



HAL
open science

Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ? Étude qualitative par entretien individuel semi-directif auprès de médecins généralistes en Ile-et-Vilaine

David Vogeli

► To cite this version:

David Vogeli. Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ? Étude qualitative par entretien individuel semi-directif auprès de médecins généralistes en Ile-et-Vilaine. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01780725

HAL Id: dumas-01780725

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01780725v1>

Submitted on 7 Jun 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.

THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

Thèse en vue du

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée par

David Vogeli

Né le 10 septembre 1988 à Paris XIIe

Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ? *Étude qualitative par entretien individuel semi-directif auprès de médecins généralistes en Ille-et-Vilaine*

Thèse soutenue à RENNES

le 6 mars 2017

devant le jury composé de :

Isabelle BONAN

Professeur Universitaire – Praticien Hospitalier,
CHU Rennes / *Présidente*

Olivier DECAUX

Professeur Universitaire – Praticien Hospitalier,
CHU Rennes / *juge*

Françoise TATTEVIN-FABLET

Professeur associé des universités de MG, CHU
Rennes / *juge*

Vincent MOREL

Professeur associé Universitaire – Praticien
Hospitalier, CHU Rennes / *directeur de thèse*

PROFESSEURS UNIVERSITAIRES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Nom Prénom	Sous-section de CNU
ANNE-GALIBERT Marie Dominique	Biochimie et biologie moléculaire
BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine	Histologie; embryologie et cytogénétique
BELLISSANT Eric	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
BELLOU Abdelouahab	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
BELOEIL Hélène	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
BENDAVID Claude	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH Karim	Urologie
BEUCHEE Alain	Pédiatrie
BONAN Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
BONNET Fabrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale
BOUDJEMA Karim	Chirurgie générale
BOUGET Jacques Professeur des Universités en surnombre	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
BOUGUEN Guillaume	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BOURGUET Patrick Professeur des Universités Emérite	Biophysique et médecine nucléaire
BRASSIER Gilles	Neurochirurgie

BRETAGNE Jean-François	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BRISSOT Pierre Professeur des Universités en surnombre	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
CARRE François	Physiologie
CATROS Véronique	Biologie cellulaire
CATTOIR Vincent	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
CHALES Gérard Professeur des Universités Emérite	Rhumatologie
CORBINEAU Hervé	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA Marc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DARNAULT Pierre	Anatomie
DAUBERT Jean-Claude Professeur des Universités Emérite	Cardiologie
DAVID Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN Jacques Professeur des Universités associé, à mi-temps	Pédopsychiatrie; addictologie
DE CREVOISIER Renaud	Cancérologie; radiothérapie
DECAUX Olivier	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillessement; addictologie
DESRUES Benoît	Pneumologie; addictologie
DEUGNIER Yves Professeur des Universités en surnombre	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie

DONAL Erwan	Cardiologie
DRAPIER Dominique	Psychiatrie d'adultes; addictologie
DUPUY Alain	Dermato-vénérologie
ECOFFEY Claude	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
EDAN Gilles	Neurologie
FERRE Jean Christophe	Radiologie et imagerie Médecine
FEST Thierry	Hématologie; transfusion
FLECHER Erwan	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FREMOND Benjamin	Chirurgie infantile
GANDEMER Virginie	Pédiatrie
GANDON Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GANGNEUX Jean-Pierre	Parasitologie et mycologie
GARIN Etienne	Biophysique et médecine nucléaire
GAUVRIT Jean-Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GODEY Benoit	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL Pascal	Rhumatologie
GUIGUEN Claude Professeur des Universités Emérite	Parasitologie et mycologie

GUILLÉ François	Urologie
GUYADER Dominique	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
HOUOT Roch	Hématologie; transfusion
HUGÉ Sandrine Professeur des Universités associé	Médecine générale
HUSSON Jean-Louis Professeur des Universités Emérite	Chirurgie orthopédique et traumatologique
JEGO Patrick	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
JEGOUX Franck	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU Stéphane	Pneumologie; addictologie
KAYAL Samer	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
KERBRAT Pierre	Cancérologie; radiothérapie
LAMY DE LA CHAPELLE Thierry	Hématologie; transfusion
LAVIOLLE Bruno	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
LAVOUE Vincent	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
LE BRETON Hervé	Cardiologie
LE GUEUT Mariannick Professeur des Universités en surnombre	Médecine légale et droit de la santé
LE TULZO Yves	Réanimation; médecine d'urgence
LECLERCQ Christophe	Cardiologie

LEDERLIN Mathieu	Radiologie et imagerie Médecine
LEGUERRIER Alain Professeur des Universités en surnombre	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LEJEUNE Florence	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE Jean	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
LIEVRE Astrid	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MABO Philippe	Cardiologie
MENER Eric (Professeur associé des universités de MG)	Médecine générale
MEUNIER Bernard	Chirurgie digestive
MICHELET Christian	Maladies infectieuses; maladies tropicales
MOIRAND Romain	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MORANDI Xavier	Anatomie
MOREL Vincent (Professeur associé)	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
MORTEMOUSQUE Bruno	Ophtalmologie
MOSSER Jean	Biochimie et biologie moléculaire
MOURIAUX Frédéric	Ophtalmologie
MYHIE Didier (Professeur associé des universités de MG)	Médecine générale
ODENT Sylvie	Génétique

OGER Emmanuel	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
PARIS Christophe	Médecine et santé au travail
PERDRIGER Aleth	Rhumatologie
PLADYS Patrick	Pédiatrie
RAVEL Célia	Histologie; embryologie et cytogénétique
RIFFAUD Laurent	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX Florence	Parasitologie et mycologie
ROPARS Mickaël	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SAINT-JALMES Hervé	Biophysique et médecine nucléaire
SEGUIN Philippe	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
SEMANA Gilbert	Immunologie
SIPROUDHIS Laurent	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
SOMME Dominique	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
SULPICE Laurent	Chirurgie générale
TADIÉ Jean Marc	Réanimation; médecine d'urgence
TARTE Karin	Immunologie

TATTEVIN Pierre	Maladies infectieuses; maladies tropicales
TATTEVIN-FABLET Françoise (Professeur associé des universités de MG)	Médecine générale
THIBAULT Ronan	Nutrition
THIBAULT Vincent	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
THOMAZEAU Hervé	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN Sylvie	Pédopsychiatrie; addictologie
VERHOYE Jean-Philippe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN Marc	Neurologie
VIEL Jean-François	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU Cécile	Néphrologie
VIOLAS Philippe	Chirurgie infantile
WATIER Eric	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique; brûlologie
WODEY Eric	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Nom Prénom	Sous-section de CNU
ALLORY Emmanuel (MC associé - MG)	Médecine générale
AME-THOMAS Patricia	Immunologie
AMIOT Laurence (Baruch)	Hématologie; transfusion
BARDOU-JACQUET Edouard	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BEGUE Jean-Marc	Physiologie
BOUSSEMART Lise	Dermato-vénéréologie
CABILLIC Florian	Biologie cellulaire
CAUBET Alain	Médecine et santé au travail
DAMERON Olivier	Informatique
DE TAYRAC Marie	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH Brigitte	Parasitologie et mycologie
DUBOURG Christèle	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY Frédéric	Histologie; embryologie et cytogénétique
EDELIN Julien	Cancérologie; radiothérapie
GALLAND Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale

GARLANTEZEC Ronan	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GOUIN Isabelle épouse THIBAUT	Hématologie; transfusion
GUILLET Benoit	Hématologie; transfusion
HAEGELEN Claire	Anatomie
JAILLARD Sylvie	Histologie; embryologie et cytogénétique
KALADJI Adrien	Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire
LAVENU Audrey	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
LE GALL François	Anatomie et cytologie pathologiques
LEMAITRE Florian	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
MAHÉ Guillaume	Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire
MARTINS Pedro Raphaël	Cardiologie
MATHIEU-SANQUER Romain	Urologie
MENARD Cédric	Immunologie
MOREAU Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI Fouzia	Informatique
PANGAULT Céline	Hématologie; transfusion
RENAUT Pierric (MC associé - MG)	Médecine générale

ROBERT Gabriel	Psychiatrie d'adultes; addictologie
SAULEAU Paul	Physiologie
SCHNELL Frédéric	Physiologie
THEAUDIN Marie épouse SALIOU	Neurologie
TURLIN Bruno	Anatomie et cytologie pathologiques
VERDIER Marie-Clémence (Lorne)	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
ZIELINSKI Agata	

Remerciements :

A Madame le Professeur Isabelle Bonan vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à mon travail et de votre disponibilité. En souvenir de votre accueil dans votre service. Je vous prie de trouver ici l'expression de ma sincère gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Olivier Decaux je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury. Je vous prie de croire en l'expression de ma reconnaissance et de tout mon respect.

A Madame le Professeur Françoise Tattevin pour avoir accepté de juger ce travail et de l'intérêt que vous y portez. Je vous prie d'accepter ma respectueuse considération.

A Monsieur le Professeur Vincent Morel, vous m'avez fait l'honneur d'accepter de diriger mon travail, que j'ai réalisé avec plaisir à vos côtés. Pour votre confiance, votre disponibilité et votre supervision lors de la réalisation de ce travail je vous remercie chaleureusement.

Au Docteur Anthony Chapron, pour tes conseils techniques avisés et la relecture de mon travail.

Aux Médecins interrogés durant l'étude, pour votre accueil et le temps que vous m'avez consacré lors de la réalisation des entretiens.

A Anaëlle, pour ton soutien au quotidien et ta patience, et tous les moments que nous partageons ensemble.

A Mes parents, pour votre précieux soutien et votre confiance tout au long de mon cursus.

A Alice et Richard, mes frères et sœurs, merci pour votre soutien et votre bonne humeur.

A Dorothée, ma cousine, merci pour ton soutien et ta compagnie rennaise.

A Adrien B. merci pour ton aide dans mon travail, et pour notre amitié.

A mes amis Rennais, Chloë, Baptiste, Adrien A, Thomas, Claire, Tanguy, pour toutes nos années partagées et nos soirées d'étudiants.

A Charlotte G. un énorme merci pour ta relecture, tes remarques et ton aide des derniers instants.

A mes Co-internes, Damien, Sixtine, Anne, Clément, Anne-Sophie, Charlotte M, Marie-Cécile, Tiffany pour les stages et les bons moments partagés ensemble.

A Marie, pour ce semestre mémorable avec l'équipe du CSG

A l'ensemble de mes maitres de stages, pour votre accueil et votre accompagnement lors de mon internat.

A mes amis chinonais, compagnons historiques, pour votre soutien et votre joie de vivre depuis le début et même avant, et pour tous ces moments inoubliables partagés.

A l'atelier Pépé Martini, pour votre accueil et votre convivialité dans mon activité extra-médicale.

Table des matières :

I. INTRODUCTION :	16
II. MATERIEL ET METHODES :	18
III. RESULTATS :	20
A. Caractéristiques de la population étudiée :	20
B. Un document bien pertinent et structuré...	21
C. ... mais peut-être un peu long	21
D. Des explications claires et précises...	22
E. ... mais parfois complexes	22
F. Des freins et de leviers à l'utilisation du dispositif	23
1. Pour les médecins :	23
2. Pour les patients :	25
G. Des médecins généralistes impliqués	26
H. Un dispositif qu'il faut accompagner	27
IV. DISCUSSION :	29
A. Résultats principaux :	29
B. Discussion générale :	29
1. Fond et forme de l'outil :	29
2. Utilisation de l'outil :	30
3. Mise en place du dispositif :	31
4. Rôle du médecin généraliste et implication au sein du dispositif :	32
C. Limites de l'étude / Force et Faiblesse :	33
1. Déroulement de l'étude et méthodologie :	33
2. Travail Original	34
V. CONCLUSION :	35
BIBLIOGRAPHIE :	36

GLOSSAIRE :.....	39
ANNEXES :.....	40
Annexe 1 : Document 1	41
Annexe 2 : Document 2	48
Annexe 3 : Guide d’entretien	51
Annexe 4 : Arbre thématique	52

I. INTRODUCTION :

Les directives anticipées (DA) sont un dispositif législatif qui offre à toute personne majeure la possibilité d'exprimer par écrit ses souhaits pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Créées par la loi du 2 avril 2005 (1), elles explicitent les souhaits du patient relatifs à leur fin de vie concernant la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment et lorsqu'elles sont rédigées, elles doivent être consultées par l'équipe soignante dès lors que la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées, non contraignantes pour l'équipe médicale prévalaient, dans l'esprit du législateur, sur l'avis de la personne de confiance et de l'entourage. Elles avaient une durée de validité de 3 ans. En 2005 il n'y a pas de modèle rédactionnel et peu de précisions quant à la nature des éléments à y apporter. Dix ans après la publication de la loi tous les travaux montrent que les directives anticipées restent mal connues par les patients et les médecins et qu'elles étaient peu rédigées (2.5 % de rédaction) (2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6). Cet échec d'appropriation est corrélé à un défaut certain d'information (90% de patients interrogés n'avaient jamais entendu parler des directives anticipées (8)) mais aussi à des difficultés liées à la rédaction même de ces directives : rédaction sur papier libre sans précisions sur le contenu (9).

Pour mieux répondre aux attentes des patients exprimées lors des débats publics, le législateur modifie par la loi du 2 février 2016 le périmètre des directives anticipées (7). Si leur rédaction reste une possibilité pour le patient, leur périmètre est élargi car elles concernent aussi aujourd'hui les traitements que les patients souhaiteraient poursuivre. Autres changements majeurs : les directives anticipées n'ont plus de durée de validité et deviennent contraignantes. Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf « en cas d'urgence vitale » ou de situations où les directives seraient « non conforme à la situation médicale ou manifestement inappropriées ». Autre fait nouveau, la loi mentionne l'existence d'un modèle de rédaction sur lequel la personne peut s'appuyer. Deux mois après la publication de la loi, la Haute Autorité de Santé (HAS) propose ce soutien au patient. Dans le modèle proposé par la HAS, les deux

situations suivantes sont envisagées : la personne est atteinte de maladie grave au moment de la rédaction des directives anticipées ou elle indemne de toute pathologie sévère. Les modalités de rédaction sont précises, et des documents d'informations à destination des patients et des professionnels de santé ont été publiés par la HAS dès le mois d'avril 2016 (10 ; 11 ; 12). Le premier document, destiné aux patients (10), explique l'intérêt des directives anticipées, les modalités de rédaction, le rôle de la personne de confiance et le cadre légal de ces directives. Le second (11) est un document d'information qui reprend les mêmes éléments mais il est destiné à l'attention des professionnels de santé.

En créant ce nouveau document d'information et d'aide à la rédaction, qui fait suite à la nouvelle loi de 2016 (2), la HAS essaie de répondre à l'échec de la diffusion du dispositif en 2005. C'est dans ce contexte qu'il nous a paru intéressant de recueillir le ressenti de médecins généralistes, dont la place semble importante au sein de ce dispositif, afin d'avoir leurs opinions sur sa pertinence.

L'objectif principal de l'étude était d'explorer les opinions et les perceptions des médecins généralistes sur la pertinence du document de la HAS présenté comme un outil d'information et d'aide à la rédaction. L'objectif secondaire était de connaître leur implication actuelle et leurs souhaits d'implication future dans l'accompagnement à la rédaction des directives anticipées.

II. MATERIEL ET METHODES :

Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés de médecins généralistes a été conduite à l'automne 2016. La méthodologie d'enquête et d'analyse s'inscrivait dans une perspective d'étude phénoménologique. (13 ; 14 ; 15 ; 16)

La population d'intérêt était l'ensemble des médecins généralistes (MG) installés. Les MG devaient exercer en ambulatoire avec une activité de médecine générale et un rôle de médecin traitant. Une liste des MG d'Ille-et-Vilaine, acceptant de participer aux travaux de recherche a été obtenue auprès du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins. Un premier courriel de recrutement leur a été envoyé fin juin 2016, détaillant l'objectif de l'étude, les modalités de déroulement des entretiens et les liens hypertexte vers les documents HAS. Un second courriel de relance, identique au premier, a été envoyé à la même liste courant août 2016. Les documents de la HAS leur ont été transmis afin qu'ils en prennent connaissance avant l'entretien. L'échantillonnage parmi les médecins acceptant de participer à l'étude était raisonné sur l'âge, le mode et le lieu d'exercice, les diplômes ou activités complémentaires, afin d'obtenir une diversité des profils.

Le guide d'entretien a été élaboré à partir i) du document de la HAS (10 ; 11), des items qu'il contient ii) de l'analyse de la littérature concernant la rédaction des DA en France et le rôle des MG iii) d'entretiens exploratoires auprès de trois personnes ressources (deux médecins généralistes et un médecin d'EMASP). Le guide explorait les opinions des médecins généralistes sur les documents HAS, puis leur ressenti sur leur implication au sein de ce dispositif. Il a été testé lors de trois entretiens tests auprès de médecins généralistes. Le guide comportait six questions ouvertes. Des questions de relance étaient prévues.

Les entretiens semi-directifs ont été conduits par un interviewer unique (DV), enregistrés au format audio numérique après accord des participants. À l'issue des entretiens, les données recueillies ont été intégralement retranscrites par écrit informatique (verbatim). L'ensemble des verbatim ainsi obtenus, constituait notre

corpus d'entretiens. Les entretiens ont été menés jusqu'à obtenir une saturation du recueil des données, c'est-à-dire une redondance des propos recueillis et l'absence d'émergence de nouvelles opinions.

La méthode d'analyse thématique utilisée était celle décrite par Paillé et Mucchieli (13). Il s'agissait de synthétiser le texte du verbatim en différents thèmes, puis de les regrouper et les mettre en relation. Cet ensemble constitué de regroupement des thèmes ainsi obtenu constitue l'arbre thématique (13).

L'analyse du corpus d'entretiens, s'est déroulée selon plusieurs étapes. Les trois premiers entretiens ont été analysés manuellement. Les thèmes repérés dans les entretiens étaient notés successivement selon un relevé de thème linéaire. Chaque thème est associé à un extrait de verbatim d'un entretien, représentatif de l'idée du thème avancé. Un thème peut être récurrent et ainsi correspondre à plusieurs verbatim d'un même entretien ou de plusieurs entretiens. Les thèmes ainsi relevés sont mis en relation afin de définir des ensembles thématiques saillants : ensemble de thèmes qui ressortent de l'analyse en fonction d'un certain type de caractérisation tel que la récurrence, la convergence, la complémentarité, la divergence, l'opposition...

Ces ensembles thématiques saillants sont ensuite regroupés en axes thématiques. Les entretiens suivants ont été analysés selon les axes thématiques ainsi obtenus. Les extraits de verbatim venaient enrichir des thèmes existants, ou venaient compléter les axes thématiques en y ajoutant de nouveaux thèmes. C'est en reliant ces axes thématiques que l'on peut créer des regroupements thématiques et ainsi aboutir à un arbre thématique. Une seconde lecture et analyse des entretiens a été réalisée par un intervenant extérieur, confortant les thèmes et l'arbre thématique trouvés. Une seconde lecture et analyse des entretiens en double codage a conforté ces résultats.

III. RESULTATS :

A. Caractéristiques de la population étudiée :

Au total neuf médecins ont été interrogés. Ces médecins étaient tous intéressés par le sujet des directives anticipées. Leurs caractéristiques sont développées dans le tableau 1. Les entretiens se sont déroulés du mois de mai à septembre 2016. Leur durée allait de 12 à 30 minutes. Afin de conserver l'anonymat, les médecins sont désignés de M1 à M9, selon l'ordre de réalisation des entretiens.

Tableau 1 : caractéristiques des médecins

Caractéristiques	Nombre de Médecins
Âge	
Entre 30 et 35 ans	3
Entre 35 et 45 ans	2
Entre 45 et 55 ans	1
Entre 60 et 65 ans	3
Sexe	
Femme	1
Homme	8
Mode d'exercice	
Seul	2
En groupe	7
Capacité Particulière	
M.S.U.	3
Coordonnateur EHPAD	1
Soins Palliatifs	1
Aucune	5
Zone Géographique	
Rurale	1
Semi-Urbaine	6
Urbaine	2

Les réponses apportées par les médecins sur les documents HAS, s'intéressent à la fois à la forme (I) et au fond (II) des documents. Les points forts à conserver ou à améliorer se sont enrichis progressivement au fil des entretiens.

B. Un document bien pertinent et structuré...

Sur la forme (I) Le document HAS est perçu comme un outil pratique et accessible, « *très bien fait, didactique* » (M7) permettant d'aborder le sujet des directives anticipées avec le patient, donnant des informations pratiques sur les modalités de rédaction des directives anticipées. Il s'agit d'un document accessible à tous : « *je pense que le texte est bien parce qu'il est pratique, que ce texte doit permettre en effet d'aborder ce sujet* » (M2) ; clair. : « *les points écrits en gras...sont les choses importantes à comprendre. Quand aborder la question, c'était aussi important de le mettre.* » (M8). Le caractère structuré du document est également souligné par M4 : « *c'est pas mal fait que ce soit un peu plus « carré »* »

Les médecins interrogés trouvent ce document pertinent, « *Je l'ai trouvé très bien, parce qu'il permet vraiment aux gens d'exprimer [...] il y a de la place pour s'exprimer.* » (M7). La présence d'exemples comme aide à la rédaction a été soulignée par la plupart des médecins. Ainsi l'un des médecins explique : « *ce qui est important, c'est qu'il y ait des exemples avec des formulaires types, car c'est bien beau de dire « écrivez » mais « écrivez quoi ?* »

C. ... mais peut-être un peu long

Quelques points à améliorer restent soulignés, notamment quant à la longueur des documents. Elle est perçue comme un inconvénient, car elle risque de rendre la lecture rébarbative et freiner l'utilisation du document par le médecin et les patients : « *Ce qui me fait juste un peu peur c'est qu'il fait plusieurs pages, c'est un peu lourd* » (M3). Selon M6, les documents gagneraient en lisibilité s'ils étaient plus courts et « *pourrait peut-être être condensé, un peu plus court, un peu moins répétitif* ».

En complément des remarques sur la forme globale du document, les médecins étaient attentifs au fond (II) des documents HAS, et des informations destinées aux patients et aux professionnels de santé.

D. Des explications claires et précises...

Toutes les explications apportées sur les directives anticipées sont ressenties comme claires et précises, notamment pour le document destiné aux médecins : « *Tout ce qui est écrit dans l'explication des directives est bien, très bien fait* » (M8). Les modalités et les possibilités de rédaction des directives anticipées étaient également perçues par M5 comme claires et ouvertes : « *je trouve que c'est bien. J'ai toujours peur de me faire emprisonner dans un mode de pensée qui me déplairait.* » Comme le souligne M8 : « *Le fait que les directives ne sont utilisées que si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, ce qui paraît évident, c'est bien que ce soit écrit.* »

E. ... mais parfois complexes

Le document 1 (destiné aux patients) paraît complet dans son contenu, notamment grâce à la présence de plusieurs rubriques « pour des gens qui sont suffisamment éduqués, on va dire, je pense que le document (...) est bon, parce qu'il est assez complet et qu'il y a : « mes convictions », « le contexte », et puis « la personne de confiance ». » (M3).

Cependant la présence d'explications trop précises pourrait être délétère à la compréhension du document comme pour M1 qui a rencontré un patient qui après la lecture du document « mélangeait le tuyau pour respirer, le tuyau pour s'alimenter ». D'autres médecins comme M3, trouvent ce même document trop complexe pour certains patients, « j'ai un peu l'impression (...) qu'il peut paraître un petit peu complexe pour certaines personnes ». Le document ne semblerait pas aussi adapté à l'ensemble de la population, selon M8 : « mais il y a aussi beaucoup de gens qui ne sont pas capables (...) c'est du langage administratif (...) Il faut toujours passer par un tiers, (...). »

Les explications trop précises données dans les exemples peuvent aussi paraître comme anxiogène par M6 : « Après le fait de détailler, les choses, ça peut être générateur d'angoisse aussi. »

Il se dégage donc de ces documents des opinions positives sur la clarté et la structure globale avec en particulier une approche très pratique dans leur rédaction et l'aide qu'ils peuvent apporter. Les points à améliorer portent surtout sur la longueur et la complexité du document.

F. Des freins et de leviers à l'utilisation du dispositif

Après avoir analysé le contenu, les médecins ont ensuite évoqué les freins et leviers à l'utilisation des documents, à la fois pour eux même (I) mais aussi ceux qu'ils imaginent pour les patients (II).

1. Pour les médecins :

Pour les médecins interrogés (I) le principal frein à l'accompagnement de la rédaction des directives anticipées évoqué « *c'est le facteur temps* » (M1). Pour M3 : « *ça peut prendre un peu de temps. C'est un peu le bémol de tous ces trucs-là, c'est que c'est un nouveau dispositif, et même si c'est intéressant, c'est un peu de temps qu'on nous rajoute en tant que médecin généraliste.* » De même aborder le sujet « *ça nécessite des temps dédiés, des consultations dédiées [...] parce que ça ne va pas se faire en une consultation* » (M1)

De manière générale la difficulté à parler de la mort est ressentie comme un tabou sociétal présent chez les familles : « *Je pense que les familles sont très, très gênées pour aborder ce sujet avec leurs parents, donc je pense que ça appartient entièrement au monde du soin et au monde médical.* » (M2). Mais cette crainte peut aussi être partagée par les médecins : « *On se met des fois des barrières à parler de la mort aux gens, alors qu'ils aimeraient bien qu'on leur en parle. Mais pour nous ce n'est pas forcément évident* » (M7). Cette analyse rejoint M8 qui pense que le frein « *vient du médecin essentiellement. Si on a peur de dire au patient qu'il est capable*

de décéder...c'est qu'on a un petit souci par rapport à ça. (...) c'est à nous de régler le problème. »

Aborder le sujet de la fin de vie lors d'une consultation de médecine générale reste comme difficile : *« Commencer à parler au couvreur qu'il faudrait qu'il pense à ses directives anticipées, je trouve que ça envoie un message un petit peu... même si c'est notre rôle. J'aurais du mal à aborder le sujet spontanément » (M4).*

Cependant la présence du dispositif des directives anticipées, permet d'aborder plus facilement le sujet de la fin de vie, et des directives anticipées avec les patients : *« je pense que le texte est bien parce qu'il est pratique, que ce texte doit permettre en effet d'aborder ce sujet, qui finalement n'est pas abordé. » (M2).* Il est perçu comme un support facilitant la discussion par M9 : *« je dirais que ça permet d'en discuter aussi, (...) J'espère qu'ils en parlent avant. »*

Il permet aussi de connaître l'opinion des patients comme le souligne M5 : *« C'est normal de savoir ce que pensent les gens, c'est quand même normal de savoir ce qu'ils pensent sur les traitements, sur l'hydratation, sur... ce qu'ils ont compris de l'hydratation »*

Si les directives écrites sont perçues comme un facteur de lien possible entre la famille et le médecin traitant : *« pour éviter qu'il y ait des tensions secondaires après la fin de vie de quelqu'un, parce qu'on en n'a pas suffisamment parlé en fin de compte, elles constituent aussi un lien avec les professionnels de santé, notamment les équipes hospitalières prenant en charge le patient : « pouvoir les communiquer le cas échéant, soit à un centre de réa' (...) ça permet aussi de pouvoir avoir un dialogue en tant que médecin traitant avec les autres équipes, les gens qui vont prendre en charge : que ce soit éventuellement, les réanimateurs, où en soins palliatifs » (M3)*

Enfin la disponibilité du document sur internet et son accessibilité simplifiée sont très utiles car avec le *« lien qui est marqué, ils (les patients) peuvent télécharger les documents. Il faut que ce soit facile d'accès. »*

En résumé l'utilisation du dispositif par les médecins est principalement freinée par le manque de temps et la difficulté à parler de la fin de vie. Mais le dispositif présente plusieurs avantages facilitant son utilisation, comme un lien direct avec l'entourage du patient, un lien avec les équipes hospitalières, et un support permettant d'aborder plus facilement le sujet de la fin de vie avec les patients.

2. Pour les patients :

Les médecins se sont également exprimés sur les freins et leviers qu'ils perçoivent à l'utilisation du document par les patients (II) et à la rédaction des directives anticipées.

Le caractère libre et facultatif de rédaction des DA est souligné mais il faut que les patients « *sachent qu'ils peuvent ne pas le faire, que c'est pas une obligation que même s'ils ne le font pas ils seront soignés quand même correctement, c'est positif* » (M2) La possibilité de modifier les directives est aussi un élément essentiel pour M7 : « *Et ce que je lui ai dit, c'est que c'était pas un document qui était fixe. J'ai dit qu'on pourrait être amené à en reparler aussi* ».

Quelques éléments spécifiques relatifs à l'utilisation du dispositif par les patients comme l'évocation du don d'organe, mais aussi la définition claire de certains concepts comme l'acharnement thérapeutique sont mis en avant par quelques médecins : « *ce qui est intéressant c'est qu'ils parlent du don d'organe* (M3) ; « *Voilà, comment ils comprennent l'acharnement thérapeutique* » (M5)

Le dispositif permet aussi d'inciter la patient à « *réfléchir plus en profondeur* », sur différentes questions relatives à la fin de vie « *jusqu'où va l'acharnement thérapeutique (...) le don d'organe, ça aussi... ou donner son corps à la science ...* » (M4)

Pour autant une difficulté persiste : la capacité pour le patient d'aborder lui-même la question de la fin de sa vie : « *« ce serait tellement mieux que les patients l'abordent eux-mêmes* » (M3). Mais aussi, selon M7, le patient qui ne se sent pas prêt à les rédiger « *qu'est-ce qui pourrait être un frein à l'utilisation ? Je dirais le patient pas*

prêt, et puis le patient qui n'a pas de maladie grave. » D'après les médecins les précisions qu'apportent le document sur certains concepts en lien avec la fin de vie, la fait qu'il invite le patient à conduire sa propre réflexion sur sa fin de vie et qu'il soit facultatif sont des leviers pour mobiliser le dispositif des directives anticipées.

G. Des médecins généralistes impliqués

Dans cette démarche globale les médecins interrogés expriment leur souhait d'avoir une place centrale pour informer, aider, superviser, rassurer le patient : *« je pense que c'est une place centrale quand même, on est quand même le grand référent en tant que généraliste de la santé de la personne. »* (M3), *« il y a le rôle informatif : expliquer aux patients »* (M4), *« On est là bien sûr, pour les aider », « On peut être là pour superviser cette démarche. », « il faut absolument les rassurer »* (M2)

L'accompagnement et les explications du médecin en plus du document sont nécessaires afin de mieux guider le patient comme le dit M8 : *« on ne peut pas lâcher » quelqu'un avec un « truc » comme ça. Il faut un humain là-dedans, il faut une discussion. »* En tout cas le médecin doit être disponible pour en parler avec le patient, comme le souligne M7 : *« J'avais dit « écoutez, vous allez prendre le temps d'y réfléchir, et vous écrivez et on en reparlera ensemble ».*

Les médecins décrivent leurs implications auprès des patients et ce qui allait être modifié dans leur pratique avec la connaissance de ces documents.

Avant d'avoir pris connaissance des documents, leur implication était surtout de recueillir les consignes orales des patients comme pour M1 : *« on a eu souvent euh disons [...]des gens qui nous ont dit par oral même devant disons la famille ou qui faisait office de personne de confiance »* ou pour M4 : *« enfin moi je considérais même le fait que le patient m'en parle et de le noter dans le dossier, suffisait. »*

Après la prise de connaissance des documents, les médecins comptaient s'impliquer davantage dans leur pratique quotidienne. Ils vont être plus attentifs aux demandes des patients et parler plus du dispositif de manière systématique. Comme le souligne M1 : *« je crois qu'il faut attendre... être à l'écoute surtout. »* Selon M5, il

faut savoir saisir le moment fugace lorsque le patient évoque sa fin de vie pour aborder les directives anticipées : « *Ah oui, dès qu'ils en parlent, en disant « j'ai ce qu'il faut, lisez ça ».* » mais pour faciliter cette démarche, les médecins ont besoin de s'approprier l'outil physiquement, en ayant par exemple plusieurs documents à disposition : « *je pense que je vais en imprimer quelques-uns ou que je mettrais un lien sur le bureau de l'ordinateur, pour pouvoir l'imprimer aux patients qui le demandent* » (M4). Un praticien a même « *créé un formulaire : personne de confiance, directives anticipées, dans mon logiciel.* » (M1)

Pour M2 la proposition de rédaction des directives anticipées pourrait être plus systématique à des moments précis, comme lors d'une entrée en EHPAD : « *au début de l'entrée en EHPAD (...) ce n'est pas le moment de parler de leurs directives anticipées, mais c'est peut-être le moment de leur donner une information sur les directives anticipées.* » (M2)

D'après notre enquête, les médecins généralistes interrogés décrivent une prise de conscience de la nécessité d'aller au-delà de consignes orales et d'aborder plus directement les souhaits des patients. Le document de la HAS apparaît comme un outil qui pourrait servir d'appui à cette démarche.

H. Un dispositif qu'il faut accompagner

Au-delà de la diffusion d'un document par internet la mise en œuvre du dispositif des directives anticipées nécessite pour les médecins interrogés un accompagnement.

Une formation des médecins afin de leur présenter le document et les directives anticipées : « *serait quand même intéressant* » pour M3, il invite également à s'appuyer sur « *le cadre des FMC locales par exemple* » (M3). Pour M5, la mise en place du dispositif doit s'accompagner de la formation de l'ensemble du personnel soignant et notamment dans les EHPAD ; « *Et dans les EHPAD, il y a tout le personnel qu'il faut alerter.* »

Si les professionnels doivent être formés, la mise en place du dispositif nécessite aussi l'information de la population, avec une sensibilisation sur le sujet de

la fin de vie comme le dit M4 : « *Autant les mesures anticipées [on y pense] absolument pas. Donc euh... je trouve que c'est pas mal de sensibiliser les gens là-dessus.* » Pour M3 : « *ce qui serait intéressant (...) c'est que ce soit médiatisé un peu ça. Parce que c'est plus facile pour le médecin j'imagine, s'il y a des patients qui viennent en parler en disant « tiens, j'ai vu que ça existait, qu'est-ce que vous en pensez ? »* Ce rôle d'information devrait, pour M8, plutôt être porté par les autorités sanitaires via les médias : « *c'est que ce n'est pas forcément au médecin de faire une démarche d'explication, de présentation des directives au patient. Cela pourrait peut-être être présenté par la société, les médias...d'apprendre ça à la population* »

Pour M3 c'est quelque chose à travailler, pour que les gens y pensent en cas d'accident : « *C'est de se dire bah en gros si j'ai un AVP grave en sortant d'ici, moi j'ai une carte de donneur d'organe par exemple, mais ça c'est aller un peu plus loin. (...)il faut qu'on travaille là-dessus je pense.* » Il faudrait selon ce médecin interrogé (M9) : « *faire penser aux gens un petit peu à où ils veulent mourir, comment ils veulent mourir etc. Je pense qu'il faudrait qu'on y pense tout à chacun, mais c'est vraiment compliqué* »

Les médecins interrogés insistent donc pour que la mise en place du dispositif des directives anticipées ne se résume pas à une feuille distribuée mais s'inscrive dans un dispositif plus global associant formation des professionnels de santé et information large du grand public pour les sensibiliser aux directives anticipées et les inviter à une réflexion personnelle.

IV. DISCUSSION :

A. Résultats principaux :

Les médecins ont été interrogés sur leurs opinions concernant les deux documents de la HAS portant sur les directives anticipées. Elles portaient en premier lieu sur la forme et le fond des documents. Les médecins envisageaient ensuite l'utilisation des documents dans leur pratique quotidienne, en avançant les freins et levier à cette utilisation. Ils imaginaient également quel pourrait être l'utilisation de ce document par les patients. Ils évoquaient ensuite quelles allaient être leurs pratiques futures avec la prise de connaissance de ces documents, et la meilleure compréhension du phénomène.

B. Discussion générale :

1. Fond et forme de l'outil :

Dans l'ensemble les documents sont simplement qualifiés de « bien faits ». Les raisons apportées sont, le côté pratique et structuré du document 1 avec l'existence du formulaire guidant la rédaction. Le contenu est complet car il comprend à la fois une information et des explications sur les directives anticipées, des définitions claires des concepts, et une partie rédactionnelle libre avec des exemples pour guider les patients dans leur réflexion.

La présence d'exemples et les explications données sont perçues comme pertinentes car pour certains, le patient ne saurait pas quel contenu mettre dans ses directives anticipées en l'absence d'information et de ces exemples. Pour d'autres, ces explications trop précises peuvent être source de confusion, voire être anxiogènes. Sur le plan pratique un autre avantage à son utilisation est son accès facile sur internet. Le document peut être facilement téléchargé lors d'une consultation et transmis au patient afin qu'il le consulte chez lui.

Le document peut paraître néanmoins complexe pour certains patients et non adapté à l'ensemble de la population. Selon les médecins, seule une partie des usagers pourrait comprendre spontanément le document, mais pour les autres ce document nécessiterait un accompagnement pour sa lecture ainsi que des explications supplémentaires sur l'objectif de ce dispositif. Le document 1 est perçu comme trop long, les médecins jugeant difficile de remettre un document de plusieurs pages à leurs patients, un document plus court avec des informations simples pourrait être plus pertinent. Un des médecins ayant même réalisé une synthèse du document qu'il remettrait à ses patients. Le document 2 à destination des professionnels de santé, est aussi globalement apprécié des médecins car il rappelle des définitions claires sur la loi et les modalités de rédaction des directives anticipées. Là aussi les médecins le trouvaient trop long, avec un caractère rébarbatif pouvant freiner sa lecture.

2. Utilisation de l'outil :

Chez les médecins, le principal frein à l'utilisation de ces documents est le temps. Le manque de temps liés à la pratique en médecine générale peut rendre difficile l'abord du sujet lors d'une simple consultation. Une consultation en médecine générale dure en moyenne 16 minutes (17). Cette discussion avec le patient sur les directives anticipées paraît trop complexe pour être simplement abordée lors d'une consultation pour un autre motif. Un temps consacré à cette discussion, lors d'une consultation dédiée aux DA paraîtrait déjà plus logique pour certains praticiens, comme un rendez-vous spécialement prévu à cet effet voire même une consultation spécifique dans le cadre d'un parcours de prévention initié par les caisses d'assurance maladie.

Au-delà de cette nécessaire disponibilité, la difficulté à parler de la mort et d'aborder le sujet de la fin de vie est aussi un frein, probablement plus intime. Cette difficulté est perçue à la fois chez les médecins et les patients mais elle s'inscrit probablement dans une vraie difficulté sociétale. (18 ; 19) Effectivement la mort est encore un tabou dans notre société. (9 ; 20) Les médecins trouvent plus facile d'en parler si le patient aborde lui-même le sujet. Ils éprouvent encore des difficultés à parler de la fin de vie avec leur patient, souvent en raison de réticences personnelles.

(21 ; 22) Pourtant les patients sont plutôt demandeurs que leur médecin fasse la démarche d'aborder le sujet. (20 ; 23).

Les médecins interrogés reconnaissent une difficulté à aborder le sujet, en évoquant leur propre tabou personnel autour de la mort de leurs patients voire même de leur propre mort. Selon l'idée des médecins, cette introspection et cette projection sur sa propre mort induit aussi un frein à leur utilisation. Peut-être est-ce la simple signature de notre ambivalence ? Du point de vue des patients, c'est donc au médecin de faire la démarche d'aborder le sujet. (20)

On peut espérer, grâce aux outils, une évolution des pratiques des médecins généralistes afin qu'ils évoquent plus facilement le sujet de la fin de vie avec les patients.

Pour essayer de contourner cette difficulté de se projeter dans un avenir redouté, le document proposé par la HAS est un levier qui peut permettre d'aborder avec le patient le sujet des directives anticipées et de la fin de vie. Les médecins le perçoivent comme un vrai support de discussion qu'il pourrait remettre aux patients. Si elles permettent de recueillir des informations précises sur les souhaits et les opinions des patients, rédiger les directives anticipées par les patients peut aussi participer à la construction d'un lien avec la famille et l'entourage du patient lors des situations de fin de vie, notamment en cas de situation conflictuelle. (22 ; 24 ; 25)

D'autre part la rédaction du formulaire des directives anticipées présente l'avantage d'être un lien supplémentaire dans la prise en charge multidisciplinaire des patients, notamment avec les équipes hospitalières lors de la fin de vie d'autant que les fins de vie ont majoritairement lieu en milieu hospitalier qu'au domicile. (9).

3. Mise en place du dispositif :

La création du formulaire de rédaction du dispositif des directives anticipées par la HAS et du document d'information des professionnels de santé, ne permettra pas son utilisation à elle seule. Il apparaît nécessaire qu'il y ait une formation des médecins sur le sujet, au travers de réunions d'information des professionnels. Le risque étant, en l'absence de formation, que les médecins ne prennent pas connaissance de

l'existence des documents pour les raisons évoquées ci-dessus. De même la formation sur le dispositif doit également concerner l'ensemble des professionnels de santé prenant en charge de loin ou de près des patients en situation de fin de vie. Il a particulièrement été mentionné la formation du personnel en EHPAD.

Elle doit également s'accompagner d'une information générale de la population sur l'existence de ce dispositif. Les médecins suggéraient l'information de la population par les médias. D'autant qu'une récente étude portant sur l'applicabilité démontre que 86% des patients interrogés estiment qu'une campagne d'information médiatique est nécessaire pour informer la population au sujet des DA (18).

Cette information de la population doit également s'accompagner d'une éducation de la population afin de faire penser les gens à leur fin de vie. Pourtant l'Observatoire National sur la Fin (ONF) de vie dans son rapport de 2011 montre que 68% des personnes interrogées pensent à leur mort, et 45% y pensent régulièrement. (9)

Conscient de ces enjeux, le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé a publié un grand dossier sur la fin de vie, dans le cadre du plan national de développement des soins palliatifs (26). Le communiqué du 13 décembre 2016 s'adresse particulièrement aux professionnels de santé en leur apportant des informations et des outils sur les soins palliatifs, la fin de vie ainsi que la rédaction des directives anticipées. Des formations à destination de l'ensemble des professionnels de santé sont également proposées dans ce plan afin de répondre aux attentes des médecins. Ce plan s'accompagne surtout d'une campagne d'information à destination du grand public sur la fin de vie et les soins palliatifs diffusé sur les médias généralistes. Là aussi des outils d'information sont mis à disposition du grand public et des professionnels dans santé.

4. Rôle du médecin généraliste et implication au sein du dispositif :

Par ailleurs, la place du médecin généraliste est perçue comme centrale par certains médecins interrogés. En effet le médecin généraliste est défini comme le

réfèrent de la santé du patient. D'autant qu'il s'agit d'une des compétences du médecin généraliste selon la WONCA (World Organization of Family Doctors). (27) D'autres médecins évoquaient une simple supervision de la démarche de rédaction des directives anticipées par les patients. Il est donc difficile de définir un rôle précis du médecin généraliste, car cela dépend de sa volonté à vouloir s'impliquer plus ou moins au sein du dispositif des directives anticipées, que ce soit pour des raisons matérielles comme le manque de temps, ou personnelles comme la difficulté à parler de la mort.

Avec les nouveaux documents, les médecins interrogés envisagent une modification de leur pratique. Ils vont essayer d'être plus à l'écoute des demandes des patients, pour créer plus d'occasions d'avoir une discussion autour de la fin de vie. De même certains envisagent même d'avoir cette discussion de manière plus systématique, ou de proposer la rédaction de manière systématique. Ainsi en abordant le sujet de manière plus fréquente et systématique, ils répondront aux attentes des patients (20 ; 18). Cela permettrait aussi de réduire les tabous autour de la mort ressentis et présents dans notre société. Certains médecins avaient pour cela besoin de s'approprier personnellement le dispositif en créant une synthèse du document qu'il pourraient remettre au patient, ou encore en créant une rubrique spécifique relative aux directives anticipées et à la personne de confiance dans leur logiciel médical.

C. Limites de l'étude / Force et Faiblesse :

1. Déroulement de l'étude et méthodologie :

La première difficulté était la capacité pour le médecin d'avoir pris connaissance des documents de la HAS avant les entretiens. Pour cela les documents leur étaient envoyés au format PDF en plus des liens hypertexte vers le site de la HAS, au moment de la prise de rendez-vous et 48h avant l'entretien. Malgré ces précautions les médecins n'avaient pas toujours lu les documents ou seulement un des deux documents. Une version imprimée des documents était toujours disponible au moment de l'entretien pour qu'ils puissent en prendre connaissance ou les feuilleter lors de l'entretien. Une autre limite de l'étude est la faible expérience de l'investigateur pour conduire une étude qualitative.

2. Travail Original

Il faut souligner néanmoins la chronologie assez rapide de réalisation de l'étude suite à la loi. La loi a été publiée début février 2016, les documents de la HAS ont été publiés en avril 2016 et les entretiens ont été réalisés entre juin et septembre 2016. Ce travail a permis d'étudier les opinions des médecins généralistes sur ces documents récemment publiés par la HAS, dans un délai assez proche de leur publication. Elle fait écho aux études quantitatives déjà existantes sur le sujet, ainsi que les études portant sur l'avis des patients. Il s'agit de l'une des premières études faisant état du ressenti des médecins généralistes sur le sujet.

V. CONCLUSION :

Les médecins généralistes jugent les documents de la HAS complets, avec des informations claires et nombreuses sur le dispositif des directives anticipées et leur cadre législatif. Ils pensent cependant que le document reste complexe pour un grand nombre de patients. La mise en place du dispositif ne se suffit pas à lui-même et doit s'accompagner d'une information et d'une éducation de la population parallèlement à une formation des professionnels de santé sur les directives anticipées. Les médecins comptent s'impliquer davantage, en étant plus à l'écoute des patients et en proposant la rédaction des directives anticipées via ce document de manière plus fréquente.

NOM et Prénom : VOGELI David _____

TITRE DE LA THESE d'EXERCICE

(Ce document sera à insérer dans les thèses définitives)

Titre :

Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ? Étude qualitative par entretien individuel semi-directif auprès de médecins généralistes en Ille-et-Vilaine

Rennes, le 
N° RPPS 10002674553
**Equipe Mobile d'Accompagnement
et de Soins Palliatifs**
CHU Rennes
TÉL : 02 99 87 35 53
vincent.morel@univ-rennes1.fr

Le Directeur de thèse

Rennes, le 

Le Président de jury

Vu et permis d'imprimer

Rennes, le

20 JAN. 2017

**Le Président de l'Université
de Rennes1**

BIBLIOGRAPHIE :

- (1) Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95 du 23 avril 2005. p7089
- (2) Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-bosser A, Coudane H, Kanny G, Gillois P, Claudot F. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. Société nationale française de médecine interne. Elsevier Masson. 2013
- (3) Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. « Population et société » bulletin mensuel d'information de l'institut nationale d'études démographiques. nov 2012;(494).
- (4) Baudin S. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. 2012. [Thèse d'exercice] [Nice ; France]
- (5) Ledoux M, Rhondali W, Monnin L, Thollet C, Gabon P, Filbet M. Directives anticipées : représentations d'infirmiers et de médecins en 2012. Bull Cancer 2013 ; 100 : 941-5.
- (6) Sicard D. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France. Décembre 2012.
- (7) Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n°0028 du 3 février 2016
- (8) Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Presse Médicale. Juin 2013 [http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2012.09.027]
- (9) Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2011 - Fin de vie : un premier état des lieux. Février 2012.
- (10) Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées, concernant les situations de fin de vie. Avril 2016.
- (11) Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées, Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. Avril 2016.
- (12) Haute Autorité de Santé. (Page consultée le 11/04/2016). Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie [en ligne], <http://www.has->

sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie]

(13) Paillé P., Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 4ème édition. Paris : Armand Colin ; 2016

(14) Frappé P. Initiation à la recherche. GM Santé ; 2011.

(15) Paillé P. La méthodologie de recherche dans un contexte de recherche professionnalisante : douze devis méthodologique exemplaires. Recherches qualitatives. Vol 27(2) ; 2007

(16) Aubin-Auger I., Mercier A., Baumann L., Lehr-Drylewicz A-M., Imbert P., Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. Exercer 2008 ; 84 : 142-5

(17) DREES. La durée des séances des médecins généralistes [Internet]. Avril 2006. (Études et résultats). Report No. : N°481. Disponible sur : <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er481.pdf> [consulté le 16/12/2016]

(18) Bigourdan Brouard M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Léonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique. [Thèse d'exercice] Université de Nantes. Faculté de médecine. Octobre 2016

(19) Marchal H, Godfroid T, Biaudet J. Les directives anticipées : un analyseur privilégié d'un rapport social inédit à la mort. Ethique et santé. (2016)

(20) Guineberteau C. Parler de la mort en médecine générale : points de vue des patients. Une communication freinée par les non-dits. [Thèse d'exercice]. Université d'Angers. Faculté de médecine ; 2015.

(21) Texier G, Wadih R. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à son domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliative Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. Avril 2013 ; 12 : 55–62

(22) Gordiani C. Directives anticipées : vécu et représentations des patients en phase palliative. Octobre 2016. [Thèse d'exercice] Université de Rennes 1.

(23) Zeisser M., Weber J.-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? Éthique et santé (2016) 13, 156-163

- (24) Haas S, Guédon E, Joly C, Déchelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? Ethique et Santé. Déc 2007 ; 4 : 218-224.
- (25) Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? 2014. [Thèse d'exercice] [Lilles ; France]
- (26) Ministère des affaires sociales et de la santé. La fin de vie. Décembre 2016. Disponible sur : <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/> [consulté le 22/01/17]
- (27) WONCA. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille. WONCA Europe. 2002

GLOSSAIRE :

Liste des abréviations :

EHPAD : Etablissement d'accueil pour personnes âgées dépendantes.

DA : Directives anticipées.

HAS : Haute Autorité de Santé

MG : Médecin Généraliste

MSU : Maître de stage universitaire

ANNEXES :

Annexe 1 : Document 1

Les directives anticipées concernant la fin de vie

Document de 24 pages à destination des patients. Publié en avril 2016.

SOMMAIRE

- 3 | Introduction
- 4 | **Modèle de formulaire de directives anticipées : mes volontés rédigées à l'avance, concernant les traitements et les actes médicaux**
- 13 | Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ?
- 18 | **Annexe 1. Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**
- 20 | **Annexe 2. La personne de confiance**
- 23 | **Annexe 3. Quelques exemples**

PRÉAMBULE

Ce formulaire de directives anticipées ne préjuge pas du décret d'application de la loi du 2 février 2016 sur lequel la HAS sera appelée à rendre un avis.

Il s'agit d'une traduction de la réflexion de long terme que la HAS conduit sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, aussi bien par des recommandations de bonne pratique que par les priorités retenues pour la certification des établissements de santé.

En présentant ce document issu d'une réflexion partagée avec des professionnels de santé et des représentants de patients, puis d'un temps d'évaluation en établissement ou à domicile, la HAS souhaite contribuer aux réflexions visant à rendre effectives les dispositions voulues par le législateur.

Si les directives anticipées imposent un certain formalisme, cela ne signifie pas pour autant, pour ce document, qu'elles doivent prendre la forme d'un questionnaire fermé, avec des cases à cocher. Encore plus que pour recevoir le consentement d'une personne, cela ne peut pas être un simple formulaire médico-légal. La rédaction des directives anticipées – et leur reformulation toujours possible – gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches. Des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre à la personne qui le souhaiterait l'expression de sa conception de l'existence et de ses valeurs.

Ce document distingue clairement les volontés de la personne concernant les actes et l'accompagnement qui auront lieu « de son vivant », et ses volontés concernant les événements qui auront lieu « après sa mort » – tels que, par exemple, les éventuels prélèvements d'organes, les obsèques, ou l'accompagnement, par les soignants, de la famille de la personne après le décès.

© Haute Autorité de Santé – 2015

Introduction

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » : ce sont **vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer** après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie, c'est à dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux.

Le professionnel de santé doit respecter les volontés exprimées dans les directives anticipées, conformément à la législation en vigueur.

Ce document propose un modèle de deux formulaires, l'un pour les personnes malades, l'autre pour les personnes n'ayant pas de maladie, et, dans une deuxième partie, explique les directives anticipées avec en annexe des informations sur la loi et sur la personne de confiance.

En résumé

- Vous pouvez donner **vos directives sur les décisions médicales à prendre pour le cas où vous seriez un jour dans l'incapacité de vous exprimer**. Même si envisager à l'avance cette situation est toujours difficile, voire angoissant, il est important d'y réfléchir.
- **Toute personne majeure** peut les rédiger, mais **ce n'est pas une obligation**.
- Un **modèle** de formulaire est disponible.
- Elles sont valables sans limite de temps mais vous pouvez **les modifier ou les annuler** à tout moment.
- Que vous soyez en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, ou à la fin de votre vie, vous pouvez exprimer vos souhaits sur la mise en route ou l'arrêt de réanimation, d'autres traitements ou d'actes médicaux, sur le **maintien artificiel** de vos fonctions vitales et sur vos attentes. Vous pouvez en **parler avec votre médecin** pour qu'il vous aide dans votre démarche ; il pourra vous expliquer les options possibles.
- Cette réflexion peut être l'occasion d'un **dialogue avec vos proches**.
- C'est également l'occasion de désigner votre **personne de confiance** (personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer) : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si elles se trouvaient difficilement accessibles à ce moment.
- Il est important d'**informer** votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation, afin qu'elles soient facilement accessibles.
- Dans tous les cas, **votre douleur sera traitée et apaisée**. Votre bien-être et celui de vos proches resteront la priorité.

Modèle de formulaire de directives anticipées : mes volontés rédigées à l'avance, concernant les traitements et les actes médicaux

Vous pouvez écrire ce qui vous semble personnellement important et/ou vous aider des formulations proposées. Vous n'êtes, évidemment, nullement obligé(e) d'anticiper précisément toutes les situations qui vous sont proposées (quelques exemples sont proposés en annexe).

Demandez à votre médecin de vous expliquer ce qui pourrait vous arriver, les traitements possibles, leurs efficacités et leurs risques.

Si le document n'offre pas assez d'espace, vous pouvez joindre d'autres pages.

Vous pouvez accompagner votre document de la désignation de votre personne de confiance si vous ne l'avez pas déjà désignée.

Nom et prénoms : _____

Né(e) le : _____ à : _____

Domicilié(e) à : _____

Je fais l'objet d'une mesure de tutelle¹, je peux rédiger mes directives anticipées avec l'autorisation :

- du juge : oui non
- du conseil de famille : oui non

1. Au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du Code civil.

Contexte

J'ai rédigé les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté** sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :

- mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses...);
- ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).

Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...):

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 5

Je suis une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer :

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...);
- à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les limites que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

- concernant la mise en œuvre d'une réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

- concernant les traitements dont le seul effet est de prolonger ma vie dans les conditions que je ne souhaiterais pas (par exemple tube pour respirer, ou assistance respiratoire, dialyse chronique, interventions médicales ou chirurgicales...):

- concernant une alimentation ou une hydratation par voies artificielles pouvant prolonger ma vie, par exemple en cas d'état végétatif chronique (simple maintien d'un fonctionnement autonome de la respiration et de la circulation) :

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 6

Je souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes²...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : _____ le : _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

2. Le don d'organe est présumé chez toute personne dont la médecine juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire www.don.organes.fr/medias/pdf/formulaire_refus_et_registro.pdf.

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 7

Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

Après un accident grave ou un événement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus...), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre de façon pertinente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible);
- à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...);
- à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes³...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : _____ le : _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

3. Le don d'organe est présumé chez toute personne dont la médecine juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire www.don.organes.fr/medias/pdf/formulaire_refus_et_registro.pdf.

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 8

Localisation de mes directives anticipées

Formulaire des directives anticipées

■ **Conservé sur moi ou chez moi :** oui non

- si oui, à l'adresse actuelle : _____
- à tel endroit : _____

■ **Remis à :**

- ma personne de confiance : _____
- autre(s) personne(s) (cf tableau ci dessous) :

NOM	Prénom	Qualité (médecin, famille, amis...)	Adresse	Téléphone

Nom et coordonnées de ma personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms : _____

Adresse : _____

Téléphone privé : _____ professionnel : _____ portable : _____

E-mail : _____

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui non

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui non

Fait à : _____ le : _____

Signature

Signature de la personne de confiance

CAS PARTICULIER

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées

Quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées ci-dessous (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoïn 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

Témoïn 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

MODIFICATION OU ANNULATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e)

Nom et prénoms _____

→ Déclare modifier mes directives anticipées de ce formulaire comme suit :

→ Déclare annuler mes directives anticipées.

→ Déclare renoncer à mes directives anticipées et déléguer à ma personne de confiance l'expression de mes souhaits et volontés.

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées décrites à la page précédente (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Fait à : _____ le : _____

Signature

Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ?

INTÉRÊT ET CARACTÉRISTIQUES DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les directives anticipées permettent de faire connaître au médecin votre volonté et de la faire respecter si un jour vous n'êtes plus en mesure de l'exprimer, par exemple dans les situations suivantes :

- vous êtes en bonne santé et vous pouvez avoir un accident ou un évènement aigu, (infarctus, accident vasculaire cérébral, traumatisme...), qui évolue vers une incapacité majeure de communication qui se prolonge (état végétatif par exemple) ;
- vous avez une maladie grave et une aggravation survient qui vous rend incapable de vous exprimer ;
- vous êtes à la fin de votre vie (grand âge avec de nombreuses maladies, maladie au stade terminal) et un évènement aigu survient, aggravant durablement une situation précaire ou qui pourrait entraîner la mort.

Vos directives anticipées expriment vos volontés concernant la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et de gestes médicaux destinés à vous traiter ou à faire un diagnostic avant traitement.

Elles peuvent être l'occasion et le fruit d'un dialogue que vous aurez pu créer avec vos proches.

Elles pourront les soulager en leur épargnant la difficulté et parfois le sentiment de culpabilité de participer à des décisions dont ils n'ont pas à assumer la responsabilité.

Elles peuvent être l'occasion de désigner votre personne de confiance.

La loi décrivant ces directives anticipées est résumée en Annexe 1.

La personne de confiance est une personne qui pourra vous accompagner dans vos démarches de soins et sera consultée en priorité comme témoin de votre volonté si votre état de santé ne vous permet plus de la dire.

Ce peut être quelqu'un de votre famille, un proche ou votre médecin traitant. Cette personne a donc une grande responsabilité et doit accepter cette mission. Les détails sur son rôle sont décrits en Annexe 2.

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 13

QUEL EST LEUR CONTENU ?

Dans ces directives, vous pouvez aborder ce que vous jugez important dans votre vie, vos valeurs, vos convictions, vos préférences.

Vous pouvez écrire ce que vous redoutez plus que tout (par exemple douleur, angoisse...), les traitements et techniques médicales que vous ne souhaiteriez pas (sonde d'alimentation, aide respiratoire...), vos attentes concernant l'aide de soins palliatifs (traitements des douleurs physiques, de la souffrance morale...), mais également les conditions dont vous espérez pouvoir bénéficier au moment de la fin de votre vie [présence de personnes auxquelles vous tenez, accompagnement spirituel et/ou religieux éventuel, lieu de fin de vie (domicile, hôpital...)]... (quelques exemples en Annexe 3).

Si vous êtes en bonne santé, ces directives peuvent concerner vos souhaits sur ce que vous ne voulez pas pour la fin de votre vie, ce que vous souhaiteriez en cas d'accident très grave, « d'état de coma prolongé », de séquelles ou handicap sévères.

Si vous êtes malade ou à la fin de votre vie (maladie très grave, grand âge avec plusieurs maladies), vos directives peuvent être adaptées et plus précises : pour cela, parlez-en avec les professionnels de santé pour qu'ils vous expliquent les traitements, leurs buts et leurs éventuels effets secondaires.

Vous pouvez établir avec votre médecin un projet de soins et d'accompagnement adapté qui définira vos objectifs et les conduites à tenir si vous devenez incapable de vous exprimer.

Vos directives peuvent aborder vos souhaits ou inquiétudes sur un éventuel maintien artificiel de vos fonctions vitales ou le traitement d'un épisode aigu (hémorragie massive, infection très grave...) qui n'auraient d'autre but que de prolonger la vie.

En résumé, ces directives anticipées doivent contenir ce qui remplacera votre parole, si celle-ci devenait impossible.

QUELQUES CONSEILS

Pour les rédiger

Il est difficile pour chacun d'envisager à l'avance la fin de sa vie car il est impossible de prévoir concrètement le futur.

Néanmoins, il peut être important d'y réfléchir et d'écrire ses directives anticipées. Prenez du temps pour le faire : c'est une démarche qui peut être longue.

Réfléchissez sereinement à votre vision personnelle de la vie, vos croyances et vos préférences et ce que l'on nomme « qualité de vie » (par exemple, bien-être physique, niveau d'indépendance, relations sociales...).

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 15

Points à souligner

Le contenu de ces directives anticipées est strictement personnel et confidentiel et ne sera consulté que par vos médecins, votre personne de confiance si vous l'avez choisie et éventuellement d'autres personnes de votre choix.

Tant que vous serez capable d'exprimer vous-même votre volonté, vos directives anticipées ne seront pas consultées.

Les soins et traitements adaptés visant au soulagement de la douleur et des autres manifestations d'inconfort (difficultés respiratoires, angoisse, souffrance psychologique...) sont une priorité des professionnels de santé et vous seront obligatoirement donnés sauf avis contraire de votre part dans vos directives anticipées. Ces professionnels assureront votre accompagnement ainsi que celui de vos proches.

EN PRATIQUE : QUI PEUT LES RÉDIGER ? QUAND ? COMMENT ?

Qui ?

Toute personne majeure a le droit de les écrire, quelle que soit sa situation personnelle⁴.

Mais vous êtes libre, ce n'est pas obligatoire de le faire.

Quand ?

Vous pouvez les rédiger à n'importe quel moment de votre vie, que vous soyez en bonne santé, malade, porteur d'un handicap.

Certains évènements peuvent être l'occasion d'y réfléchir (la mort d'un proche, une maladie ou son aggravation, un changement dans vos conditions d'existence, une situation vous exposant à un risque d'accident, etc.)

Elles sont valables sans limite de temps. **Mais vous pouvez les modifier totalement ou partiellement ou les annuler à tout moment** : dans ce cas il est préférable de le faire par écrit.

Comment ?

Vous pouvez écrire vos directives anticipées sur le formulaire proposé ci-avant, ou sur un simple papier qu'il faut dater et signer. Vous n'avez pas besoin de témoin.

Si vous ne pouvez pas les écrire, demandez à quelqu'un de le faire devant vous et devant deux témoins. L'un d'eux **doit** être votre personne de confiance si vous l'avez désignée.

4. Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille est nécessaire.

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 14

Parlez-en avec votre médecin pour qu'il vous explique à quoi servent les directives anticipées, ce qui peut vous arriver (en cas d'accident grave, ou dans le cadre de l'évolution de votre maladie), les options possibles en fin de vie, notamment les décisions thérapeutiques et les gestes techniques possibles, et le rôle de la personne de confiance.

Cette rédaction peut être faite sans en parler à vos proches mais cela peut aussi être l'occasion d'un dialogue avec eux. Il peut être constructif et apaisant d'en parler avec :

- vos soignants, les professionnels du secteur médico-social et social ;
- votre personne de confiance, vos proches ;
- une personne qui vous aide à communiquer et que vous auriez choisi (pour les personnes qui ont de la peine à s'exprimer) ;
- ou encore une association de patients ou d'usagers, un bénévole d'accompagnement, un conseiller spirituel ou ministre du culte...

Une fois rédigées, repensez-y de temps en temps car vous pouvez peut-être changer d'avis sur leur contenu.

Pour les faire connaître et les conserver

Il est essentiel que l'existence de vos directives anticipées soit connue et qu'elles soient facilement accessibles⁵.

Après avoir informé votre personne de confiance, votre médecin traitant, votre famille et vos proches, vous pouvez :

- les confier au médecin ou au soignant de votre choix pour qu'il les conserve dans votre dossier médical ou infirmier ;
- et/ou les remettre à votre personne de confiance, à un membre de votre famille ou un proche.

Vous pouvez donner des copies à plusieurs personnes et/ou conserver le formulaire avec vous et signaler son existence et son lieu de conservation sur une petite carte facilement accessible.

Si vous les modifiez ou les annulez, n'oubliez pas de prévenir les personnes qui les avaient et de donner le nouveau document à la (aux) personne(s) de votre choix.

SI UN JOUR VOUS NE POUVEZ PLUS VOUS EXPRIMER

Comment seront utilisées vos directives anticipées ?

En situation d'urgence, le premier geste des professionnels de santé sera de vous réanimer. Mais, si vous avez une maladie grave et incurable, ne pas mettre en œuvre une tentative de réanimation est possible si vous l'avez écrit dans vos directives anticipées.

5. À terme, un registre national des formulaires de directives anticipées rédigées sur le modèle proposé devrait permettre leur conservation confidentielle.

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 16

Si vous ne pouvez plus vous exprimer, le médecin doit donc rechercher, le plus tôt possible, si vous avez écrit vos directives anticipées, en prendre connaissance et les respecter.

Il peut arriver que votre situation médicale ne corresponde pas aux circonstances décrites dans vos directives anticipées. Le médecin demandera alors l'avis d'au moins un autre médecin appelé en qualité de consultant pour que les soins et traitements soient les plus proches possible de vos souhaits. Il informera votre personne de confiance si vous l'avez désignée, ou votre famille, ou vos proches.

Et si vous ne les avez pas rédigées

Les soins et traitements de confort (prise en charge de la douleur, de difficultés respiratoires, de l'angoisse...), qui s'imposent à tous les soignants, **seront bien sûr poursuivis** et renforcés si besoin. L'objectif est de permettre une fin de vie sans souffrance.

Même s'il n'y a pas de directives anticipées, si vous êtes un jour hors d'état d'exprimer votre volonté, la loi demande aux médecins de ne pas commencer ou de ne pas poursuivre des traitements qui leur sembleraient déraisonnables, c'est-à-dire inutiles ou disproportionnés, et qui n'ont d'autre effet que de vous maintenir artificiellement en vie.

Dans ce cas, le médecin consultera votre personne de confiance si vous l'avez désignée ou à défaut, votre famille ou vos proches afin de savoir quelle est votre volonté. Il prendra une décision après avoir consulté un autre médecin, en concertation avec l'équipe de soins.

ANNEXE 1. LOI CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

- lors de toute hospitalisation, le malade peut désigner une personne de confiance ; cette désignation est valable pendant la durée de l'hospitalisation, sauf si le malade la prolonge ;
- le médecin traitant s'assure, dans le cadre du suivi de son patient, que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à le faire ;
- lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Si une personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de celle-ci ou la révoquer.

Elle oblige le médecin à s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches (Article L.1111-12 du CSP).

ANNEXE 1. LOI CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

La loi votée en février 2016 précise **les directives anticipées [Article L.1111-11 du Code de santé publique (CSP)]** :

- elles peuvent être rédigées par toute personne majeure ;
- 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'État 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 ;
- 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 ces 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 seront 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 ;
- le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ;
- si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Elle précise le rôle de la personne de confiance (Article L.1111-6 du CSP) :

- toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant ;
- cette désignation se fait par **écrit**, la personne de confiance devant signer le document ;
- la personne de confiance rend compte de la volonté de la personne et son témoignage prévaut sur tout autre témoignage ;
- la personne de confiance peut, si le malade le souhaite, l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ;

...

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance : c'est un droit qui vous est offert, mais ce n'est pas une obligation (Article L.1111-6 du Code de santé publique).

Quel est son rôle ?

La personne de confiance a plusieurs missions.

► Lorsque vous pouvez exprimer votre volonté, elle a une mission d'accompagnement

La personne de confiance peut si vous le souhaitez :

- vous soutenir dans votre cheminement personnel et vous aider dans vos décisions concernant votre santé ;
- vous accompagner dans vos démarches liées à vos soins ;
- assister aux consultations ou aux entretiens médicaux : elle vous assiste mais ne vous remplace pas ;
- prendre connaissance d'éléments de votre dossier médical en votre présence : elle n'aura pas accès à l'information en dehors de votre présence et ne devra pas divulguer des informations sans votre accord.

Il est important qu'elle connaisse vos directives anticipées et il est recommandé de les lui remettre si vous les avez rédigées.

Elle a un **devoir de confidentialité** concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir, et vos directives anticipées : elle n'a pas le droit de les révéler à d'autres personnes.

► Si vous ne pouvez plus exprimer votre volonté, elle a une mission de référent auprès de l'équipe médicale

La personne de confiance sera la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitement et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité.

Elle sera votre porte-parole pour refléter de façon précise et fidèle vos souhaits et votre volonté. Son témoignage l'emportera sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches...).

Elle transmettra vos directives anticipées au médecin qui vous suit si vous les lui avez confiées ou bien elle indiquera où vous les avez rangées ou qui les détient.

La personne de confiance peut faire le lien avec votre famille ou vos proches mais peut aussi affronter une contestation s'ils ne sont pas d'accord avec vos volontés.

Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant vos traitements, mais témoignera de vos souhaits, volontés et convictions : la responsabilité appartient au médecin et la décision sera prise après avis d'un autre médecin et concertation avec l'équipe soignante.

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

Attention, la personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir s'il vous arrivait quelque chose, si vous étiez hospitalisé(e), ou en cas de décès.

Elle n'a pas non plus de mission spécifique en dehors de celle concernant votre santé.

Qui peut être la « personne de confiance » ?

Toute personne majeure de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission : parent, ami, proche, médecin traitant.

Il est important que vous échangiez avec elle afin qu'elle comprenne bien vos choix et votre volonté. Elle ne devra pas exprimer ses propres souhaits et convictions mais les vôtres et doit s'engager moralement vis-à-vis de vous à le faire.

Elle doit être apte à comprendre et respecter les volontés énoncées dans une situation de fin de vie et mesurer la possible difficulté de sa tâche et la portée de son engagement.

Il est important qu'elle ait donné son accord pour cette mission.

Une personne peut refuser d'être votre personne de confiance.

Quand la désigner ?

Vous pouvez la désigner à tout moment, que vous soyez en bonne santé, malade ou porteur d'un handicap.

La réflexion sur vos directives anticipées et leur rédaction peuvent être un moment opportun car la personne de confiance doit connaître vos souhaits et volontés pour le cas où vous seriez un jour hors d'état de vous exprimer.

Comment la désigner ?

La désignation doit se faire par écrit : vous pouvez la faire sur papier libre, daté et signé, en précisant son nom, prénoms, ses coordonnées pour qu'elle soit joignable ou utiliser un formulaire. Elle doit cosigner le formulaire la désignant.

Si vous avez des difficultés pour écrire, vous pouvez demander à deux personnes d'attester par écrit que cette désignation est bien votre volonté.

Vous pouvez changer d'avis et/ou de personne de confiance à tout moment en le précisant par écrit (ou par oral devant deux témoins qui l'attesteront par écrit). Il est recommandé de prévenir votre précédente personne de confiance qu'elle n'a plus ce rôle et de détruire le document précédent.

Si vous faites l'objet d'une mesure de tutelle, vous devez avoir l'autorisation du juge ou du conseil de famille pour la désigner. Si vous aviez désigné votre personne de confiance avant la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 21

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

Comment faire connaître ce document et le conserver ?

Il est important que les professionnels de santé soient informés que vous avez choisi votre personne de confiance et aient ses coordonnées dans votre dossier : il est recommandé que ce document soit intégré dans le dossier médical de votre médecin traitant et/ou celui de l'équipe soignante hospitalière quand il y en a une et/ou de l'Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) ou de tout autre lieu de résidence/d'hébergement (personnes en situation de grande dépendance ou de précarité).

Vous pouvez également le conserver avec vous.

Il est très important également que vos proches soient informés que vous avez choisi une personne de confiance et connaissent son nom.

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 22

ANNEXE 3. QUELQUES EXEMPLES

Je veux que les traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances et les symptômes pénibles.

Si je suis dans le coma prolongé, je veux que l'on poursuive mon alimentation et mon hydratation.

Je veux que les traitements et gestes médicaux dont le seul effet est de prolonger ma vie artificiellement ne soient pas commencés ou continués.

Je ne veux pas respirer à l'aide d'une machine.

Je ne veux pas qu'on me fasse de transfusion.

Je veux bien/je ne veux pas être alimenté avec des tuyaux.

Souffrant d'une maladie grave à évolution irréversible, je ne veux pas être réanimé(e) en cas d'arrêt cardiaque.

Je ne veux pas de gestes jugés inutiles par l'équipe médicale.

Etc.

Autres souhaits

Je ne souhaite pas être hospitalisé si c'est possible et préfère mourir chez moi.

Je souhaite que mes enfants m'accompagnent aux derniers moments.

Je ne souhaite pas que telle personne soit là.

J'aimerais voir un prêtre, un rabbin, un pasteur, un imam, un conseiller spirituel...

Je souhaite donner mes organes.

Etc.

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 23

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

www.has-sante.fr

2 avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. : +33(0)1 55 93 70 00 - Fax : +33(0)1 55 93 74 00

Annexe 2 : Document 2

Les directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social

Document de 9 pages. Publié en avril 2016

Toute personne majeure peut rédiger ses **directives anticipées (DA)** : instructions écrites qui permettent à toute personne majeure d'exprimer « sa volonté 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'acte médicaux », « pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » : « **ces directives anticipées s'imposent au médecin** ». « **Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées** »*.

Ce document est destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social pour les aider à parler des directives anticipées, et à accompagner les personnes qui le souhaitent. Il pourra également être utilisé pour la formation des jeunes médecins dans leur pratique quotidienne.

L'accompagnement du patient dans la réflexion et la rédaction de ses DA concerne tous les professionnels de santé. La possibilité de rédiger ses directives anticipées est facilitée par la disponibilité d'un modèle de formulaire.

Les DA s'inscrivent dans une démarche partagée avec le patient où le dialogue et l'écoute sont essentiels. La possibilité de leur rédaction doit être abordée lorsqu'une relation de confiance est établie.

Les échanges autour des DA permettent d'anticiper les traitements possibles, de rassurer les personnes inquiètes pour leurs conditions de fin de vie, voire de prévenir des désaccords familiaux sur la fin de vie. Lorsque la personne ne pourra plus s'exprimer, elles aideront les professionnels dans leurs décisions, pour respecter sa volonté.

Toute personne majeure peut les rédiger. Mais ce n'est pas une obligation.

Elle doit recevoir une information la plus loyale possible, dans le cadre d'un dialogue conduit avec empathie :

- ce dialogue doit permettre à la personne de réfléchir à ses convictions, d'identifier ses craintes et ce qu'elle souhaite ;
- pour la personne ayant une maladie grave et incurable, cet échange sera adapté à sa demande d'informations et à son état psychologique et émotionnel ; l'anticipation des situations de fin de vie permet de construire un projet de soins ;
- l'information portera sur les DA telles que décrites dans de la loi, les options possibles en fin de vie (incluant les soins palliatifs, la sédation), la personne de confiance, la conduite des médecins en l'absence de DA (prévention de l'obstination déraisonnable), les modalités de conservation des DA, la délivrance des soins de confort.

Le cheminement du patient peut être long et nécessiter des entretiens répétés dans le cadre de l'accompagnement continu.

* Art. L1111-11 : loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

INTRODUCTION

Bien que la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Leonetti) date de 2005, seuls 2,5 % des personnes décédées avaient rédigé leurs directives anticipées (DA) en 2012¹. Cette rareté peut être expliquée, entre autres, par une réelle difficulté à admettre sa finitude et à envisager les conditions de sa fin de vie (même pour les professionnels de santé...) et par une faible connaissance de cette loi par les professionnels. Les DA s'inscrivent dans une pédagogie adressée à tous, malades ou non, professionnels de santé, du secteur médico-social et social, voire à la société.

Rédiger ses DA est un droit que tout citoyen doit connaître et peut exercer (Annexe 1). Informer les patients de ce droit est de la responsabilité des professionnels de santé et du secteur médico-social et social.

Outil de communication utile pour le médecin et le malade, c'est un document permettant le dialogue autour des souhaits et volonté de la personne. Les DA s'inscrivent dans la relation de soins au cœur d'une démarche partagée et **personnalisée** qui enrichit la relation du médecin avec son patient. Autant destiné aux malades qu'aux soignants, ce document doit être vu comme un espace de liberté réciproque et non comme un seul document médico-légal.

Réfléchir, et éventuellement rédiger ses DA, peut nécessiter une longue réflexion de la part du patient et demander des temps répétés de dialogue pour que l'information et la réflexion s'enrichissent mutuellement. **L'accompagnement du patient dans la réflexion et la rédaction des DA concerne tous les professionnels de santé et se fait au rythme du patient.**

À quoi servent les directives anticipées ?

Les DA permettent d'identifier et de répondre aux souhaits et à la volonté de la personne, malade ou non, quel que soit son âge. **Il est essentiel de répéter inlassablement que ces DA ne seront utilisées que si la personne devient incapable de communiquer et d'exprimer sa volonté, par exemple lors d'un état d'inconscience prolongé et jugé définitif.**

Les DA permettent de se préparer aux événements susceptibles de survenir, en favorisant une meilleure anticipation des soins et des traitements. Elles seront une aide pour les professionnels dans leurs décisions de choix de traitements et interventions.

Les DA peuvent rassurer la personne inquiète pour sa fin de vie, vis-à-vis du risque d'une obstination déraisonnable, d'un transfert aux urgences ou en réanimation, du respect de ses souhaits quant au lieu de sa fin de vie, etc.

Elles peuvent parfois anticiper ou apaiser des conflits familiaux. Leur rédaction peut être l'occasion pour le patient d'en parler avec sa famille et sa personne de confiance (Annexe 2).

Les DA sont une bonne occasion pour aborder avec le patient les questions de sa fin de vie. Objet de dialogue et surtout de partage avec le patient, elles sont signe de confiance réciproque et contribuent à l'édification d'un réel partenariat dans le parcours de soins.

Qui peut les rédiger ?

Toute personne majeure peut les rédiger, quelle que soit sa situation (sociale, légale ou personnelle).

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille est nécessaire.

Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter pour les rédiger.

Une information et un dialogue sont nécessaires

Le médecin associe le patient aux décisions qui le concernent en facilitant l'expression de ses attentes, préférences, préoccupations et en tenant compte de ses capacités personnelles et du contexte social. À ce titre, les DA s'inscrivent dans la prise en charge globale du patient et dans l'instauration d'une authentique démarche partagée avec le patient.

La personne pourra au mieux réfléchir pour anticiper et rédiger ses directives anticipées si elle a bénéficié auparavant des informations appropriées dans leur contenu et dans leur forme.

1. Penneç S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et Sociétés 2012;494.

Tout professionnel de santé, en fonction de son niveau de compétence, est tenu de délivrer une information au patient ou de le réorienter vers le médecin s'il ne peut répondre lui-même, et de la réitérer aussi souvent que nécessaire.

L'information sur les directives anticipées s'adresse à toute la patientèle des médecins.

Cette information doit être loyale, claire et appropriée², et doit reposer sur une communication authentique, menée avec tact et délicatesse.

Ce dialogue peut nécessiter plusieurs entretiens, et doit être conduit avec empathie : l'écoute et la disponibilité sont essentielles. **La finalité ne doit être, en aucune façon, celle d'obtenir systématiquement les DA** (par exemple à l'entrée dans un EHPAD). **Leur rédaction est un acte libre.**

Quand aborder la question ?

Il est souhaitable que cette information concernant les DA fasse partie des informations générales que tout patient ou « usager du système de santé » reçoit.

► Chez les personnes qui n'ont actuellement pas de maladie grave

La question peut être abordée, en amont, à l'occasion :

- d'une question portant sur une maladie, sur la fin de sa vie ;
- du décès, de la maladie grave ou de l'hospitalisation d'un proche ;
- d'un simple bilan de santé, de la demande de certificat médical pour une assurance, une association ;
- d'une question d'actualité sur tout sujet autour de la maladie grave ou de la fin de vie ;
- d'une question relative au don d'organes ;

ou avant de réaliser une activité à risque, professionnelle ou de loisir.

Le médecin peut saisir tout moment qui lui paraîtrait opportun selon la relation de confiance et de proximité avec son patient.

D'autres professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux peuvent également intervenir : infirmier(e), service d'aide et de soins à domicile, etc.

► Chez les personnes qui ont une maladie grave

Il est essentiel de respecter le rythme du patient quant à son souhait de connaître et d'échanger à propos de sa maladie, son évolution et sa gravité.

Le sujet des DA doit être évoqué si possible **précocement** :

- à l'occasion d'une consultation médicale, le professionnel doit avoir la sagacité de saisir le moment opportun ; il peut aussi entendre une parole confiée à un autre personnel soignant soumis au secret professionnel, infirmier(ère), aide-soignant(e), rééducateur, etc. ou du secteur médico-social (assistante sociale). Les DA s'inscrivent dans la continuité de la prise en charge du malade ;
- la maladie grave peut faire prendre conscience à la personne malade de sa finitude et la conduire à s'interroger sur sa vie et les conditions de sa fin de vie. La personne peut parfois elle-même évoquer ses inquiétudes, poser des questions ou formuler des demandes ou des souhaits concernant sa fin de vie ;
- certaines maladies s'accompagnent de la mise en route éventuelle de traitements de suppléance des fonctions vitales, donc de leur arrêt potentiel. Cela invite plus particulièrement à un échange sur les DA, notamment lors d'une aggravation ou de complications.

La personne de confiance, la famille, les proches ou une personne l'aidant à communiquer peuvent, si le patient en est d'accord, être présents lors de ce dialogue.

► Chez les personnes fragiles ou vulnérables (troubles cognitifs)

Le médecin évaluera la capacité de discernement de son patient. La rédaction des DA et la désignation de la personne de confiance doivent être au mieux réalisées tant que les fonctions cognitives sont conservées. L'existence de troubles cognitifs n'empêche pas l'accueil d'une parole autour de la fin de vie. Le médecin, un membre de l'équipe soignante voire la personne de confiance peuvent jouer un rôle important pour aider ces personnes fragiles à rédiger leurs directives anticipées.

2. Article 35 du Code de déontologie médicale.

Comment en parler et quel est le sens du dialogue avec la personne ?

Les DA s'inscrivent dans le cheminement de la personne. Le dialogue en plusieurs étapes et donc à plusieurs reprises est nécessaire pour répondre aux trois temps indispensables : s'informer, réfléchir et échanger.

► L'écoute de la personne

Le dialogue permettra à la personne de réfléchir à ses convictions personnelles, ses repères d'existence, ses critères de qualité de vie, sa façon de voir sa fin de vie et la mort, d'identifier ses craintes et angoisses et ce qu'elle souhaite.

Le professionnel de santé écoute et encourage l'expression du patient et le cas échéant de ses proches. Il cherche à comprendre ce qui est important pour lui. Il doit tenir compte de la part d'incertitude sur le devenir.

Certaines personnes qui ne peuvent être facilement comprises, quelle qu'en soit la raison, peuvent avoir besoin d'un tiers (ex : langue des signes, spécificités culturelles, handicaps cérébraux, etc.).

L'écoute de la personne ne se limite pas à ses seules paroles.

► L'explication des directives anticipées

Lors de l'explication des DA, il est essentiel de rappeler :

- que la rédaction des DA est libre et volontaire ;
- qu'elles ne seront utilisées que si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté : les DA ne seront jamais utilisées tant que la personne a toute sa conscience où seule sa parole compte ;
- qu'elles sont valables sans limite de temps et révocables et modifiables à tout moment ;
- qu'en cas de souhaits contradictoires, les directives primeront les souhaits de la famille ;
- qu'elles s'imposeront au médecin, en dehors du contexte de l'urgence ; si elles sont manifestement inappropriées, un avis collégial sera alors sollicité : après consultation d'un autre médecin, de l'équipe soignante, de la personne de confiance, de la famille et des proches, une décision collégiale sera prise et notée dans le dossier ;
- qu'elles ne pourront être appliquées que dans le respect de la loi (demande de mort anticipée ou de suicide médicalement assisté non recevables) ;
- qu'elles sont l'occasion de poser des questions et de parler de la personne de confiance.

► Chez les personnes malades

Les entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations et d'échanger notamment sur :

- l'état de santé et plus précisément la maladie et son évolution ;
- les traitements possibles : leurs finalités, leurs indications dans des situations temporaires ou définitives, les réponses possibles à ces traitements, en particulier ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires ;
- les investigations et interventions possibles, notamment en fin de vie ;
- la construction d'un projet de soins et de traitements.

► Les options possibles en fin de vie

Outre les réponses aux questions du patient, les informations et explications adaptées à la situation du malade et à son souhait de savoir peuvent porter sur :

- les soins et accompagnement dans les phases avancées ou terminales de la maladie ;
- les soins palliatifs en rappelant qu'ils seront prodigués sauf si le patient s'y oppose ;
- l'efficacité et les conséquences attendues d'une éventuelle réanimation cardio respiratoire et des dispositifs de suppléance des fonctions vitales (y compris perfusions, nutrition et hydratation artificielles) ;
- les souhaits de la personne concernant son lieu de prise en charge pour la fin de sa vie (domicile, EHPAD, établissement spécialisé) peuvent être évoqués ainsi que les modalités de coordination des soins (notamment à domicile) ;
- la sédation : traitement qui induit une altération de la vigilance allant jusqu'à la perte de conscience et qui peut être associée à des traitements antalgiques :
 - celle-ci peut être mise en place de façon transitoire face à certains symptômes de détresse³,
 - elle peut être administrée de façon « profonde et continue provoquant une altération continue de la conscience maintenue jusqu'au décès », associée à une analgésie :

3. www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1003524/fr/label-de-la-has-actioin-pour-dresser-en-phase-terminale-et-dans-des-situations-complexes

- à la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable :
 - en cas de souffrance réfractaire à tout autre traitement alors que le pronostic vital est engagé à court terme,
 - lorsque sa décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et risque d'entraîner une souffrance insupportable,
 - lorsqu'il ne peut plus exprimer sa volonté, si le médecin arrête un traitement de maintien artificiel des fonctions vitales.
- Dans tous les cas, elle sera mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale.

► La personne de confiance

Ce dialogue avec le patient peut être l'occasion de lui faire connaître le rôle de la personne de confiance⁴ et de lui faire comprendre l'intérêt d'en désigner une.

Il est important qu'il vérifie que la personne de confiance ait compris et accepte ses missions, et il est recommandé qu'il lui remette ses directives anticipées s'il les a rédigées.

► Le rôle de la famille, des proches ou amis

Le patient peut être aidé dans sa réflexion en en parlant avec sa famille, ses proches, et le cas échéant, un conseiller spirituel, etc. Le patient peut être consulté à cette occasion sur ce qu'il souhaite que sa famille connaisse ou non de sa maladie et de ses DA.

► La compréhension des informations reçues

Lors des échanges avec le patient, le professionnel de santé s'assure que le patient a compris le contenu de l'information reçue. Parfois des tiers, interprètes, médiateurs interculturels (...) peuvent aider à atteindre cet objectif.

► En l'absence de directives anticipées

Il est important d'expliquer quelle sera la conduite de l'équipe médicale si la personne n'a pas rédigé ses DA et qu'elle ne peut communiquer.

L'objectif prioritaire est de prévenir une obstination déraisonnable qui n'irait pas dans le sens de la volonté du patient. Il y aura également une procédure collégiale, une information de la personne de confiance, de la famille et des proches, un recueil de leur témoignage quant aux volontés et priorités que le patient aurait pu exprimer auparavant.

Si elles avaient existé, les DA, rédigées ou dictées par le patient, auraient été l'élément déterminant pour guider ses soins et traitements selon sa volonté, s'il n'est plus un jour en mesure de s'exprimer.

La rédaction, la conservation et l'actualisation

Donner à la personne des conseils pour la rédaction de ses DA et lui proposer, si elle le souhaite, de l'aider à traduire ses volontés pour qu'elles soient applicables.

Le moment venu, lui remettre le document d'information et lui faire connaître l'existence d'un formulaire. Lui expliquer les possibilités de conservation en soulignant l'importance de leur accessibilité. À terme elles pourront notamment être conservées dans un registre national.

Pouvoir en reparler

Il est important d'en reparler avec le patient dans le cadre du dialogue et de l'accompagnement continu, au rythme qui convient au médecin et au malade. Il faut en effet rappeler la nécessité de :

- modifier le document si ses convictions, craintes ou souhaits changent ;
- donner les DA corrigées aux personnes qui les détiennent ;

En conclusion, les professionnels de santé mais également du secteur social et médico-social sont les premiers concernés par cette information sur ce droit des citoyens.

Pour ce faire, **leur formation est essentielle ainsi qu'une information large portant sur les termes de la loi**. De plus, il serait important que les directives anticipées soient particulièrement visibles dans le dossier du patient.

4. Lien vers le site.

Les directives anticipées – Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social | 5

ANNEXE 1. LOI CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

La loi votée en février 2016 précise les directives anticipées **[Article L.1111-11 du Code de santé publique (CSP)]** :

- elles peuvent être rédigées par toute personne majeure ;
- 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'État 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 ;
- 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 ces 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 seront 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 ;
- le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ;
- si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Elle précise le rôle de la personne de confiance (Article L.1111-6 du CSP) :

- toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant ;
- cette désignation se fait par **écrit**, la personne de confiance devant signer le document ;
- la personne de confiance rend compte de la volonté de la personne et son témoignage prévaut sur tout autre témoignage ;
- la personne de confiance peut, si le malade le souhaite, l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ;
- lors de toute hospitalisation, le malade peut désigner une personne de confiance ; cette désignation est valable pendant la durée de l'hospitalisation, sauf si le malade la prolonge ;
- 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 le faire ;
- lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Si une personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de celle-ci ou la révoquer.

Elle oblige le médecin à s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches (Article L.1111-12 du CSP).

► Pour en savoir plus

Lien avec le code de santé publique.

Les directives anticipées – Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social | 6

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance : c'est un droit qui est offert, mais ce n'est pas une obligation.

Quel est son rôle ?

La personne de confiance a plusieurs missions.

► Lorsque la personne peut exprimer sa volonté, la personne de confiance a une mission d'accompagnement

La personne de confiance peut si la personne le souhaite :

- la soutenir dans son cheminement personnel et l'aider dans ses décisions concernant sa santé ;
- l'accompagner dans ses démarches liées à ses soins ;
- assister aux consultations ou aux entretiens médicaux : elle l'assiste mais ne la remplace pas ;
- prendre connaissance d'éléments de son dossier médical en sa présence : elle n'aura pas accès à l'information en dehors de sa présence et ne devra pas divulguer des informations sans son accord.

Il est important que la personne de confiance connaisse les directives anticipées de la personne et si elle les a rédigées, il lui est recommandé de les remettre à sa personne de confiance.

La personne de confiance a un **devoir de confidentialité** concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir, et les directives anticipées : elle n'a pas le droit de les révéler à d'autres personnes.

► Si la personne ne peut plus exprimer sa volonté, la personne de confiance a une mission de référent auprès de l'équipe médicale

La personne de confiance sera la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitement et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que la personne aurait souhaité.

Elle sera son porte-parole pour refléter de façon précise et fidèle ses souhaits et sa volonté. Son témoignage l'emportera sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches...).

Elle transmettra les directives anticipées de la personne au médecin qui la suit si elles lui ont été confiées, ou bien elle indiquera où elles sont rangées ou qui les détient.

La personne de confiance peut faire le lien avec la famille ou les proches mais peut aussi affronter une contestation s'ils ne sont pas d'accord avec ses volontés.

Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant les traitements, mais témoignera des souhaits, volontés et convictions de la personne : la responsabilité appartient au médecin et la décision sera prise après avis d'un autre médecin et concertation avec l'équipe soignante.

Attention, la personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir s'il arrivait quelque chose, si la personne était hospitalisé(e) ou en cas de décès. **Elle n'a pas non plus de mission spécifique en dehors de celle concernant sa santé.**

Qui peut être la « personne de confiance » ?

Toute personne majeure de son entourage en qui la personne a confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission peut l'être (parent, ami, proche, médecin traitant).

Les directives anticipées – Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social | 7

Il est important que la personne échange avec la personne de confiance afin qu'elle comprenne bien ses choix et sa volonté.

La personne de confiance ne devra pas exprimer ses propres souhaits et convictions mais celle de la personne et doit s'engager moralement vis-à-vis d'elle à le faire.

Elle doit être apte à comprendre et respecter les volontés énoncées dans une situation de fin de vie et mesurer la possible difficulté de sa tâche et la portée de son engagement. **Il est important qu'elle ait donné son accord pour cette mission.**

Une personne peut refuser d'être la personne de confiance de quelqu'un.

Quand la désigner ?

Chacun peut la désigner à tout moment, qu'on soit en bonne santé, malade ou porteur d'un handicap.

La réflexion sur les directives anticipées et leur rédaction peuvent être un moment opportun car la personne de confiance doit connaître les souhaits et volontés de la personne concernée pour le cas où elle serait un jour hors d'état de s'exprimer.

Les personnes sous tutelle peuvent désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Comment la désigner ?

La désignation doit se faire par écrit : sur papier libre, daté et signé, en précisant son nom, prénoms, ses coordonnées pour qu'elle soit joignable ou utiliser un formulaire. La personne de confiance doit signer le formulaire la désignant.

Si une personne a des difficultés pour écrire, elle peut demander à deux personnes d'attester par écrit que cette désignation est bien sa volonté.

Chacun peut changer d'avis et/ou de personne de confiance à tout moment en le précisant par écrit (ou par oral devant deux témoins qui l'attesteront par écrit). Il est recommandé de prévenir sa personne de confiance qu'elle n'a plus ce rôle et de détruire le document précédent.

Comment faire connaître ce document et le conserver ?

Il est important que les professionnels de santé soient informés qu'une personne a choisi sa personne de confiance et aient ses coordonnées dans son dossier : il est recommandé que ce document soit intégré dans le dossier médical du médecin traitant et/ou celui de l'équipe soignante hospitalière quand il y en a une et/ou de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou de tout autre lieu de résidence ou d'hébergement (personnes en situation de précarité) (centre d'hébergement et de réinsertion sociale, prison, etc.).

Chacun peut également le conserver avec soi.

Il est très important également que les proches soient informés qu'une personne de confiance a été choisie et qu'ils connaissent son nom.

Les directives anticipées – Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social | 8

Annexe 3 : Guide d'entretien

« Je suis interne en médecine générale et réalise mon sujet de thèse sur la thématique des directives anticipées. Un document de la HAS sur la rédaction des directives anticipées a récemment été diffusé suite à la nouvelle loi relative à la fin de vie. Le but de cette rencontre est de connaître votre ressenti vis à vis de ce texte et des réflexions possibles à y apporter.

Vous avez pu lire les deux documents de la HAS sur les DA.

Je vais dans un premier temps vous poser des questions générales sur les DA, puis des questions autour de chaque document. »

Première question, « brise-glace » :

1) Avez-vous récemment vécu une situation de fin de vie d'un patient ? Avait-il alors émis des consignes ou rédigé des directives anticipées ?

2) Que saviez-vous des directives anticipées auparavant ? (*-Quel est le rôle des directives anticipées selon vous ? Comment les rédige-t-on en pratique ? Délai et modalités de conservation ?*)

3) Concernant les documents, quelle est votre impression générale ? / Quels sont les trois éléments principaux que vous avez retenus ? *Qu'avez-vous appris avec cet outil, sur les directives anticipées ?*

Document 1 : Patients

4 a) -Quelles sont vos opinions et perceptions sur le document ? (Est-il pertinent ?)

4 b) -Quels sont les freins et leviers à l'utilisation de ce document, selon vous ?

4 c) -En quoi ce document vous paraîtrait utile pour le patient/professionnel de santé, ou non ?

Document 2 : Professionnel de santé

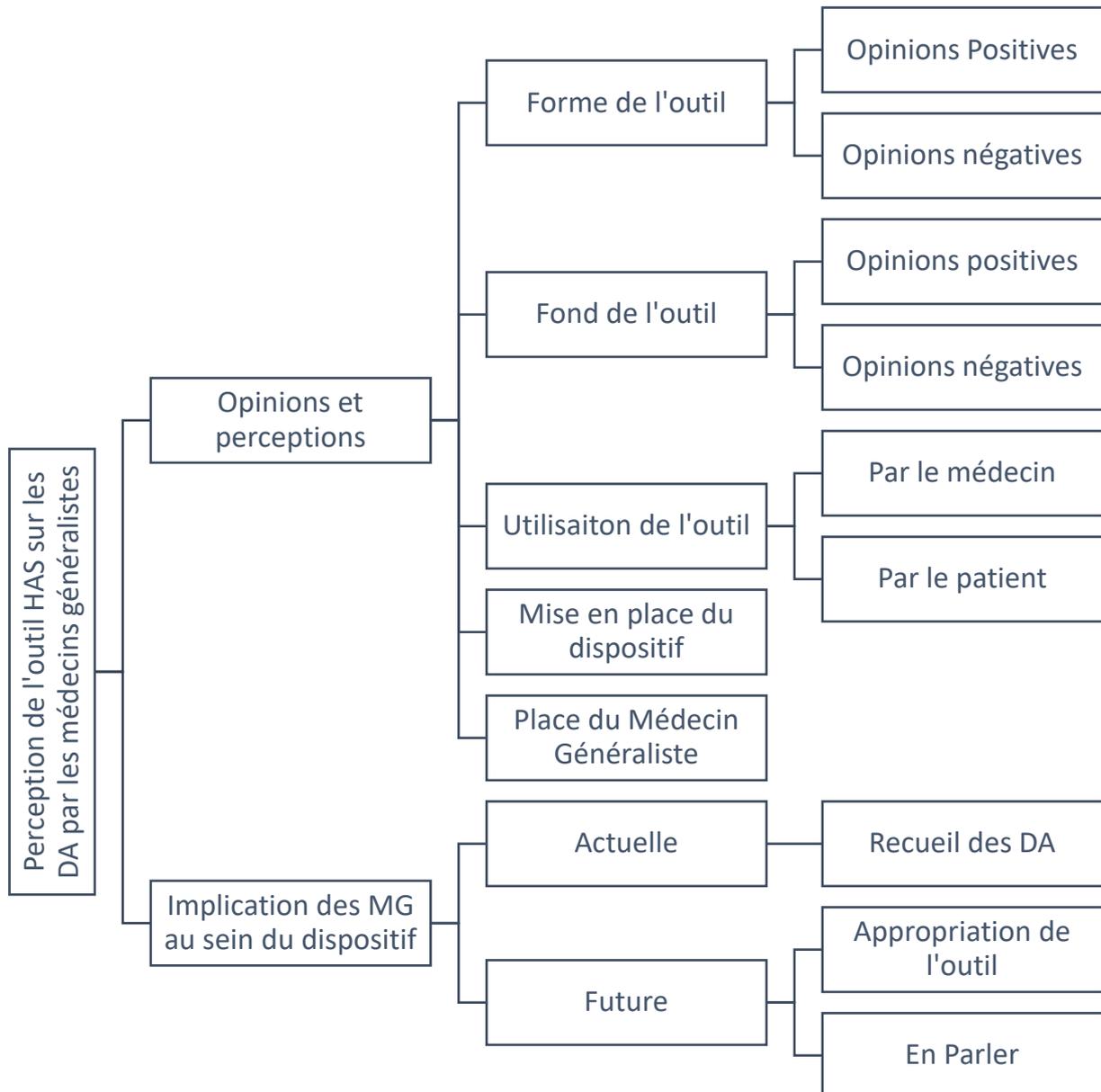
5 a) -Quelles sont vos opinions et perceptions sur le document ? (Est-il pertinent ?)

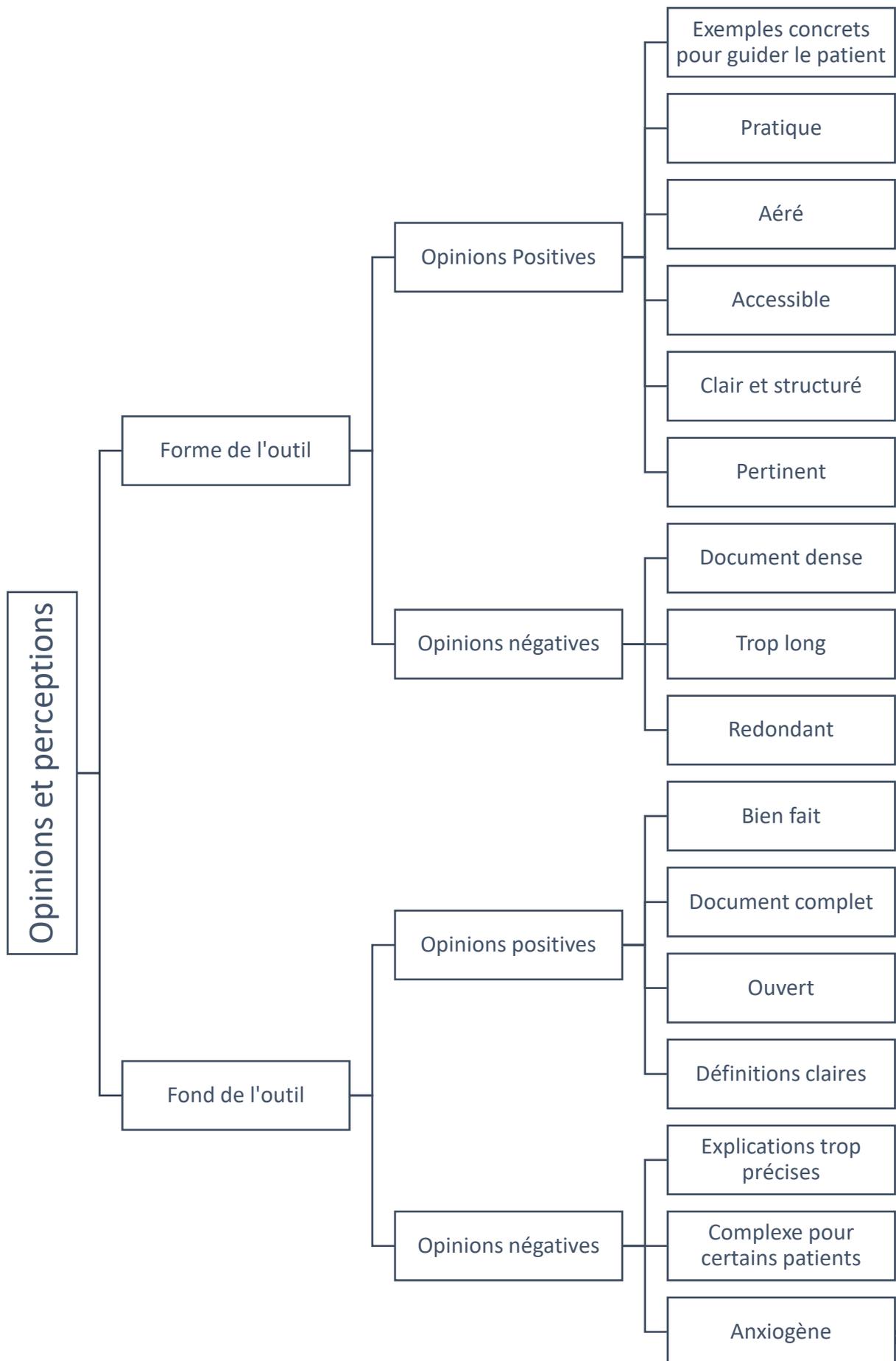
5 b) -Quels sont les freins et leviers à l'utilisation de ce document, selon vous ?

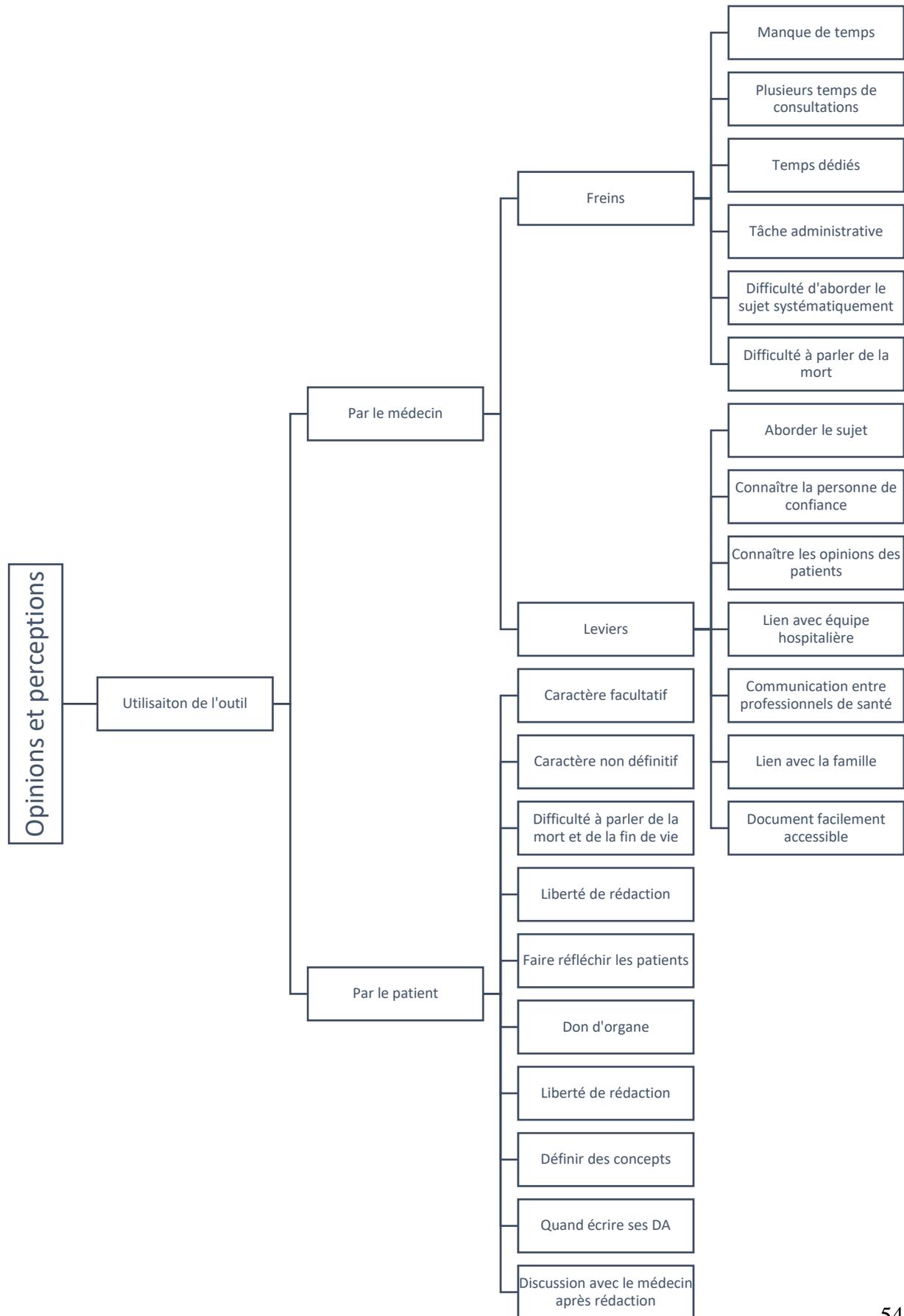
5 c) -En quoi ce document vous paraîtrait utile pour le patient/professionnel de santé, ou non ?

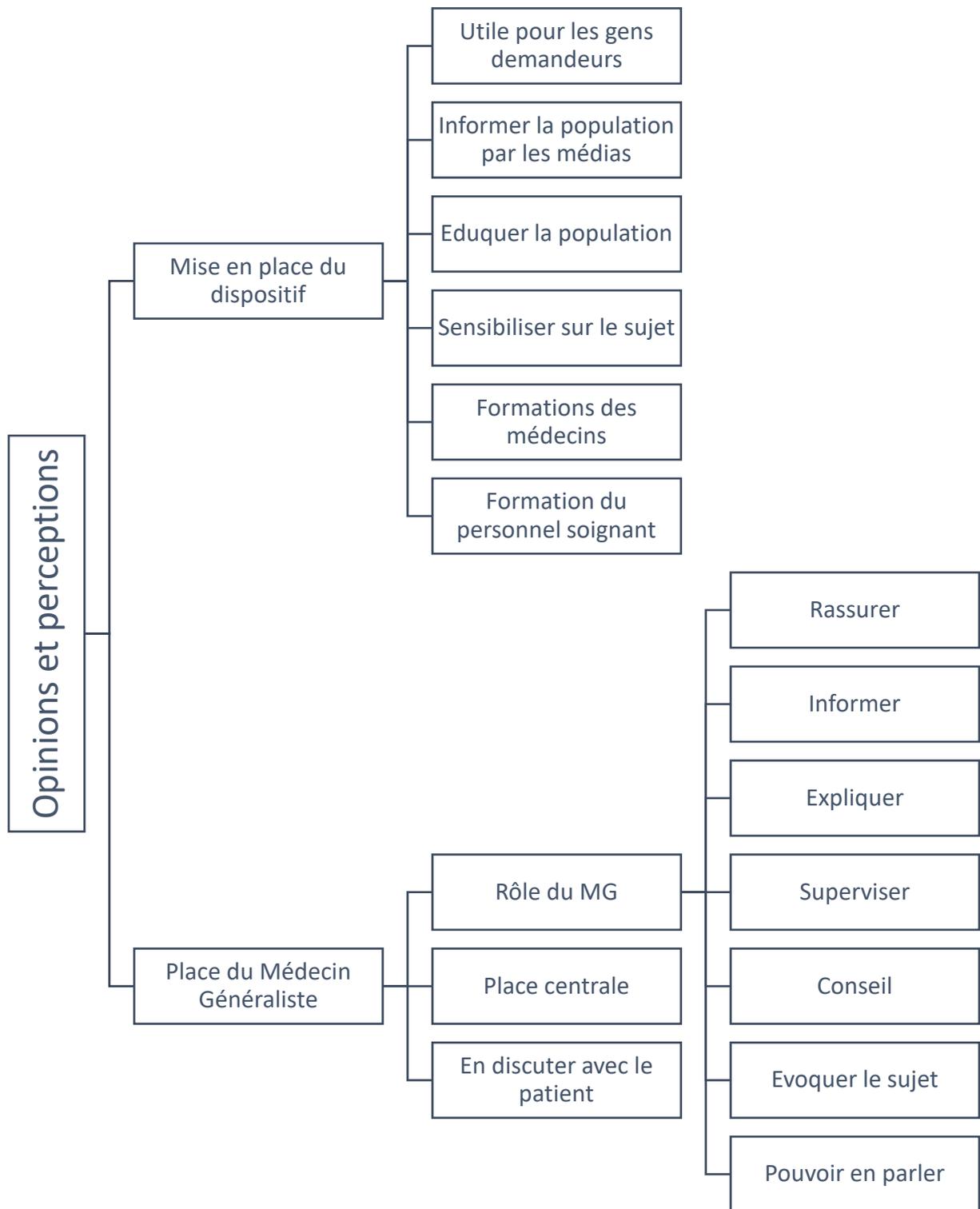
6) -Comment percevez-vous votre place au sein du dispositif des directives anticipées, (et votre rôle dans l'aide à la rédaction des DA) ?

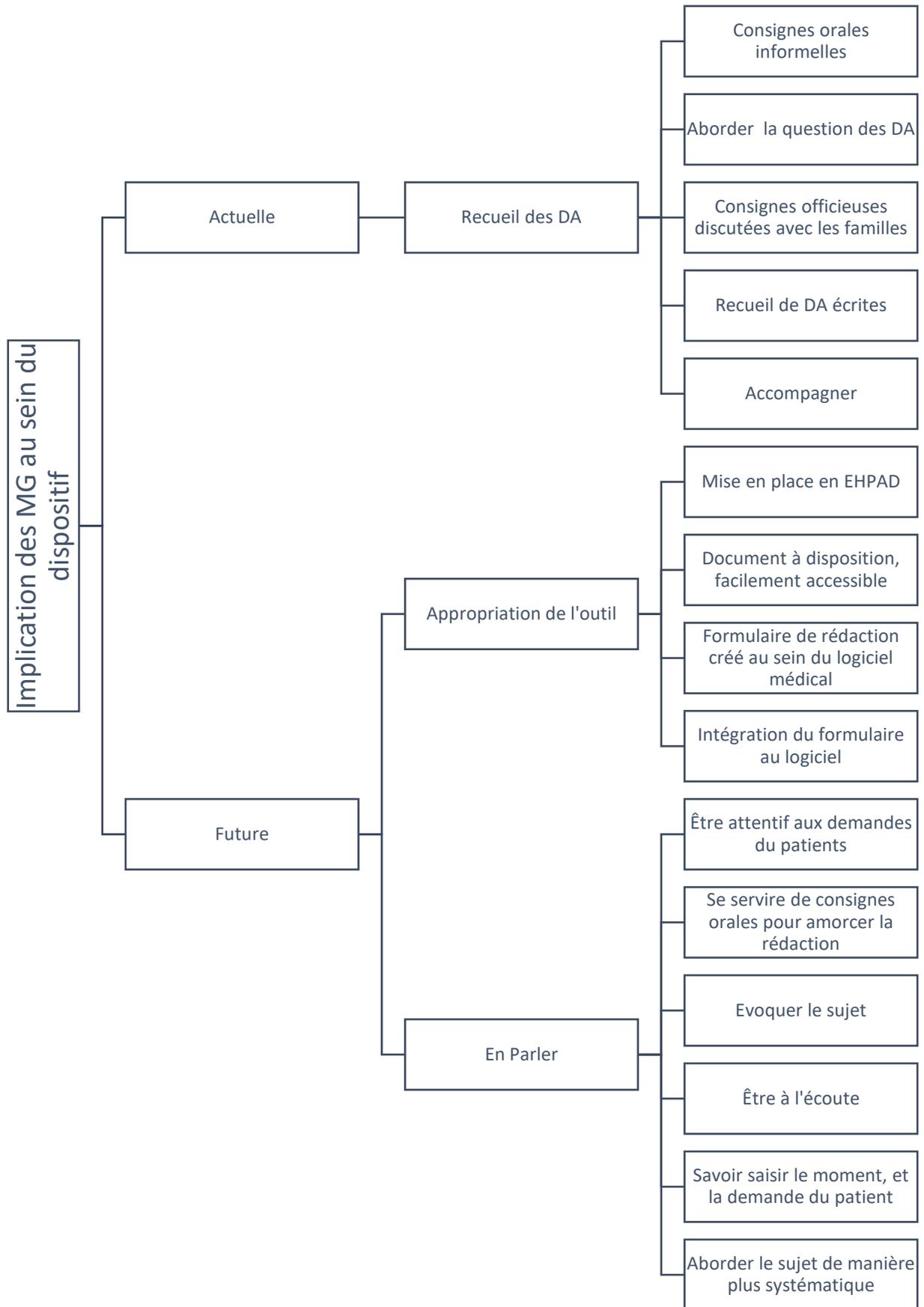
Annexe 4 : Arbre thématique











VOGELI, David. - Titre de la thèse : Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ?

55 feuilles., 0 illustrations., 0 graphiques., 1 tableau., 30 cm.- Thèse : (Médecine) ; Rennes 1 ; 2017 ; N° .

Résumé français

Introduction : La HAS a créé en 2016 un document d'information et d'aide à la rédaction des directives anticipées. L'objectif était de répondre au manque de rédaction des directives anticipées depuis 2005, en lien avec un défaut d'information sur le dispositif. L'objet de notre étude était d'explorer les opinions et perceptions des médecins généralistes (MG) sur ce nouveau document, et comment ils pourraient l'intégrer dans leur pratique en soins primaires.

Méthodes : Etude qualitative par entretiens individuels semi-directifs réalisée auprès de 9 MG après échantillonnage raisonné et conduits jusqu'à saturation du recueil de données. Analyse thématique manuelle avec double codage croisé, dans une perspective phénoménologique.

Résultats : Les MG jugent les documents pertinents, complets, mais complexes pour certains patients. Le manque de temps et la difficulté à parler de fin de vie sont perçus comme les freins principaux à l'utilisation de l'outil. Néanmoins les MG pensent qu'il permet d'aborder le sujet des directives anticipées auprès des patients et les amène à une réflexion sur leur fin de vie. Selon les médecins, la mise en place du dispositif nécessiterait d'être accompagné d'une information de la population et une formation des professionnels de santé.

Discussion : Les documents de la HAS sont complets et peuvent faciliter la rédaction des directives anticipées s'il y a une information de la population par les médias. Cela doit s'accompagner de la démocratisation de la discussion sur la fin de vie entre le patient et son médecin. Elle devra être initiée par le médecin

Rubrique de classement : MEDECINE GENERALE

Mots-clés : Soins Palliatifs, directives anticipées, HAS, fin de vie, soins primaires, médecin généraliste

Mots-clés anglais MeSH :

Palliative care, advance directive, general practitioner

Président : Madame Isabelle BONAN

JURY : Assesseurs : M Alain DECAUX

Mme Françoise TATTEVIN

M Vincent MOREL