères. A la fin des entretiens, ils comprenaient mieux ce qui était attendu d'eux et pourquoi. Quant à la problématique même de ce travail, les échanges en groupe ont favorisé l'émergence de propositions d'aide à la mise en place de la loi, chaque suggestion, discutée par tous, pouvant en inspirer d'autres.

2. Limites de l'étude

L'un des principaux biais de notre étude repose sur la sélection basée sur le volontariat des participants. En effet, nous pouvons penser que les médecins ayant accepté de participer à cette étude étaient sensibilisés au sujet, ils connaissaient le thème des focus group avant d'accepter.

Par ailleurs, la population étudiée est majoritairement composée de jeunes femmes avec peu d'années d'expérience. Notre échantillon de médecins n'est donc pas représentatif de l'ensemble des professionnels. A l'échelle nationale, en 2016 (40), les médecins inscrits au tableau de l'Ordre sont âgés en moyenne de 51,3 ans. En 2015, 58% des médecins nouvellement inscrits sont des femmes. Cependant, la représentativité de la population n'est pas essentielle dans les études qualitatives.

Finalement, une des difficultés des focus group est le biais d'influence. Tout d'abord, lors des focus group, le modérateur et l'animateur ont parfois eu besoin de reformuler les idées des participants quand celles-ci étaient imprécises. Certains points de vue ont pu être modifiés par cette technique. De même, il est probable que les réponses des médecins puissent être influencées par la présence de collègues proches. On parle alors d'effet leader de certains participants (41). Nous avons essayé de limiter ce biais en réalisant des entretiens avec des médecins issus de cabinets différents.

B. Validité externe

1. *Connaissances législatives et pratiques des médecins généralistes*

a) *Méconnaissance de la loi*

Nos résultats révèlent que les médecins généralistes interrogés dans le cadre de notre travail ont déjà entendu parlé des notions de directives anticipées et de personne de confiance. Cela témoigne d'une évolution depuis 2014 puisque Mellin (13) rapportait que 70,8% des médecins généralistes ne connaissaient pas les directives anticipées. Nous pouvons alors penser que la loi de 2016 a permis de faire en sorte que les notions d'anticipation de la fin de vie soient plus connues par les soignants. Malgré tout, la connaissance qu'ils en ont reste superficielle. En effet, la complexité de ces notions est telle que cela n'a pas permis leur appropriation complète par les médecins généralistes. Ces derniers semblent, d'après les travaux de Leclerc et Pannet (42), avoir une vision négative de ces deux dispositifs. La personne de confiance est pour eux un « *concept inutile et non nécessaire en médecine générale le considérant comme une charge administrative supplémentaire* ». La rédaction de directives anticipées est jugée comme « *superflue, inutile pour leur pratique* ». D'ailleurs, il semble que les médecins généralistes n'aient qu'une connaissance approximative de la loi de 2016 alors même que celle-ci leur donne une place centrale et les encourage fortement à aborder la fin de vie avec leurs patients. Ce résultat obtenu par nos entretiens confirme celui d'une enquête quantitative (43) réalisée, en même temps que la nôtre, en Basse Normandie interrogeant 83 médecins généralistes. Seulement 52 % d'entre eux déclarent connaître l'évolution législative de 2016. Par conséquent, la loi

est peu mise en application. En effet, 38,5 % des médecins seulement ont déjà aidé un patient à rédiger des directives anticipées, par exemple. Pour la plupart des médecins participant à nos focus group, les informations sont intuitives et il n'est pas nécessaire de formaliser par écrit les volontés de leurs patients. Ce constat de mauvaise connaissance des dispositifs d'anticipation de la fin de vie est partagé par le Comité Consultatif National d'Ethique. Celui-ci souligne dans son avis n°121 que la loi « *est méconnue, peu ou mal appliquée* ». Le conseil regrette que la loi n'ait « *pas été accompagnée par une politique adéquate de formation des professionnels de santé et que l'information (à l'initiative des pouvoirs publics, mais aussi des médias) n'en a pas permis une appropriation suffisante par les citoyens.* »

b) *L'ambiguïté de la place centrale du médecin généraliste*

i. *Un médecin généraliste au centre des discussions sur la fin de vie ...*

D'après la loi Claeys-Leonetti, les médecins généralistes se doivent d'informer les patients des dispositifs existants, de les aider pour la rédaction des DA et de conserver les informations dans le dossier médical. Selon Puyaubrau (44), dans son mémoire de DIU de Soins Palliatifs et d'Accompagnement cité par Mellin (13), « *le médecin généraliste peut devenir le partenaire idéal à la promotion des directives anticipées si elles viennent s'inscrire au terme d'une relation de confiance. En mettant à profit ses rapports privilégiés et la connaissance de son patient affinée au fil du temps, il peut initier la discussion sur les directives anticipées et l'accompagner dans leurs préparations* ».

Ainsi, les médecins que nous avons interrogés ont reconnu ne pas avoir conscience de cette place centrale qui leur avait été donnée par cette nouvelle loi. Cependant, une fois que cela leur a été expliqué durant les focus group la plupart d'entre eux ont réalisé qu'ils devaient modifier leur pratique et ont accepté cette idée. Les patients sont également demandeurs de recevoir l'information de leur médecin traitant et cela indépendamment de leur état de santé (45)(46)(47) : 77,2% des patients en bonne santé et 91,1% des patients atteints d'une maladie grave dans l'étude de Bigourdan (46).

Par ailleurs, il nous semble important d'insister sur le fait que trop de patients ou même de médecins ont tendance à restreindre l'anticipation de la fin de vie qu'aux cas de maladies chroniques graves. Cela s'est retrouvé dans le discours des médecins généralistes interrogés dans le cadre de notre étude. Pourtant, les différents textes de lois énoncés auparavant reflètent la volonté du législateur de permettre à toute personne, malade ou non, apte légalement, d'appréhender son avenir et d'anticiper sa fin de vie. C'est dans le contexte d'absence de pathologie que le médecin traitant a toute sa place. Quel autre professionnel médical voit un patient jeune en bonne santé en dehors d'un médecin généraliste ? Ce dernier peut profiter des consultations destinées à la vaccination (le rappel des 25 ans, par exemple), aux certificats pour la pratique d'une activité sportive pour aborder ces dispositifs.

Les situations les plus difficiles à traiter, pour nos confrères réanimateurs notamment, sont les cas de patients jeunes ayant subi des accidents graves. Pour illustrer nos dires, nous pouvons nous référer à une situation largement médiatisée, celle de Vincent Lambert. Suite à un accident de la voie publique en 2008, ce jeune homme présente un état neurologique altéré, qualifié de « pauci-relationnel ». Lors d'une procédure collégiale, les médecins ont conclu, en avril 2013, à une obstination déraisonnable et ont alors décidé d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles. S'ensuit alors un conflit entre les membres de sa famille et la saisie des plus grandes instances juridiques administratives françaises. La présence d'écrits du patient sur ses volontés concernant sa fin de vie aurait peut-être permis d'éviter ce déchirement familial et de guider les décisions des soignants dans leur accompagnement du patient. Leclercq et Pannet (42) soulignent que ce sont, dans ces contextes difficiles (patients jeunes, personnes isolées, aggravation rapide de maladie), que connaître les volontés du patient est un atout majeur. Dans ces cas très complexes, seul le médecin traitant est en capacité de recueillir, en amont, les volontés écrites ou orales (par l'intermédiaire de la personne de confiance) des patients. Il semble donc souhaitable d'aborder la fin de vie et de les informer le plus tôt possible même s'il est difficile de trouver le bon moment. Une étude qualitative réalisée en Suisse en 2014 (48) « recommande une approche précoce, chez des patients en bonne santé ». Ils sont alors plus modérés et plus rationnels dans leurs demandes comme l'indique une étude américaine réalisée en janvier 2017 (49): « une documentation précoce sur les directives anticipées ne serait pas associée à une augmentation des préférences pour

des soins agressifs alors que les directives anticipées complétées tardivement, dans les derniers mois de vie, seraient plutôt orientées vers ce type de soins ». En effet, chacun a une idée plus ou moins précise sur ce qu'il souhaite concernant sa fin de vie, les quelques affaires médiatisées ayant permis de nous faire réfléchir. Il semble plus facile d'aborder ce que l'on souhaite lorsque cette fin de vie apparaît hypothétique que lorsqu'elle apparaît plus concrète.

ii. *...alors qu'il a du mal à trouver sa place*

Nos résultats mettent cependant en avant que les médecins généralistes sont mal à l'aise avec cette place qui leur est donnée pour anticiper la fin de vie.

Tout d'abord, la mort reste un sujet tabou et difficile à aborder. Jean Leonetti soulève dans son livre intitulé « *C'est ainsi que les hommes meurent* » (50) un paradoxe : « *Ce corps médical est cependant encore peu préparé à prendre en charge la gestion de la mort alors que sa mission première est de préserver la vie* ». Cette situation inconfortable à laquelle doivent faire face les médecins est soulignée durant nos entretiens. Ils considèrent la mort d'un malade comme un « *échec* ». Ce sentiment est d'autant plus fort qu'ils peuvent suivre leurs patients durant leur vie entière ou presque et même des familles sur plusieurs générations. Cette proximité rend la discussion sur la fin de vie délicate car elle peut être source d'angoisse pour le soignant. Elle apparaît, dans plusieurs études, comme un des principaux freins à la rédaction de directives anticipées et à la désignation de la personne de confiance (12) (31). Certains cas comme cités auparavant (patient jeune, aggravation rapide de maladie...) rendent la tâche des médecins généralistes plus difficile même si ceux-ci admettent que « *les situations où la rédaction des directives anticipées est la plus utile, sont les situations où il est le plus difficile d'en parler* » (13).

Deuxièmement, les médecins généralistes disent avoir une activité relativement limitée dans les suivis de fin de vie. Si 80% d'entre eux déclarent accompagner des malades en fin de vie à domicile, ils ne sont impliqués que dans un nombre limité de situations chaque année, 7 en moyenne selon une étude en 2013 (51). En effet, de plus en plus de Français décèdent à l'hôpital, à distance de leur médecin traitant. En 2014, 57% des Français sont décédés dans un établissement de santé. De plus, lors d'un entretien, un médecin a fait part de son regret que lors de la découverte d'une maladie

chronique grave le plus souvent cancéreuse, le patient est pris en charge à l'hôpital. Dans ces cas, le médecin traitant perd son rôle de pivot et intervient peu dans les décisions médicales. Il lui est alors difficile, si cela n'a pas été fait en amont, d'aborder sereinement avec son patient les questions sur sa fin de vie.

Les résultats de notre étude ont permis de mettre en évidence le fait que la loi était mal connue mais surtout très peu appliquée par les médecins généralistes. Si ces derniers ont conscience de l'importance de l'anticipation de la fin de vie, ils ont des difficultés à s'approprier la loi et à l'appliquer concrètement.

Lorsque nous les avons interrogés, ils ont fait référence à des solutions à mettre en place pour les accompagner dans ce nouveau rôle qui leur a été attribué par la loi de 2016. Dans la partie suivante, nous évaluons la pertinence de ces propositions et cherchons à construire des recommandations concrètes.

2. *Les solutions proposées*

a) *Plus que des connaissances, un réel besoin de compétences*

Les médecins de notre panel regrettent de ne pas être suffisamment formés sur les soins palliatifs dans le cadre des études médicales et au cours de la formation continue. Quant aux deux médecins ayant validé un diplôme universitaire, ils verbalisent se sentir plus à l'aise pour évoquer ces dispositifs avec leurs patients et donc appliquer la loi. Cette formation effectuée sur une année entière comprenant l'intervention de nombreux professionnels (psychologues, médecins, infirmières...) permet d'aborder tous les aspects des soins palliatifs.

L'importance de la formation des soignants est soulignée dans de nombreux travaux de recherche (32) (42). Conscients de ce constat, les autorités précisent, dans la loi du 2 février 2016, qu'il faut que « *la formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs* ». Dans le cadre du plan national 2015-2018, une note d'information interministérielle (52) est parue en mai 2017 prévoyant :

- un enseignement interdisciplinaire relatif aux soins palliatifs pour les étudiants des différentes filières de formation en santé ;
- au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale .

Les formations théoriques des personnels soignants paraissent indispensables afin que les notions d'anticipation de la fin de vie soient connues et comprises. Cependant, elles restent insuffisantes pour accroître le nombre de rédaction des directives anticipées et de désignation de la personne de confiance. En effet, Mellin (38), dans le cadre de son travail de thèse, a proposé une auto-formation par l'intermédiaire d'une plaquette informative et d'un formulaire d'aide à la rédaction des directives anticipées à un échantillon aléatoire de 90 médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques. Il n'a pu être mis en évidence de différence significative entre le nombre de rédaction des directives anticipées avant et après l'envoi des documents. Pourtant, les médecins ont déclaré se sentir suffisamment informés par les outils proposés par le chercheur. Ainsi, il apparaît que le manque de connaissances ne permet pas d'expliquer à lui seul la faible utilisation des dispositifs d'anticipation de la fin de vie. De plus, il semblerait que les médecins aient tendance à sous-estimer leurs connaissances concernant les lois relatives à la fin de vie. Par exemple, concernant la loi « Leonetti », Schulz (49) montre que seulement 29 % des médecins généralistes picards déclarent connaître a priori la loi, alors qu'ils sont 58% à répondre correctement à au moins 10 questions sur 14. Celles-ci portent sur les dispositifs d'anticipation de la fin de vie, leurs formalités et leurs enjeux juridiques suite à la loi de 2005.

Nos entretiens ont mis en évidence le fait que les médecins généralistes ont des connaissances théoriques mais trop peu pratiques. Ainsi, ils ne maîtrisent pas assez les modalités de rédaction des directives anticipées et de désignation de la personne de confiance mises à jour avec la loi de 2016.

Au-delà des formations orientées sur la loi en tant que telle et les connaissances théoriques qui en découlent, les médecins ont besoin de savoir-faire voire de savoir-être. Il conviendrait donc d'enrichir les enseignements universitaires et postuniversitaires de formations plus pratiques, plus concrètes, éventuellement à base de jeux de rôles. Celles-ci pourraient être complétées par des formations plus courtes et s'adressant à l'ensemble des médecins généralistes. Cela permettrait les interactions, les échanges de bonnes pratiques et les débats d'idées. Dans ce cas,

des sessions en petits groupes seraient plus adaptées. Patin (53) précise que « *l'intérêt du jeu de rôle est de faire s'articuler des savoirs théoriques et pratiques comme une construction de sens pour appréhender les techniques, en prenant appui sur l'expérience des apprenants, sur le jeu et sur le groupe comme lieu d'élaboration et de croissance* ».

Lors de nos entretiens, il a aussi été évoqué la participation à des réunions d'informations organisées par le département de médecine générale en Normandie et animées par des professionnels spécialistes en soins palliatifs, dont l'objectif est la diffusion de la culture palliative et le rappel des textes législatifs.

Enfin, les médecins paraissent avoir besoin d'un support, d'être accompagnés dans leur pratique. Il serait peut-être alors intéressant de mettre en place des groupes de paroles permettant un échange. En effet, face à l'anticipation de la fin de vie, les médecins doivent être soutenus et écoutés. Selon Baudin (31), la discussion sur la fin de vie demande une grande écoute et peut être source d'angoisse à l'origine d' « *un épuisement psychologique, une souffrance difficile à gérer pour ces médecins* ». De même, Rowe (54) rappelle qu'une des situations les plus éprouvantes sur le plan émotionnel est « *Quand il n'y a plus rien à faire* » : « *Accompagner une personne qui va bientôt mourir est une expérience très troublante pour la plupart des soignants* ». Ils doivent donc être préparés au mieux en amont, avoir des outils à leur disposition et savoir à qui s'adresser s'ils ont besoin d'aide. Le support doit être là aussi a posteriori si le médecin éprouve la nécessité de parler. Chacun réagira de manière différente selon son histoire de vie, ses expériences précédentes ou encore sa personnalité.

b) Diffusion d'une culture palliative

Les médecins de notre étude ont souligné leur souhait que la discussion soit initiée par le patient lui-même. Cette idée est en contradiction avec les recommandations du législateur qui précise que le médecin se doit d'informer ses patients sur les dispositifs d'anticipation de la fin de vie. Dans les faits, nos résultats mettent en évidence que les patients posent peu voire pas de questions. Chacun souhaite que ce soit l'autre qui aborde le sujet (42) (45). Durant les entretiens, les médecins ont proposé plusieurs solutions permettant d'informer les patients en amont des consultations. Celles-ci

pourraient permettre de casser ce cercle vicieux et amener les patients à demander des précisions sur les directives anticipées et la personne de confiance. Par exemple, ils ont évoqué l'affiche en salle d'attente ou les dépliants explicatifs. Cependant, une thèse réalisée en 2015 (32) a démontré que ces solutions étaient insatisfaisantes. Après avoir placé durant un mois des dépliants chez un groupe de médecins généralistes et des affiches dans la salle d'attente d'un autre groupe, il s'avère que le nombre de directives anticipées rédigées et la désignation d'une personne de confiance n'est pas significativement plus important que dans le groupe témoin. De plus, si les patients ayant eu accès à des dépliants posent plus de questions que ceux du groupe témoin à leur médecin, l'effet ne se retrouve pas chez ceux ayant pu voir des affiches dans leur salle d'attente. Même si le dépliant informatif semble être le support le plus efficace, le chercheur conclut son travail en proposant de s'orienter vers des supports plus modernes ou plus interactifs (spots publicitaires télévisés, site internet...). Ces résultats sont éclairés par une étude réalisée en 2010 (55) d'après laquelle les patients recherchent dans la salle d'attente une distraction, une coupure avec leur rythme habituel, mais ne sont pas demandeurs d'informations particulières. De plus, elle révèle qu'en cas de pathologie chronique ou sévère, l'attente chez le médecin peut être chargée d'angoisse, le patient n'étant alors pas réceptif à des informations.

Par ailleurs, convaincus par les résultats des campagnes sur le don d'organes ou les antibiotiques qui ont pu, sur du long terme, modifier les pratiques médicales et les représentations de la population, les médecins de notre étude ont évoqué la campagne nationale pour promouvoir l'utilisation des directives anticipées et de la personne de confiance. Cette idée est également partagée par des médecins d'autres études (42) (43). Nos entretiens ont été réalisés entre avril et juin 2017 soit quelques mois après la campagne « *La fin de vie, parlons-en* », pourtant seul un médecin a vu ces spots télévisés et aucun n'a eu de remarques de la part d'un patient. Nous pouvons penser qu'une campagne plus longue avec des slogans marquants tels que « *Les antibiotiques, c'est pas automatique* » cité lors de nos entretiens, relayés par les médias pourrait sensibiliser un plus grand nombre de personnes.

Afin de multiplier les sources d'informations, d'autres moyens pour diffuser les informations ont été proposés par les médecins, par voie postale, sur le site internet Améli...

Cependant, il semble qu'une information personnalisée et personnelle soit essentielle pour augmenter la rédaction des directives anticipées. Un entretien avec un médecin généraliste, interlocuteur privilégié des patients, est donc indispensable. Le travail de celui-ci sera facilité s'il s'adresse à des individus sensibilisés et informés. Il est donc essentiel de diffuser une culture palliative. Pour cela, une solution serait de dédramatiser les discussions sur la fin de vie en allant jusqu'à les rendre ludiques. Par exemple, les Anglo-Saxons ont mis en place un jeu de cartes « go wish » permettant d'exprimer à ses proches ses choix concernant sa fin de vie (56). Chaque personne répartit en trois colonnes les cartes identifiées comme très prioritaires, moyennement prioritaires et nullement prioritaires. Pour exemple, « avoir ses proches auprès de soi », « ne pas être branché à des machines » ... Chaque carte est discutée ensuite avec le patient, son médecin et un proche. Une étude à petite échelle réalisée en Suisse (57) dans un établissement médicosocial sur l'intérêt de ce dispositif conclut à des résultats plutôt intéressants. Effectivement, comme dans d'autres pays, les Etats-Unis par exemple, les directives anticipées ne sont pas une sélection ou non de soins envisagés en fonction de l'état de santé du patient, mais prennent en compte les valeurs et priorités de chacun. Les patients décrivent ce qu'ils attendent des soins et des traitements en fin de vie sans s'appuyer sur des situations cliniques précises (23).

c) Boîte à outils des médecins généralistes

Les médecins interrogés ont évoqué durant les entretiens certains outils qui pourraient, selon eux, les aider à faire face à ce nouveau rôle que leur donne la loi de 2016.

Dans un premier temps, ils réclament des supports papiers pour avoir toutes les informations à disposition quand ils abordent la fin de vie avec leurs patients, ainsi qu'un formulaire d'aide à la rédaction des directives anticipées.

Ces résultats sont relativement surprenants dans le sens où ces outils sont déjà mis en place et sont à disposition des médecins généralistes aujourd'hui. Par exemple, l'HAS rédige en octobre 2016 des fiches repères pour la rédaction des directives anticipées. Aucun des médecins interrogés dans le cadre de notre travail ne

connaissait l'existence de ces fiches. Certains utilisent des documents non officiels trouvés sur internet pour donner des informations aux patients. Une étude (58) réalisée peu de temps après la mise en place de ces fiches cherche à connaître les opinions des médecins généralistes sur ces documents. Elle montre que ces documents sont pertinents et complets mais peut-être complexes pour certains patients. Les médecins interrogés les considèrent comme un support pouvant faciliter la discussion. Les auteurs mettent en avant l'importance de l'information des professionnels et de la population sur l'existence de ces documents.

De même, dans le cadre du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement, le ministère des Affaires Sociales et de la Santé a initié une campagne d'information intitulée « *La fin de vie, parlons-en avant* ». L'ensemble de cette campagne a pour but de sensibiliser les professionnels de santé à ce sujet afin qu'ils puissent s'approprier les termes de la loi de 2016 afin d'en parler avec leurs patients. Le dispositif de communication intègre des affiches destinées aux professionnels, un guide de repères et des fiches pratiques sur :

- les directives anticipées ;
- la personne de confiance ;
- le refus de l'obstination déraisonnable ;
- la sédation profonde et continue ;
- la procédure collégiale.

Deux exemples de fiches sont disponibles en Annexe 3 et Annexe 4. A nouveau, ces outils ne sont pas connus par les médecins. Il est nécessaire de trouver des solutions pour qu'ils y accèdent facilement. Par exemple, notre panel de médecins généralistes évoque la possibilité de recevoir ces fiches associées aux comptes rendus d'hospitalisation.

Dans un deuxième temps, certains participants à l'étude demandent un protocole administratif dédié à la fin de vie avec une consultation spécifique et l'introduction d'un onglet « Directives anticipées/ Personne de confiance » sur les logiciels médicaux qu'ils utilisent.

Pour pallier le manque de temps très souvent cité comme obstacle dans la discussion, des médecins ont proposé d'intégrer une consultation dédiée avec une cotation spécifique. Durant cette consultation, les dispositifs d'anticipation ainsi que leurs

modalités seront évoqués. Cependant, dans différentes études (12) (32), les médecins pensent que la discussion doit se faire sur plusieurs consultations permettant ainsi aux patients d'évoluer dans leur réflexion. Une consultation durant laquelle la fin de vie est abordée est complexe, l'aide à la rédaction des directives anticipées demande du temps. Ainsi, dans le travail réalisé par notre consœur à Caen (43), seulement 34% des médecins aimeraient disposer d'une consultation dédiée s'inscrivant dans la prise en charge globale du patient. En revanche, ils sont 65% à estimer qu'il devrait exister une consultation programmée introduisant les directives anticipées et la personne de confiance, dans le cadre du parcours de soins pour une pathologie cancéreuse. L'introduction d'un onglet spécifique dans chaque logiciel informatique est une idée intéressante pouvant permettre la systématisation. Le médecin sera alors encouragé, à l'ouverture d'un dossier, par exemple, à aborder la fin de vie. Cependant, un médecin souligne qu'il a un logiciel avec cet onglet et qu'il ne l'utilise pas. Cet outil ne sera adopté par les médecins que si les discussions sur la fin de vie sont démocratisées.

Dans un troisième temps, les répondants ne souhaitent pas être les seuls à être responsabilisés. Ils expriment le besoin que l'ensemble des professionnels de santé soit investi dans l'anticipation de la fin de vie. Ils réclament une aide extérieure, par exemple, une aide hospitalière.

La désignation de la personne de confiance est obligatoire lors de chaque hospitalisation. Il pourrait être envisagé que cette information soit précisée sur le compte-rendu de sortie et être repris par le médecin traitant ensuite.

Concernant les directives anticipées, les médecins proposent qu'elles soient introduites à l'hôpital et relayées, de la même manière, par le médecin généraliste. Cela ne concerne alors pas les patients bien portants. Dans le cas d'annonce d'une maladie grave, par exemple, il serait possible que la discussion soit initiée lors d'une consultation de suivi par l'infirmière d'annonce. Cette préconisation est proposée par les médecins interrogés dans l'étude de notre consœur de Caen (43). D'après nos propres résultats, nous émettons une réserve sur cette solution. Elle doit, selon nous, n'être utilisée que dans des cas exceptionnels. Il est, en effet, délicat d'aborder la fin de vie juste après une annonce diagnostique.

Pour que le médecin ne soit pas seul à parler de l'anticipation de la fin de vie aux patients et que les décisions du patient soient accessibles à tous, il est nécessaire

d'assurer une bonne communication entre tous les professionnels de santé. D'après Mellin (13) : « *Une meilleure communication entre tous les acteurs de la fin de vie devrait se mettre en place. Le but étant d'améliorer la coordination des soins, de faciliter le partage d'informations entre professionnels de santé et de renforcer la collaboration ville-hôpital, en se centrant toujours sur le patient.* »

Concrètement, deux solutions sont envisageables. La première serait l'existence d'un fichier commun. L'ensemble des informations concernant les directives anticipées et la personne de confiance de chacun serait alors accessible à tous. Ce registre existe aujourd'hui en Espagne, par exemple (23). En France, la loi fait effectivement référence à un tel outil mais sa mise en place a été retardée. « *Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur* ». La seconde solution plus facilement applicable à court terme serait, comme souligné précédemment, que la personne de confiance soit précisée dans le compte rendu d'hospitalisation envoyé au médecin généraliste et les directives anticipées jointes lorsqu'elles sont rédigées.

Les solutions envisagées par les médecins généralistes nous ont amenés à réfléchir à la formation des professionnels et à l'information du grand public. Ce sont deux des grands axes du plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018. Il apparaît qu'ils n'ont pas conscience de toutes les aides à leur disposition pour les guider lorsqu'ils abordent la fin de vie avec leurs patients. Ce plan est encore en cours et il va falloir du temps avant d'en voir les répercussions. Cependant, il est aussi important de développer et d'améliorer la communication autour de celui-ci. De plus, nous montrons l'importance de leur constituer une boîte à outils. L'ensemble des recommandations concrètes développées au cours de notre étude est rassemblé dans l'encadré suivant.

Recommandations :

❖ Information et formation des professionnels :

➔ Connaissances théoriques

- Informer les médecins généralistes des modifications législatives les concernant par courrier ou par des moyens plus modernes : mail, vidéos ;
- Leur rappeler régulièrement leur rôle par des documents d'information joints aux comptes-rendus d'hospitalisation ;
- Détailler de manière plus spécifique le contenu des enseignements de soins palliatifs, dans le cadre des études médicales, pour chaque professionnel de santé en portant une attention toute particulière aux médecins généralistes ;
- Organiser régulièrement, dans notre région des « Quoi de neuf ? », réunions animées par des professionnels de soins palliatifs normands ;

➔ Compétences

- Développer des formations pratiques pour les médecins généralistes avec apprentissage d'un savoir-faire et savoir-être en organisant des jeux de rôle ;

➔ Soutien

- Organiser des réunions de patients animées par un médecin généraliste et un spécialiste en soins palliatifs pour parler des directives anticipées et de personne de confiance
- Mettre en place un soutien psychologique ou de groupe de parole pour les médecins généralistes pour permettre un partage d'expérience ;

❖ Information du grand public afin de diffuser la culture palliative

- Multiplier les sources d'informations pour promouvoir l'anticipation de la fin de vie : affiches, campagne nationale, slogans chocs, site de la sécurité sociale ;

- Faire en sorte de dédramatiser la fin de vie en rendant la discussion plus ludique : utiliser des jeux de type « go wish » par exemple ;
- Organiser des soirées sur le thème des directives anticipées avec des mises en scène pour lever les tabous et démocratiser les discussions sur la fin de vie ;

❖ Outils

- Faire connaître les différents formulaires élaborés par l'HAS pour les médecins généralistes, méconnus jusqu'alors : aides rédactionnelles, fiches pratiques, guides repères. Les joindre aux comptes-rendus d'hospitalisation ou les diffuser par mail ;
- Installer un onglet « Personne de confiance » et « Directives anticipées » sur les logiciels informatiques des médecins permettant la systématisation de la discussion ;
- Mentionner les dispositifs d'anticipation de la fin de vie lors de la lecture de la carte vitale ;
- Faciliter la diffusion des outils d'anticipation de la fin de vie par le biais du dossier médical partagé ;
- Ajouter une cotation spécifique dans la nomenclature de médecine générale : « aide à la rédaction de directives anticipées ou au choix d'une personne de confiance » ;
- Améliorer la communication entre les différents acteurs de la prise en charge de la fin de vie en favorisant la collaboration ville/hôpital en précisant les informations recueillies au cours d'hospitalisation sur les comptes-rendus de sortie ;
- Mettre en place des consultations à l'hôpital dédiées à la rédaction des directives anticipées.

VI. CONCLUSION

La loi du 2 février 2016 s'inscrit dans une volonté du législateur de respecter le principe d'autonomie de chacun. Elle complète les lois précédentes, la loi dite « Kouchner » de 2002 et celle dite « Leonetti » de 2005 en garantissant au patient le respect de ses volontés quand celui-ci ne sera plus en capacité de s'exprimer. Dans cette dernière loi relative aux droits des malades en fin de vie, les deux dispositifs d'anticipation de la fin de vie, les directives anticipées et la personne de confiance, sont clarifiés pour développer leur utilisation. Une des précisions importantes de la nouvelle loi est la place centrale donnée au médecin généraliste pour évoquer l'anticipation de la fin de vie avec leurs patients. Malgré l'évolution législative et les outils mis à leur disposition, le nombre de personnes ayant rédigé leurs directives anticipées ou désigné une personne de confiance reste très insuffisant.

C'est face à ce constat que nous avons souhaité comprendre comment les médecins généralistes appréhendent cette loi, comment ils comptent se l'approprier. Pour cela, nous avons fait le choix de les interroger lors d'entretiens collectifs pour leur permettre de partager leurs expériences et favoriser l'émergence de nouvelles idées.

Notre étude confirme que les médecins généralistes n'ont, pour la plupart, pas connaissance de l'évolution législative du 2 février 2016, bien qu'ils connaissent les dispositifs de directives anticipées et de personne de confiance. N'ayant pas conscience de la place centrale qu'elle leur donne, ils ne peuvent se sentir concernés par l'anticipation de la fin de vie des patients. Par conséquent, la loi est peu appliquée. Une fois qu'ils ont été informés, les médecins acceptent ce nouveau rôle. Cependant, pour se l'approprier, ils reconnaissent avoir besoin d'aides.

Tout d'abord, en plus des connaissances théoriques, ils semblent avoir besoin de formations sur la manière de communiquer avec leurs patients sur la fin de vie.

Ensuite, il est nécessaire de développer une culture palliative en France. La discussion sur la fin de vie doit être démocratisée afin de faciliter ce nouveau rôle du médecin généraliste.

Finalement, les médecins ont besoin d'outils leur permettant d'aborder plus facilement la fin de vie avec leurs patients et de communiquer avec les autres professionnels de santé notamment par le biais d'une meilleure coordination ville/hôpital.

Ce travail nous a donc permis d'élaborer des recommandations concrètes permettant de guider le travail des médecins.

Comme évoqué précédemment, malgré les lois de 2002, 2005 et 2016, les droits des malades en fin de vie restent peu connus du grand public et des professionnels de santé et par conséquent peu appliqués. En effet, concernant les outils d'anticipation de la fin de vie abordés dans ce travail, la France apparaît en retard par rapport à de nombreux pays. Lorsqu'en 2012, seuls 2,5% des français avaient rédigés leurs directives anticipées, ils étaient 10% dans l'ensemble des autres pays occidentaux et près de 70% aux Etats-Unis. Si ces chiffres doivent être traités avec beaucoup de prudence car difficilement comparables étant données les différences législatives (annexe 5), ils révèlent tout de même le chemin qu'il reste à parcourir pour améliorer le respect des droits des malades et l'anticipation de leur fin de vie en France. Afin de mieux comprendre ce retard, une étude qualitative interrogeant les médecins étrangers permettrait de connaître leur positionnement et leurs représentations des dispositifs d'anticipation de la fin de vie.

Enfin, la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 reste une très jeune loi. Mais afin de favoriser sa mise en application et ainsi répondre aux demandes des français de respect de leurs volontés concernant leur fin de vie, nous proposons des pistes de travail à développer : information, formation et communication.

BIBLIOGRAPHIE

1. Vinant P, Bouleuc C. Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? *Laennec*. 2014 Jul 8;Tome 62(3):43–56.
2. Sicard Didier. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France.pdf [Internet]. 2012 décembre
3. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, Lobb EA, Pendlebury S, Leighl N, et al. Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2004 May 1;22(9):1721–30.
4. Matricon C, Texier G, Mallet D, Denis N, Hirschauer A, Morel V. La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2013 Oct;12(5):234–42.
5. Mallet D, Chaumier F. Éthique, psychique, pratique, sociétale : quatre fonctions pour les directives anticipées. *Laennec*. 2016 Jul 12;Tome 64(3):41–57.
6. Pennec, Sophie, Monnier, Alain, Pontone, Silvia, Aubry, Régis. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population & Sociétés*. 2012 Nov;(494):1–4.
7. Devalois B, Puybasset L. Nouvelle loi sur la fin de vie : quel impact pour la pratique médicale ? *Presse Médicale*. 2016 avril;45(4, Part 1):414–21.
8. Leonetti, Jean, Claeys, Alain. Rapport de la mission confiée à M. Claeys et M. Leonetti sur la fin de vie. 2014 décembre.
9. Stipon M. État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure. 2016.
10. Véron P, Vialla F. La loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ? *Médecine Droit*. 2016 juillet ;2016(139):85–94.
11. IFOP. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. [Internet]. 2016 Nov
12. Cousin M, Fayeulle J. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : quels usages ? quelles réserves ? quelles perspectives ? [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé;
13. Mellin, Marie. Directives anticipées : évaluation d'une information auprès de médecins généralistes des Pyrénées Atlantiques. [Internet]. [Bordeaux]; 2014
14. Schulz A-L. Intérêt de la loi Leonetti pour les généralistes picards. [Amiens]: Université de Picardie Jules Verne; 2009.
15. Schaerer R. Le « principe d'autonomie », ses ambiguïtés et ses illusions. *Jusqu'à Mort Accompagner Vie*. 2014 Dec 29;(116):37–45.

16. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 Mar 4, 2002.
17. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.
18. Faessler M. L'enjeu spirituel des directives anticipées. InfoKara. 2005 avril;20(4):135–7.
19. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. 2015,Bulletin du Cancer.pdf
20. Ifop - Les Français et la mort en 2010 [Internet]. 2010
21. Brinkman-Stoppelenburg, Arianne, Rietjens, Judith AC, Van der Heide, Agnes. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. Palliative medicine. 2014 Mar 20;1000–25.
22. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Bollaert P-E, Brun F, et al. Opinions about surrogate designation: a population survey in France. Crit Care Med. 2003 Jun;31(6):1711–4.
23. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? Éthique Santé. 2016 Sep;13(3):156–63.
24. Sondage BVA. Les français et les droits des patients. [Internet]. 2010 Septembre.
25. Alain-Michel CERETTI, Laure ALBERTINI. Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [Internet]. 2011 février
26. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d' Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Presse Médicale. 2013 Jun;42(6):e159–69.
27. Khetta M, Guedon E, Martin D, Bounacer A, Haas S. La personne de confiance : analyse de sa posture dans notre pratique. Éthique Santé. 2015 Sep;12(3):171–6.
28. Penneret J. Loi Léonetti : directives anticipées, personne de confiance, diffusion et impact en médecine générale cinq ans après. [Université de Limoges]; 2011.
29. Terrier G, Tauron C, Boulaye E. Connaissance de la loi relative aux droits des malades et la fin de vie dans un CHU : enquête auprès des personnels, Summary. Rev Int Soins Palliatifs. 2012 May 2;27(1):13–8.
30. Krieger H. Les perceptions des directives anticipées et de l'intérêt de sa information au sein d'une population de personnes âgées entre 70 et 80 ans vivant à domicile. [Lille, France]; 2012.
31. Baudin S, Ingenuo G. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. [Nice, France]: Université de Nice Sophia Antipolis; 2013.

32. Urtizberea M. Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale : étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif. [Internet]. [Paris 7]: Paris Diderot; 2015
33. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 février, 2016.
34. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Legifrance [Internet].
35. Touboul P. Recherche qualitative: la méthode des Focus Groupes. Guide méthodologique pour les thèses en Médecine Générale [Internet].
36. Aubin-Auger, Isabelle, Mercier, Alain, Baumann, Laurence, Lehr-Drylewicz, Anne-Marie, Imbert, Patrick, Letrillart, Laurent, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;19(84):142–5.
37. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Armand Colin; 2016
38. Moreau A, Dedienne M-C, Letrillart L. Méthode de recherche : s'approprier la méthode du focus group. *Rev Prat Médecine Générale*. 2004 Mar 15 ; tome18(645).
39. Haegel F. Réflexion sur les usages de l'entretien collectif. *Rech Soins Infirm*. Jan;(83):23–7.
40. Conseil national de l'ordre des médecins. Atlas de la démographie médicale 2016.pdf [Internet]. 2016 [cited 2017 Sep 3]. Available from: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf
41. Agnes Oude Engberink. Prise en charge de la douleur des personnes âgées en soins primaires : l'ouverture vers les interventions non médicamenteuses. Analyse qualitative de l'expérience des médecins généralistes. *Presse Médicale*. 2016 décembre;45(12, Part 1):e377–87.
42. Leclercq, Chloé, Pannet, Marine. *Personne De Confiance et Directives Anticipées : représentations et connaissances des médecins généralistes en médecine ambulatoire*. [Lyon]; 2016.
43. Vernant, Marine. Informer les patients au sujet des directives anticipées, un enjeu pour les médecins généralistes ? Une enquête auprès des médecins généralistes Bas-Normands. [Caen]; 2017.
44. Puyaubrau. La question des directives anticipées saisies en EHPAD: Enquête auprès des professionnels de santé de l'EHPAD du berceau de Saint Vincent de Paul (Landes 40) en 2010. 2010.
45. Mondo A. 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 [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines;
46. Bigourdan Brouard M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique [Internet]. [Nantes]; 2016
 47. Valsesia, Anne-Cécile. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients [Internet]. Bordeaux; 2016
 48. Otte, Ina, Jung, Corinna, Elger, Bernice, Bally, Klaus. Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. 2014 Oct
 49. Enguidanos, Susan, Ailshire, Jennifer. Timing of Advance Directive Completion and Relationship to Care Preferences - pdf. 2017 Jan;53:49–56.
 50. Leonetti J. C'est ainsi que les hommes meurent. edi8; 2015. 126 p.
 51. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2013 Apr 1;12(2):55–62.
 52. Ministère de l'éducation nationale, Ministère des affaires sociales et de la Santé. Note d'information interministérielle N° DGOS/RH1/2017/163 et DGESIP/A1-4/2017-0121 du 09/05/2017 relative à la mise en œuvre des actions 4-1 et 4-2 de l'axe II du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. 2017 mai.
 53. Patin B. Le jeu de rôles : pratique de formation pour un public d'adultes. Cah Int Psychol Soc. 2012 Feb 28;Numéro 67-68(3):163–78.
 54. Rowe G. Prendre soin des soignants : la difficile construction d'une prise en charge psychologique du personnel soignant. Face À Face Regards Sur Santé [Internet]. 2000 Jun 1
 55. Coiffier, Anne. Représentations et enjeux de la salle d'attente: points de vue comparés de médecins généralistes et de patients d'après une enquête qualitative. [NANCY 1]; 2010.
 56. Go Wish [Internet]. [cited 2017 Aug 15]. Available from: <http://www.gowish.org/>
 57. Séchaud L. Besoins prioritaires en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches. Rev Int Soins Palliatifs. 2014 Apr 28;29(1):14–5.
 58. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2017 Sep;
 59. Simon-Lorda P, Tamayo-Velázquez M-I, Barrio-Cantalejo I-M. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. Bioethics. 2008 Jul;22(6):346–54.

60. Evans N, Bausewein C, Meñaca A, Andrew EVW, Higginson IJ, Harding R, et al. A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance. *Patient Educ Couns*. 2012 Jun;87(3):277–88.
61. HAS. Note méthodologique et de synthèse documentaire- « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? ».

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

I) PRESENTATION DU TRAVAIL

1) Contexte

Depuis quelques années, le débat sur la fin de vie est très présent dans notre société. Le principe d'autonomie du patient joue un rôle central dans l'éthique médicale. Plusieurs lois insistent sur le respect de celui-ci, avec la reconnaissance des droits accrus aux malades, le développement des soins palliatifs, la condamnation de l'obstination déraisonnable... Nous allons plus particulièrement nous intéresser à deux notions : la personne de confiance et les directives anticipées, introduits dans la loi, respectivement en 2002 et 2005.

Selon le rapport de Mme Claeys et M. Leonetti datant de 2014, elles ne sont que très peu utilisées dans la pratique courante. De nombreuses études ont été réalisées afin de connaître les raisons de cette faible diffusion.

Le 2 février 2016, une nouvelle loi entre en vigueur, dite « *loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* ». Elle précise ces deux notions et place le médecin généraliste au premier plan pour informer les patients sur leurs droits en fin de vie.

2) Problématique

Comment, en pratique, les médecins généralistes, dont le rôle est souligné dans cette nouvelle loi, envisagent de se l'approprier, de la mettre en application ?

3) Méthodologie

Nous avons choisi un modèle qualitatif de recueil de données : la réalisation d'entretiens collectifs ou focus group.

C'est un recueil d'informations rare, pourtant il permet de créer un environnement favorisant les échanges, le partage des expériences.

4) Résultats attendus

L'objectif principal de cette étude est de connaître les opinions des médecins généralistes et d'évaluer leur besoins et attentes.

L'objectif final est d'optimiser l'accompagnement des patients par les médecins généralistes en termes d'anticipation de la fin de vie.

II) DEFINITIONS DES TERMES

1) La personne de confiance

La notion de personne de confiance est introduite par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002, dite Kouchner.

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révoquée à tout moment. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »
Article L1111-6 du Code de Santé Publique

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 renforce la place de la personne de confiance : *« l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »*

La loi du 02 février 2016 dite « loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » précise le rôle du médecin traitant :

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. »

2) Les directives anticipées

La notion de directives anticipées est, elle, plus récente, introduite par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

« 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 révoquées à tout moment. 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. » Art. L. 1111-11 du Code de Santé Publique

La loi du 2 février 2016 modifie certains points :

Elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux.

Révisables et révocables à tout moment et par tout moyen, elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de Santé et qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige

La mission d'information des patients est confiée au médecin traitant : « *Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.* » (Article 8, alinéa 6)

Leur renouvellement n'est désormais plus nécessaire et « *en présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte* ».

Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention, ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Dans ce cas, si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical ; la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches en sont informés.

Les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation sont définies par un décret en Conseil d'État, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Elles sont notamment conservées sur un registre national.

III) ORGANISATION DU FOCUS GROUP

- Où ?

Les entretiens se dérouleront dans différents lieux selon les groupes. Il faut préférer un endroit neutre, agréable et convivial. La discussion se fera autour d'une table ronde de préférence pour que les participants puissent se voir entre eux, et placés sur un pied d'égalité.

- Quand ?

La date et l'horaire seront choisis en fonction des contraintes de chacun. La séance durera en moyenne 1h30, il est conseillé de ne pas dépasser 2heures.

- Qui ?

Les participants : Le nombre idéal de participants est compris entre 6 et 8 personnes par groupe, toutes volontaires. Il faut créer un groupe le plus homogène possible pour que le débat soit fructueux et égalitaire.

Nous allons réaliser les entretiens avec des médecins d'un même cabinet, qui se connaissent donc, afin d'instaurer une bonne dynamique d'échange. C'est l'interactivité qui permettra de comprendre la diversité des expériences et des situations.

Le modérateur : a pour fonction d'animer le groupe en amenant tous les participants à s'exprimer et en dirigeant les débats.

L'observateur dont le rôle est de rapporter tous les éléments de la communication non verbale.

- Comment ?

L'ensemble du débat sera enregistré à l'aide d'un appareil placé au centre de la table. Les données seront par la suite interprétées.

Au début de chaque séance, un questionnaire sera distribué aux participants afin de connaître leurs caractéristiques sociodémographiques.

Après un bref rappel du sujet, l'entretien débutera.

Chacune des questions suivantes sera abordée. Les participants devront parler distinctement et chacun leur tour afin d'avoir un enregistrement audio de bonne qualité.

L'entretien se termine une fois que tous les médecins auront exprimé leurs idées sur le sujet. Le nombre d'entretiens n'est pas défini à l'avance, il sera déterminé par l'obtention de « saturation d'idées » : le moment où il n'y a plus d'émergence de nouvelles idées majeures dans les groupes. En moyenne, 3 à 4 groupes sont nécessaires.

IV) QUESTIONS OUVERTES

- 1) Quelles expériences pratiques avez-vous des directives anticipées ? et de la personne de confiance ?
 - ➔ *Avez-vous déjà aidé un patient à rédiger des directives anticipées ? ou à désigner une personne de confiance ? Dans quel contexte ?*
- 2) Connaissez-vous la loi du 2 février 2016 ? Qu'en pensez-vous ?
 - ➔ *La loi va-t-elle modifier vos pratiques ?*
 - ➔ *Allez-vous évoquer ces notions de manière systématique ?*
- 3) Comment peut-on vous aider à aborder ces notions avec vos patients ? Quels seraient vos besoins ?
 - ➔ *Formation des professionnels*
 - ➔ *Plaquettes informatives pour les médecins avec des aides à la rédaction des DA. Connaissez-vous les aides de l'HAS ? SFAP ?*
 - ➔ *Consultation dédiée d'une heure, codage, consultation dédiée avec motif de cs : modalités de fin de vie*
 - ➔ *Campagne d'information du grand public : Courrier d'information à tous les patients, Affiches en salle d'attente*
 - ➔ *Courrier informatif accompagnant un courrier (ALD, déclaration MT)*
 - ➔ *Discussion systématique à partir d'un certain âge*
 - ➔ *Travailler en binôme avec les médecins hospitaliers/ réseau*
- 4) Que proposeriez-vous pour améliorer l'anticipation de la fin de vie ?
 - ➔ *Formation des étudiants ?*
 - ➔ *Diffusion des informations au grand public ?*
 - ➔ *Campagnes de publicité ?*
 - ➔ *Plaquette destinée aux patients ? aux professionnels ?*
 - ➔ *D'autres outils ?*

Annexe 2 : Questionnaire sur les caractéristiques socio-démographiques des répondants (et leur connaissance de la loi)

Caractéristiques socio démographiques :

- Etes-vous : un homme une femme
- Quel âge avez-vous ? _____
- Depuis combien d'années exercez-vous ? _____
- Quel est votre mode d'exercice ?
Libéral strict Libéral et salarié Remplaçant

Précisez les activités complémentaires (SSR, EHPAD...) : _____

- Quel est votre type d'exercice ? Urbain Rural Semi rural

Expérience en Soins Palliatifs :

- Etes-vous titulaire d'un diplôme de Soins Palliatifs, de type Diplôme Universitaire ?
Oui Non
- Avez-vous déjà participé à un séminaire de Soins palliatifs ?
Oui Non

Précisez: _____

- Avez-vous déjà suivi des patients en situation palliative ?
Oui Non
- Avez-vous déjà évoqué la possibilité de rédiger des directives anticipées avec un patient ?
Oui Non

Connaissances des textes de loi :

- Connaissez-vous la loi de 2005 dite Leonetti ?
Oui Non
- Connaissez-vous les notions de personne de confiance et directives anticipées ?
Oui Non
- Connaissez-vous la modification de loi datant du 2 février 2016 dite loi Claeys Leonetti? Oui Non
- Connaissez-vous la place donnée par cette loi au médecin traitant dans l'anticipation de la fin de vie des patients ?
Oui Non

Annexe 3 : Fiche pratique à destination des professionnels de santé concernant les directives anticipées

Fiche pratique à destination des professionnels de la santé

Fin de Vie
du 2 février
2016

Les directives anticipées

ESSENTIEL

Ce que dit la loi du 2 février 2016 :
La loi a pour objectif principal de permettre aux personnes d'exprimer leur volonté concernant leur fin de vie. Cette expression de volonté, quel qu'en soit le support, est contraignante et s'impose aux médecins, sauf en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Plus concrètement pour les professionnels de santé :
Les professionnels de santé doivent dorénavant informer leurs patients, qu'ils soient bien-portants ou malades, de la possibilité de réfléchir aux conditions et modalités de leur fin de vie. L'objectif est de les inciter à rédiger leurs directives anticipées et/ou à désigner leur personne de confiance.

Dans l'hypothèse où une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, ses directives permettent au médecin et à l'équipe médicale, de connaître ses volontés.

Confronté à un patient en situation de fin de vie et dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir, en priorité, de l'existence de directives anticipées.

Quelle est la forme des directives anticipées ?
Il s'agit d'un document écrit qui doit être daté et signé avec noms, prénoms, date et lieu de naissance. Si la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire, ses directives anticipées peuvent être rédigées à sa place. Le document n'est cependant valide que si deux témoins attestent par écrit, que ce document est bien l'expression libre et éclairée de la volonté de la personne.

Quel est le contenu des directives anticipées ?
Les directives anticipées expriment, par avance, la volonté de refuser ou de poursuivre, de limiter ou d'arrêter des traitements, y compris le maintien artificiel de la vie, ou de bénéficier d'une sédation profonde et continue.

Quand aider à rédiger les directives anticipées ?
Il n'est pas nécessaire d'être malade ou âgé pour anticiper les conditions que l'on veut pour sa fin de vie. En cas de maladie grave et évolutive, le médecin doit suggérer de les rédiger notamment pour formaliser les échanges intervenus entre lui et son patient. →

EN PRATIQUE
Qui peut écrire des directives anticipées ?

La fin de vie
Parlons-en avant



LES SERVICES
N° 11 23 13 13
DU 11 AU 19 JANVIER 2016



Les directives anticipées EN PRATIQUE (SUITE)



Le patient peut-il changer d'avis ?

Les directives anticipées peuvent être modifiées totalement ou partiellement, voire annulées à tout moment et sans formalité.

Où conserver les directives anticipées pour en garantir l'accessibilité ?

Pour que les directives et leurs modifications éventuelles soient bien prises en compte et exécutées, il est important d'en assurer l'accessibilité. Les directives anticipées peuvent ainsi être gardées par la personne, être confiées à une personne de confiance désignée comme telle ou à un tiers, être conservées chez le médecin, dans le dossier médical.

Il est également prévu de pouvoir enregistrer les directives anticipées dans le dossier médical partagé (DMP) si le patient en a ouvert un. Lorsqu'un patient rédige des directives anticipées à l'occasion d'une hospitalisation, toutes les informations utiles (accessibilité et personne de confiance) doivent être mentionnées dans le dossier médical.

Lors d'une prise en charge à domicile ou dans une résidence du secteur social ou médico-social, le médecin doit recommander à son patient de lui indiquer l'existence de directives anticipées et leur

lieu de conservation. Ces indications doivent figurer dans le dossier médical ou le dossier d'admission.]

Quelle est la portée des directives anticipées dans la décision médicale ?

Si des directives anticipées sont rédigées, le médecin doit les appliquer. Leur contenu prime alors sur les avis et témoignages.

Le médecin ne peut refuser de les appliquer que dans deux situations : en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Dans ce dernier cas, il ne peut refuser de les appliquer qu'après avoir consulté l'équipe médicale et un confrère indépendant et avoir recueilli le témoignage de la personne de confiance si elle a été désignée ou à défaut celui de la famille ou des proches.

La rédaction de directives anticipées n'est pas obligatoire. L'expression anticipée de volonté peut également être confiée oralement à la personne de confiance désignée, ou encore à un membre de la famille ou à un proche qui pourront en témoigner au moment voulu. En l'absence de directives anticipées, le médecin doit donc rechercher d'autres modes d'expression de la volonté. Ceux-ci n'auront cependant pas la force contraignante des directives anticipées écrites.



LIENS UTILES

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé : <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/>

La Haute Autorité de Santé (HAS) : www.has-sante.fr/portail/jcms/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie

La fin de vie

Parlons-en avant



La personne de confiance

(au sens du code de la santé publique)

L'ESSENTIEL

Ce que dit la loi du 2 février 2016 :

La possibilité de désigner une personne de confiance a été instaurée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. La loi du 2 février 2016 est venue en préciser les contours et affirmer son rôle de témoin privilégié dans les procédures décisionnelles de fin de vie.

Plus concrètement, pour les professionnels de santé :

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance. Lors de toute hospitalisation, il est également proposé au malade de désigner une personne de confiance.



EN PRATIQUE

Comment la personne de confiance est-elle désignée ?

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Celle-ci peut être un parent, un proche ou son médecin traitant. Cette procédure n'est pas obligatoire.

La désignation de la personne de confiance est faite par écrit, sur papier libre ou dans le cadre de la rédaction des directives anticipées. Les modèles de directives anticipées disponibles prévoient l'indication du nom et des coordonnées de la personne de confiance et sa cosignature. La personne de confiance peut en posséder un exemplaire. La désignation de la personne de confiance est révisable et révoquable à tout moment.

Quel est le rôle de la personne de confiance ?

Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage.

Elle s'exprime au nom du patient et non en son nom propre.

- ▶ Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.
- ▶ Si le patient est amené à consulter son dossier médical, il peut demander à la personne de confiance de l'accompagner dans ses démarches. En revanche, sa personne de confiance ne peut accéder directement à son dossier médical.
- ▶ La personne de confiance peut poser des questions que le patient aurait souhaité poser et recevoir du médecin des explications qu'elle pourra répéter au patient.
- ▶ Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, et qu'il faut envisager une limitation ou un arrêt des traitements ou la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, la personne de confiance doit toujours être consultée et être informée des résultats des procédures collégiales. →

La personne de confiance (au sens du code de la santé publique)



EN PRATIQUE (SUITE)

La nature et les motifs de décision lui sont communiqués. C'est en effet en situation de fin de vie que son rôle de témoin privilégié prend toute sa dimension.

► Dans le processus de décision, la personne de confiance constitue un relais précieux entre patients (majeurs) et soignants, en particulier en fin de vie. En l'absence de directives anticipées, son témoignage prévaut alors sur tout autre (famille ou proche).



RETOUR SUR LA LOI DU 28 SEPTEMBRE 2015

La loi n° 2015-1776 du 28 septembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a institué une personne de confiance spécifique au secteur médico-social dont les missions, inscrites dans le code de l'action sociale et des familles, sont différentes de celles de la personne de confiance prévue à l'article L 1111-6 du code de la santé publique. Cette personne de confiance donne son avis et est consultée lorsque la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance de ses droits, elle l'accompagne lors

des entretiens préalables à la signature du contrat de séjour, l'assiste dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux. Elle peut remplir également la mission dévolue à la personne de confiance telle que prévue dans le code de la santé publique, si la personne intéressée le souhaite et la désigne expressément comme telle. Ainsi, le médecin exerçant dans le secteur médico-social peut être confronté selon le cas à deux personnes de confiance ou à une seule remplissant alors les deux rôles prévus par le CASF et par le CSP.



LIENS UTILES

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé :

<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/>
<http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/>

La Haute Autorité de Santé (HAS) :

www.has-sante.fr/portail/jcms/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) :

<http://www.pour-les-personnesagees.gouv.fr/exercer-ses-droits/organiser-l'avance-sa-propre-protection/designer-une-personne-de-confiance>

Mais aussi

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=1096

Le Collectif Interassociatif sur la santé (CISS) : <http://www.leciss.org/>

Annexe 5 : Cadres législatifs dans le monde(59)(60)(23)(61)

Pays	Législations	Taux de rédaction	Forme/contenu	Prise en compte
Etats Unis	1991 PSDA	1990 : 4-17% 2008 : 18-36% 2016 : 70%	Ecrites, signées Aide médicale Différentes formes selon les états	Contraignantes
Angleterre	2005 MCA	8-10%	Ecrites, signées Témoins DA : uniquement pour fin de vie	Contraignantes même si urgence vitale Non contraignantes si mineur
Allemagne	2009	10% en moyenne (60)	Ecrites, signées Aide médicale Formulaire pré rempli Situations précises	Contraignantes
Belgique	2002 et 2005	50% (mais en maison de retraite)	Ecrites Formulaire prérempli Mention euthanasie possible Valable 5ans Registre national	Contraignantes sauf pour les demandes d'euthanasie

Espagne	2002	0.2% (59)	Ecrites, signées Registre national	Contraignantes
Italie	Absence de loi		Aucune exigence	Aucune valeur juridique
Hongrie	Health Care Act en 1997		Ecrite devant notaire Validité conditionnée par l'avis d'un psychiatre Renouvelé tous les 2 ans	Contraignantes
Finlande	1992-1999-2006	7%	Orale ou écrite Dans dossier médical Révisable à tout moment	Contraignantes en cas d'urgence
Autriche	2006	8%	Orale ou écrite Valable 5ans Carte à porter sur soi	Forme orale non contraignante

Annexe 6 : Retranscription des entretiens

L'ensemble des entretiens retranscrit est disponible sur ce lien :

https://docs.google.com/document/d/1TTqBKoLroFz8J5mHIEF4iQluHPStIRE_ZTu7xFd5iU8/edit?usp=sharing

Vous pouvez y accéder jusqu'au 03 octobre 2017. Au-delà, l'ensemble des données est accessible sur demande auprès de l'auteur.

RESUME

Introduction : La loi du 2 février 2016 renforce l'autonomie du patient en précisant les dispositifs d'anticipation de la fin de vie, la personne de confiance et les directives anticipées. Afin d'encourager leur diffusion, la loi place les médecins généralistes au centre pour évoquer ces notions avec les patients. Nous avons alors décidé d'étudier comment les médecins envisagent s'approprier ce nouveau rôle. Notre principal objectif est de trouver des outils pour faciliter leurs actions afin d'appliquer la loi.

Méthode : Selon une méthodologie qualitative, à travers des entretiens collectifs, ou focus group, nous avons pu mettre en évidence les besoins des médecins pour aborder la fin de vie avec leurs patients et développer les dispositifs d'anticipation de la fin de vie.

Résultats : Notre étude révèle que les médecins ont globalement les connaissances théoriques mais ils manquent de formation pratique, ce qui ne leur permet pas de mettre en application la loi. De plus, ils souffrent d'une culture palliative peu développée en France, ce qui rend leur mission difficile. Finalement, les entretiens démontrent qu'ils ont besoin d'un cadre clair et de ne pas porter seuls la responsabilité de l'anticipation de la fin même s'ils acceptent la place centrale que leur donne la loi. Les solutions proposées s'articulent autour de trois grands axes : la formation théorique et pratique des professionnels, l'information du grand public et des outils facilitant d'une part, la communication entre le médecin généraliste et le patient, et d'autre part, entre le médecin généraliste et les autres professionnels.

Conclusion : Les médecins sont volontaires pour appliquer la loi mais pour cela, ils doivent être aidés par les autorités, les professionnels hospitaliers, le personnel paramédical et les patients eux-mêmes. Il faut lever les tabous et démocratiser la discussion sur la fin de vie. Enfin, une meilleure coordination ville/hôpital est nécessaire pour augmenter le nombre de rédaction des directives anticipées et de désignation de personne de confiance.

Mots-clés : Personne de confiance, directives anticipées, loi Claeys-Léonetti, anticipation de fin de vie, Médecine générale

Introduction: Law of February 2, 2016 improves the patient's autonomy specifying the end of life care, the trusted person and the advance directives. In order to promote their diffusion, the law sets the general practitioners (GPs) at the centre of this topic to evoke these notions with patients. The aim of the thesis is to study how the GPs will carry on this new assignment. The primary task is to identify tools which facilitate their missions in agreement with this law.

Method: According to a qualitative methodology, through focus groups, we highlight the GP's needs to discuss end life care with their patients. We have also worked on the development of an end life procedure.

Results: Our study reveals that GPs have a good understanding of theoretical knowledge in end life care. However, they need more practical training in order to fulfill the new law requirement. Moreover, their missions are even more difficult to accomplish regarding the lack of palliative care culture in France. Finally, the interviews demonstrate that GPs need a real framework and an assistance to support the responsibility of end life care even though they agree to be at the centre of this matter. The proposed solutions regarding this challenge follow three main axis: theoretical and practical training of medical staff, raise awareness among the general public and development of tools to improve communication between GPs and patient and also between GPs and medical staff.

Conclusion: GPs are willing to apply the law however they need to be helped by the authorities, the hospital staff, the paramedical staff and the patients. It is of the utmost importance to break the taboos about the end life and to speak freely about it. Finally, an improvement of town/hospital coordination is required in order to increase the number of trusted persons and advance directives.

Keywords: Person of trust, advance directives, Claeys-Léonetti law, end-of-life, anticipation, general medicine