



**HAL**  
open science

# L'abord des directives anticipées en consultation par les médecins généralistes picards

Antoine Szcrupak

► **To cite this version:**

Antoine Szcrupak. L'abord des directives anticipées en consultation par les médecins généralistes picards. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02011860

**HAL Id: dumas-02011860**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02011860>**

Submitted on 8 Feb 2019

**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.

UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE  
FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS

Année 2018 N° 2018-3

L'ABORD DES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN  
CONSULTATION PAR  
LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES PICARDS

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE (DIPLOME  
D'ETAT)

**Spécialité : MÉDECINE GÉNÉRALE**

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT

LE 25/01/2018

PAR

**ANTOINE SZCRUPAK**  
**Né le 07/11 /1989**

Président du Jury : Madame le Professeur BOULNOIS

Jury : Madame le Professeur LOK Madame le  
Professeur MANAOUIL Monsieur le  
Professeur PELTIER

Directeur : Monsieur le Docteur Patrice NOUGEIN

## REMERCIEMENTS

À Madame le Professeur Catherine BOULNOIS

Professeur de médecine générale  
Coordinatrice du D.E.S de médecine générale

*Vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à mon travail. Je vous prie de trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect. Je vous remercie également pour votre engagement envers les internes de médecine générale.*

À Madame le Professeur Catherine LOK Professeur  
des Universités-Praticien Hospitalier (Dermatologie-  
Vénérologie)  
Assesseur du 3ème cycle  
Chef du Service de Dermatologie Chef du  
Pôle des 5 sens.

*Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail. C'est pour moi un honneur de vous compter  
parmi les membres de ce jury. Je vous remercie pour tout ce que vous m'avez appris, tant sur le  
plan théorique que pratique en stage.*

À Madame le Professeur Cécile MANOUIL Professeur  
des Universités-Praticien Hospitalier (Médecine  
légale et droit de la santé)  
Service de Médecine Légale et Sociale  
Adjointe au Chef du Pôle « Urgences, médecine légale et sociale »

*Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mes  
sincères remerciements et de mon profond respect.*

Monsieur le Professeur Johann PELTIER Professeur  
des Universités- Praticien Hospitalier Chef du service  
de Neurochirurgie

*Vous avez spontanément accepté de juger cette thèse. Je vous en remercie et vous prie de  
trouver ici l'expression de ma sincère gratitude.*

Mr le Docteur Patrice NOUGEIN

*Merci d'avoir accepté de diriger ce travail.*

*Je vous remercie pour votre disponibilité, vos conseils éclairés et pour votre patience.*

À ma compagne, Camille, merci de partager ma vie depuis 6 ans et de faire de moi un homme meilleur chaque jour.

À ma famille.

Mes parents qui ont toujours été présents et qui m'ont toujours soutenu et couvert de leur amour. Et qui m'ont soutenu dans la réalisation de ce travail.

À Maylis et Diana, pour leur aide précieuse et leur compétence en informatique.

À ma sœur, Vanessa ainsi que Jérôme son époux. Pour leur soutien. Ainsi que mes adorables neveux Arthur et Léo pour leur joie de vivre et les multiples parties de Mario Kart.

À ma sœur Caroline, pour m'avoir supporté durant toutes ces années (et ce n'était pas facile). Merci à toi et à Vané de m'avoir insufflé le goût des mangas ainsi que pour vos recettes de brownies au chocolat.

À mes grands mères, Marcelle et Geneviève. Qui avez bercé mon enfance et m'avez soutenu dans mes choix.

À la mémoire de mes grands pères, Paul et Joseph. Je vous dédie cette thèse.

À mon oncle et ma tante, Francis et Martine. A Juju, ma cousine. A Martin, dit « Smart » mon cousin.

À mon oncle Patrick, parti trop tôt. Tu n'auras pas eu l'occasion de m'enseigner les rudiments de la pétanque.

À ma belle-famille, Serge, Valérie, Mathilde et Nicolas, merci de m'avoir accueilli parmi vous. Je suis heureux de faire partie de votre famille.

À Gégé, ton amitié m'est précieuse. Je suis fier de te compter parmi mes amis et de voir la famille que tu as construit avec Diana.

À QP. Merci pour ces 10 ans d'amitié. Nos fous rires, nos virées nocturnes et nos délires avec Matthieu resteront à jamais gravés en moi. De nombreuses autres aventures nous attendent.

À Baptiste, mon Helvète préféré, je suis sûr que tu atteindras ton rêve. Merci pour ton amitié.

À mes amis, Nico, Guigui le rocher et Guillaume T. Merci d'avoir été à mes côtés durant toutes ces années, merci pour vos délires et vos fous rires. Guillaume, merci pour ta culture et ta passion de l'automobile.

À Christophe et Karen, votre humour et votre joie de vivre m'ont accompagné tout au long de mes études.

À Sylvain et Émilie, merci pour votre amitié et pour ces nombreuses soirées.

À Thibaut, Antoine et Olivier, les meilleurs co-internes qu'on puisse avoir. À

Quentin FOUQUART mon Alsacien préféré.

A Paola, merci de m'avoir aidé dans l'analyse de mes entretiens. A

toutes les personnes qui ont croisé ma route.

A mes maitres de stages, Dr MASSOT, Dr MOREL Dr ZARAA, Dr CASTEL, Dr ROUE. Je vous remercie de m'avoir fait découvrir et apprécier votre métier de médecin généraliste.

## Table des matières

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>2</b>
<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS</b> .....	<b>12</b>
<b>1. INTRODUCTION</b> .....	<b>13</b>
1.1 LA LOI LEONETTI.....	14
1.2 LES DIRECTIVES ANTICIPEES.....	14
1.3 L’AFFAIRE VINCENT LAMBERT .....	15
1.4 MODIFICATIONS DE LA LOI .....	16
1.5 CHOIX DU SUJET ET OBJECTIF DE CETTE ETUDE.....	17
<b>2. MATERIEL ET METHODES</b> .....	<b>19</b>
2.1 CHOIX DE LA METHODE.....	19
2.2 ENTRETIENS .....	19
2.2.1 Type d’entretien.....	19
2.2.2 Réalisation du guide d’entretien .....	19
2.2.3 Recueil des données.....	20
2.3 RECRUTEMENT ET TAILLE DE L’ECHANTILLONNAGE.....	20
2.4 ANALYSE DES DONNEES.....	21
2.4.1 Transcription des données.....	21
2.4.2 Codage des entretiens.....	21
2.5 RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	22
<b>3. RESULTATS</b> .....	<b>24</b>
3.1 POPULATION ETUDIÉE.....	24
3.2 L’ABORD DES DIRECTIVES ANTICIPEES CHEZ LES MEDECINS INTERROGES .....	25
3.3 DIRECTIVES ANTICIPEES : Comment sont- elles abordées en consultations ? Réponses selon les médecins interrogés .....	26
3.3.1 Abord de la part du patient.....	26
3.3.2 Abord selon la pathologie du patient.....	27
3.3.3 Abord selon L’état du patient.....	28
3.3.4 Selon l’Information du patient .....	28
3-3-5 Selon la relation patient-médecin.....	28
3-3-6 Pas d’abord systématique .....	28
3.3.7 Sans opinions.....	29
3.4 FACTEURS FAVORISANT L’ABORD DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN CONSULTATION	
29	
3.4.1 Pathologie du patient .....	29
3.4.2 Entourage du patient.....	30
3.4.3 Relation médecin patient.....	31
3.4.4 Etat d’esprit du patient.....	31

3.4.5 Temps .....	31
3.4.6 Médiatisation.....	32
3.4.7 Degré de compréhension du patient.....	32
3.4.8 Connaissances du médecin .....	32
3.4.9 Connaissances du patient.....	32
3.4.10 L'hospitalisation du patient.....	33
<b>3.5 FACTEURS DÉFAVORISANT L'ABORD DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN CONSULTATION</b>	<b>33</b>
3.5.1 Le temps.....	33
3.5.2 La crainte du médecin.....	34
3.5.3 Relation médecin patient.....	35
3.5.4 La pathologie du patient .....	35
3.5.5 Critères liés à l'état du patient.....	36
3.5.6 Manque de connaissances du médecin vis à vis du sujet.....	37
3.5.7 Manque de connaissance du patient.....	37
3.5.8 Niveau de compréhension du patient.....	37
3.5.9 Problème de rémunération .....	38
3.5.10 Absence de support.....	38
<b>3.6 SOLUTIONS PERMETTANT DE FAVORISER L'ABORD DES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN</b>	<b>38</b>
<b>CONSULTATION.....</b>	<b>38</b>
3.6.1 Information des patients.....	38
3.6.2 Favoriser la collaboration médecine de ville, médecine hospitalière .....	40
3.6.3 Création d'une consultation dédiée .....	40
3.6.4 Information du médecin.....	41
3.6.5 Donner du temps au médecin.....	41
3.6.6 Valoriser la notion de personne de confiance.....	42
<b>3.7 METHODES DE MISE EN PLACE DES SOLUTIONS.....</b>	<b>42</b>
3.7.1 Accentuer la Médiatisation .....	42
3.7.2 Amélioration de la formation.....	43
3.7.3 Utilisation de supports.....	44
3-7-4 Mise en place d'une consultation dédiée.....	45
3-7-5 Favoriser la collaboration médecine de ville et hôpital .....	45
3-7-6 Améliorer la rémunération.....	45
3-7-7 Diminuer la charge de travail administratif.....	46
3-7-8 Mettre l'accent sur la personne de confiance.....	46
3-7-9 Etablir un dialogue avec le patient.....	46
<b>4. DISCUSSION .....</b>	<b>48</b>
4.1 FORCES DE L'ETUDE.....	48
4.1.1 Une méthodologie adaptée .....	48

4.1.2 Les critères de validité interne.....	48
4.1.3 Les critères de validité externe.....	48
4.1.4 Le questionnaire .....	48
4.2 FAIBLESSES DE L'ETUDE .....	49
4.2.1 Recueil de données.....	49
4.2.2 Biais d'interprétation .....	49
4.3 DISCUSSION DES RESULTATS .....	50
4.3.1 Un abord contrasté.....	50
4.3.2 Les facteurs influençant l'abord .....	52
4.3.3 Des solutions pragmatiques .....	54
<b>5. CONCLUSION.....</b>	<b>60</b>
<b>6. BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>61</b>
<b>7. ANNEXES.....</b>	<b>63</b>
ANNEXE 1 : Guide des entretiens .....	63
ANNEXE 2 : Textes généraux relatifs au modèle de directives anticipées : <i>arrêté du 3 août 2016</i> .....	64
ANNEXE 3 : Carte heuristique .....	76
ANNEXE 4 : Directives anticipées : document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social / social.....	77
ANNEXE 5 : Verbatims (CD ROM) .....	84

# LISTE DES ABRÉVIATIONS

**CEDH** : Commission Européenne des Droits de l'Homme

**CNSPFV**: Centre National Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

**CSP** : Code de Santé Publique

**DA** : Directives Anticipées

**DIU** : Diplôme Inter-Universitaire

**DMG** : Département de Médecine Générale

**DU** : Diplôme Universitaire

**DMP** : Dossier Médical Partagé

**EPU** : Enseignements Post Universitaires

**IFOP** : Institut Français d'Opinion Publique

**ROSP** : Rémunération sur Objectif de Santé Publique

**SFAR** : Société Française d'Anesthésie Réanimation

## 1. INTRODUCTION

La survie doit-elle primer sur la qualité de vie? La question est légitime. De multiples affaires concernant des fins de vie problématiques ont fait la une des médias.

Parmi elles, citons l'affaire Vincent Humbert en 2003. Ce jeune homme tétraplégique avait demandé au Président de la République le droit de mourir. Chose qui lui fut refusée. Pourtant sa mère accéda à sa demande en lui administrant des barbituriques. Son médecin, ayant d'abord tenté de le réanimer, a finalement débranché son respirateur et lui a injecté une substance létale. Suite à cette affaire, la loi Léonetti du 22 avril 2005 a été mise en place, dans le but d'apporter des réformes concrètes concernant la fin de vie, et de permettre à chacun de déterminer sa fin de vie sur un plan médical.

Les directives anticipées font partie de ces réformes. Celles-ci peuvent être rédigées par chacun, avec ou sans aide, quel que soit le contexte: fin de vie ou personne bien portante. Toutefois lors de mes recherches j'ai constaté un faible taux de rédaction de directives anticipées de la part des patients. Une enquête réalisée par l'Observatoire National de la Fin de Vie et l'Institut d'Études Démographiques portant sur 14999 décès au cours de l'année 2009 en France montrait un taux de rédaction de directives anticipées de seulement 2,5% (1). Plus récemment, un sondage de l'IFOP datant d'octobre 2017 montrait un taux de rédaction de 14% seulement (2).

Au cours de mon internat, notamment en gériatrie et en médecine générale, j'ai été témoin de situations et j'ai participé à des prises en charge difficiles d'un point de vue éthique, avec des fins de vie compliquées et une absence de directives anticipées de la part du patient. Dans certains cas la famille était injoignable. Ces situations m'ont beaucoup marqué et j'ai regretté le fait que les patients n'aient pas exprimé clairement leurs souhaits concernant leur fin de vie.

C'est donc sur ce thème que j'ai souhaité accentuer mon travail de recherche.

Les directives anticipées étant d'utilité publique, il est légitime de s'interroger sur leur abord au cours d'une consultation médicale.

## 1.1 LA LOI LEONETTI

La loi du 22 avril 2005, *loi 2005-370* (3), relative aux droits des patients et à la fin de vie, est appelée « loi Léonetti ».

Elle a permis la mise en place des soins palliatifs, la notion de personne de confiance, mais aussi la mise en place de soins de confort en insistant notamment sur l'absence d'obstination déraisonnable et d'acharnement thérapeutique (Article L1110-5 Du Code de Santé Publique (CSP)) (4).

Cette loi permet aussi au patient de décider lui-même ou avec l'aide de la personne de confiance, des décisions thérapeutiques à prendre dans le cadre de sa fin de vie grâce aux « directives anticipées ».

## 1.2 LES DIRECTIVES ANTICIPEES

Les directives anticipées font référence à l'article L1111-11 du CSP et article 7 de la loi Léonetti (5).

Il s'agit d'un document écrit, authentifié, daté, signé et rédigé par toute personne majeure et révoquant à tout moment. Elles indiquent les souhaits relatifs à la fin de vie de la personne, et concernent la limitation ou l'arrêt des traitements (6).

En cas d'impossibilité pour le patient de signer lui-même celles-ci, elles peuvent être effectuées avec l'assistance de deux témoins. Elles sont révoquables à tout moment et, jusqu'en 2016, elles étaient valables 3 ans renouvelables indéfiniment. Dorénavant elles n'ont plus de limite de validité dans le temps.

### 1.3 L'AFFAIRE VINCENT LAMBERT

L'affaire Vincent Lambert en 2008 a soulevé de multiples questions, d'un point de vue médical mais surtout éthique (7).

Cet infirmier de 40 ans s'est retrouvé dans l'incapacité de faire entendre sa volonté suite à un grave accident de la circulation ayant entraîné une tétraplégie associée à un état pauci relationnel.

Mr Lambert reçoit une alimentation et une hydratation artificielle et bénéficie de soins de nursing depuis 2008.

Depuis cette date, cette affaire très médiatisée oppose non seulement la famille et l'équipe médicale, mais aussi la famille elle-même.

En juin 2015, la Commission Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) a confirmé l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation de Vincent Lambert, considérées comme mesures thérapeutiques. Mais cette décision ne fut pas appliquée par l'équipe médicale, invoquant l'absence de sérénité et de sécurité autour de Vincent Lambert. Ce qui nuisait au bon déroulement de la procédure collégiale statuant sur l'arrêt des traitements. L'équipe médicale a ensuite saisi la justice en vue de désigner un représentant légal à Mr Lambert et a souhaité la mise sous protection de ce dernier.

Le 10 mars 2016, la justice a confié la tutelle du patient à son épouse. Parallèlement, le neveu de Vincent Lambert a demandé à ce que l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation de Vincent Lambert soit appliqué, conformément à la décision de la CEDH. Cette demande a été rejetée par le tribunal de Chalons en Champagne.

Le 26 mai 2016, le tribunal de Nancy a lui aussi été saisi en vue d'infirmier ou confirmer la décision du précédent tribunal. Ce tribunal préconisa la poursuite des décisions collégiales en vue de décider de l'arrêt des traitements.

En février 2017, le Dr Simon qui avait pris en charge Mr Lambert a démissionné. Le Dr Sanchez l'a remplacé. La procédure est toujours en cours et le conflit familial loin d'être terminé.

La médiatisation de cette affaire a alimenté les débats sur la fin de vie et cela a abouti à la modification de la loi Léonetti en 2016.

## **1.4 MODIFICATIONS DE LA LOI**

Une modification de la loi Léonetti effectuée en 2016 sous le nom de loi Léonetti-Claeys 2016-87 (ou loi du 2 Février 2016) (8), comporte la modification et l'ajout de nouveaux articles.

Les nouvelles mesures adoptées comprennent: le renforcement de la lutte contre l'obstination déraisonnable, le changement de statut de la nutrition et de l'hydratation artificielles, devenues des thérapeutiques. Elle comprend aussi le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Selon l'article L1110-5-2, elle doit être associée à l'arrêt des traitements curatifs et couplée à un traitement antalgique adapté (9).

Concernant les directives anticipées, les modifications principales concernent la durée de leur validité. Elles étaient de 3 ans auparavant et renouvelables, il n'y a désormais plus de date limite de validation.

L'opposabilité des directives anticipées a été aussi modifiée. Elles ne sont plus uniquement consultatives par le médecin. Ce dernier est désormais tenu de les appliquer et de les rechercher chez tout patient pris en charge selon l'article L1111-11 du CSP et le décret 2016-1067 du 3 août 2016. Il peut les remettre en question s'il les juge inappropriées mais aura obligation de mettre en place une discussion collégiale pour mettre en application sa décision.

Cela ne s'applique pas en cas d'urgence vitale.

Une autre amélioration apportée par la loi concerne leur mode de consultation et de conservation. Elles peuvent être conservées dans le Dossier Médical Partagé (DMP), ce qui est stipulé dans l'article R. 1111-19 (10) du code de la santé publique. Elles peuvent être remises au médecin traitant en cas d'absence de DMP.

La Haute Autorité de Santé a validé un modèle concret de directives anticipées, ce qui assure une sécurité juridique et médicale au document.

Concernant la personne de confiance, son rôle s'est renforcé. Le témoignage de cette dernière prédomine désormais sur celui des proches. La personne de confiance sera consultée en cas d'absence de directives anticipées de la part du patient, avant la famille. Les personnes sous tutelle pourront désormais avoir une personne de confiance après avis du conseil de famille ou du juge.

## **1.5 CHOIX DU SUJET ET OBJECTIF DE CETTE ETUDE**

Une thèse soutenue en 2015 (11) a mis en évidence un manque d'information des médecins généralistes concernant les directives anticipées.

Une étude effectuée au CHU de Nancy en 2011 par auto questionnaire sur 367 personnes (12), a aussi montré qu'une majorité des patients interrogés n'avaient pas connaissance des directives anticipées. En revanche, cette étude montrait que les patients y étaient favorables à 57,5 %.

Cela démontrait un manque d'information des patients ainsi que des médecins concernant celles-ci.

Concernant la Picardie et plus particulièrement Amiens, une étude menée par le Dr De BROCA (13) au CHU d'Amiens, a montré qu'une faible proportion du personnel médical et para médical de celui-ci connaissait cette loi et ses principes généraux.

Une étude espagnole de 2013, dirigée par le Dr Del POSO PUENTE (14) a démontré que la rédaction des directives anticipées dépendait de facteurs socio économiques, ainsi que de l'état de santé et d'avancement de la pathologie du patient.

Cette étude est intéressante car elle évoque les facteurs influençant la rédaction des directives anticipées du point de vue du patient.

Toutefois, peu d'études se placent du point de vue du praticien, notamment au cours d'une consultation médicale.

Ce qui nous amène à la problématique de notre étude :

### **Quels sont les éléments influant sur l'abord des directives anticipées au cours d'une consultation de médecine générale ?**

L'objectif de cette étude qualitative menée chez 16 médecins généralistes de la Somme, de l'Oise et de l'Aisne est de déterminer, dans un premier temps, les facteurs influant l'abord des directives anticipées au cours d'une consultation de médecine générale.

L'objectif secondaire de cette étude est de définir des solutions visant à permettre un abord plus aisé de celles-ci en consultation et obtenir ainsi un taux plus élevé de directives anticipées rédigées.

## **2. MATERIEL ET METHODES**

### **2.1 CHOIX DE LA METHODE**

Pour ce type d'étude, il a semblé nécessaire d'utiliser une méthode de recherche qualitative.

Les données abordées n'étaient pas « objectivables » et non généralisables, elles ont fait appel au ressenti des interlocuteurs et devaient être traitées au cas par cas (15).

L'analyse qualitative fut parfaitement adaptée à ce type de données.

De plus, le travail de recherche effectué devait s'accorder avec une méthodologie permettant de travailler à petite échelle (16).

### **2.2 ENTRETIENS**

#### **2.2.1 Type d'entretien**

Compte tenu du type d'étude, un entretien semi directif (17) semblait plus approprié. Un entretien semi directif est un entretien à questions ouvertes guidé par un « socle » appelé guide d'entretien.

Ce guide d'entretien a permis de recentrer la discussion et d'avoir un fil conducteur tout en contenant les éléments essentiels à aborder au cours de l'entretien.

#### **2.2.2 Réalisation du guide d'entretien**

La première partie de l'entretien visait donc à introduire le sujet afin de connaître l'expérience des médecins généralistes vis-à-vis des directives anticipées ainsi que la manière dont ceux-ci les abordaient.

La suite de l'entretien permettait de connaître le point de vue des médecins interrogés sur ce qui influe sur l'abord de ces directives en médecine générale.

Enfin la dernière partie du questionnaire mettait l'accent sur les solutions permettant d'en faciliter l'abord en médecine générale ainsi que la mise en place de ces solutions.

Des questions ouvertes ont donc été préconisées et le script d'entretien a été effectué de manière à correspondre à l'art de soulever un problème, de l'analyser et de proposer des solutions (la méthode « FOCA » : Faits, Opinion, Changement et Action).

Il a été relu par le directeur de thèse et validé par le DMG de la faculté de médecine d'Amiens avant sa mise en application.

### **2.2.3 Recueil des données**

Le recueil des données a été exclusivement oral, au cours d'entretiens semi-dirigés réalisés entre mars 2016 et mai 2017. Ils ont été enregistrés avec l'accord des médecins interrogés. L'enregistrement a été effectué à l'aide d'un dictaphone.

Dans ce cadre, un premier appel téléphonique a été effectué pour me présenter auprès d'un médecin acceptant de participer à l'étude et définir une date de rendez-vous.

Au début de l'entretien, après m'être présenté, j'ai exposé mon étude et indiqué aux interlocuteurs l'anonymat de ces entretiens. J'ai mené l'entretien à l'aide du script, tout en effectuant des relances sur les points semblant importants.

Une fois l'entrevue terminée, une analyse a été effectuée avant l'entretien suivant afin de vérifier la saturation des données, qui est survenue au 15<sup>ème</sup> entretien et confirmée à l'aide d'un 16<sup>ème</sup> (18).

## **2.3 RECRUTEMENT ET TAILLE DE L'ECHANTILLONNAGE**

L'échantillonnage a été orienté par la sélection de médecins généralistes libéraux exerçant en région Picardie.

Le critère d'inclusion était d'être médecin généraliste et d'effectuer des consultations. Les critères de non inclusion étaient de ne pas être médecin généraliste et de ne pas avoir d'activité ambulatoire.

La réalisation des entretiens et le recrutement ont été arrêtés lorsque ceux-ci n'apportaient pas de nouvelles données et que ces dernières étaient arrivées à saturation.

L'échantillon a donc comporté 16 médecins, hommes et femmes, répartis entre l'Oise, l'Aisne et la Somme, d'âges différents et ce, dans le but d'obtenir le plus de points de vue possibles et une variabilité maximale.

## **2.4 ANALYSE DES DONNEES**

### **2.4.1 Transcription des données**

Les entretiens ont été enregistrés intégralement via un dictaphone, les expressions verbales ainsi que les émotions ont été retranscrites sous format Word afin de reproduire au plus près les données fournies par les médecins recrutés pour les besoins de cette étude.

Afin de favoriser l'anonymat des sujets interrogés, les noms ont été supprimés et les entretiens baptisés « Verbatim » avec un numéro allant de 1 à 16.

Le consentement des médecins interrogés a été requis pour l'enregistrement.

### **2.4.2 Codage des entretiens**

Le codage des entretiens a été effectué via la théorisation ancrée, théorie créée par 2 sociologues américains GLASER et STRAUSS au cours des années 60.

Après avoir retranscrit sous format Word les entretiens, ces derniers ont été lus, relus en vue d'une imprégnation du texte par l'enquêteur et analysés via le logiciel N'VIVO afin de récupérer les idées clés de chaque verbatim.

Chaque paragraphe d'entretien a été analysé, décortiqué et les idées importantes ont été extraites et regroupées sous forme de thèmes principaux appelés nœuds.

Une thématization des données retrouvées dans ces entrevues a ainsi été réalisée.

Ces différents thèmes servent de base de réflexion dans cette étude, afin de répondre à la question de recherche posée.

Enfin une relecture par un autre chercheur utilisant lui aussi le logiciel N'VIVO a été effectuée et les données mises en commun par les deux chercheurs ont pu être utilisées dans le cadre de cette étude.

Les divergences de point de vue entre les deux enquêteurs ont entraîné un rejet des idées incriminées.

Cette triangulation a accordé une validité interne à cette étude (15).

## **2.5 RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE**

La recherche bibliographique a été effectuée principalement à l'aide d'internet avec les bases de données scientifiques PUBMED, le SUDOC (catalogue universitaire des thèses), ainsi que des moteurs de recherche GOOGLE, GOOGLE SCHOLAR et DUCK DUCK GO. Les termes de recherche utilisés ont été « fin de vie », « directives anticipées », « loi Leonetti » et « advanced directives », « end of life » et « living wills ».

Concernant les recherches sur la méthodologie qualitative, les cours donnés à la faculté de médecine ainsi que les recherches contenant les mots « études qualitatives » et « qualitative study methodology » ont été utilisés.

Avec l'aide de l'équipe de documentation de la faculté d'Amiens, j'ai pu consulter les documents papier nécessaires à l'élaboration de mon sujet. D'autres ouvrages papier ont également été consultés.

La bibliographie a été enregistrée et mise en page à l'aide du logiciel ZOTERO et mise sous format Vancouver.

### 3. RESULTATS

#### 3.1 POPULATION ETUDIÉE

Pour cette étude, la population étudiée était constituée de médecins généralistes libéraux. Elle a été influencée par les connaissances de l'enquêteur mais aussi par les disponibilités des sujets interrogés :

- 16 médecins ont participé à cette étude. 8 médecins étaient connus de l'enquêteur et 8 médecins ont été recrutés de façon aléatoire par appel téléphonique et suite à une recherche dans l'annuaire.  
Parmi ces 16 médecins on comptait 13 hommes et 3 femmes.
- 4 médecins exerçaient dans la Somme, 4 médecins exerçaient dans l'Oise, 8 médecins exerçaient dans l'Aisne.
- 4 médecins avaient une activité rurale, 9 médecins avaient une activité urbaine et 3 médecins une activité semi rurale.
- 6 médecins avaient un âge compris entre 25 et 40 ans, 4 médecins un âge compris entre 41 et 60 ans et 6 médecins un âge supérieur à 60 ans.
- 6 médecins avaient une activité annexe et 4 médecins avaient une activité en rapport avec l'Hospitalisation à Domicile (HAD).
- 4 médecins possédaient un Diplôme Inter Universitaire (DIU) de soins palliatifs.
- Un médecin pratiquait l'ostéopathie dans son activité associée à l'hypnose et un autre médecin pratiquait essentiellement l'ostéopathie.
- Un troisième médecin avait une activité modérée en rapport avec la médecine du sport.

### 3.2 L'ABORD DES DIRECTIVES ANTICIPEES CHEZ LES MEDECINS INTERROGES

Parmi les médecins interrogés, 11 médecins avaient abordé les directives anticipées au cours de consultations médicales ou au cours de leurs activités annexes. 6 de ces médecins avaient recueilli des directives anticipées écrites sur papier au cours de leur activité libérale (Verbatims 2, 3, 7,10, 15, 16) et 1 médecin au cours de son activité HAD (Verbatim 13).

Un médecin les a abordées et fait rédiger chez une patiente qui était hospitalisée en service hospitalier (Verbatim 12).

Un des médecins cités précédemment abordait plus fréquemment les souhaits du patient concernant sa fin de vie.

Il admettait tout de même en avoir déjà recueillis chez certains patients (Verbatim 15). « *On est régulièrement depositaires, maintenant et depuis toujours de directives anticipées qui n'en sont pas au sens légal du terme* ».

Les médecins restants avaient abordé les directives anticipées oralement avec leurs patients mais n'avaient pas fait mention de celles-ci écrites (Verbatims 4, 5, 11). Un médecin en a parlé oralement lors d'une activité annexe, USLD (Verbatim 5). Les deux autres les avaient abordées en consultation (Verbatim 4 et 11).

5 ont admis ne pas l'avoir évoqué en consultation.

#### Parmi eux :

- 1 a reconnu ne pas en avoir eu l'occasion.
- 2 autres n'ont pas eu l'opportunité de l'aborder en pratique (Verbatim 6 et 8).
- 2 autres n'en ont pas discuté directement mais ont parlé de la fin de vie d'une manière plus globale (Verbatim 9 et 14).

### 3.3 DIRECTIVES ANTICIPEES : Comment sont-elles abordées en consultations ? Réponses selon les médecins interrogés

#### 3.3.1 Abord de la part du patient

Cinq médecins interrogés n'abordaient pas directement les directives anticipées au cours d'une consultation mais laissaient au patient l'initiative de le faire.

-Verbatim 1 « *Je laisserai les patients venir vers moi en me demandant d'en parler* »

-Verbatim 3 « *Bah c'est plutôt elle qui en a fait la démarche* »

-Verbatim 7 « *Généralement ce sont les gens qui me proposent et qui me demandent* »

-Verbatim 11 « *Régulièrement on a quelques personnes qui nous en parlent, qui nous en reparlent, dès qu'ils parlent de l'affaire Lambert* »

-Verbatim 12 « *Si les gens m'en parlent je reste tout à fait ouvert mais de moi-même engager la conversation là-dessus !* »

Un autre ne les avait pas abordées en consultation mais dans le cadre de l'HAD. Il estimait que l'abord devait être laissé au patient dans ce contexte.

-Verbatim 13 : « *Souvent c'est à la demande du patient* ».

Un praticien pourrait les aborder dans une consultation usuelle uniquement si le patient souhaite le faire mais estimait aussi que ce type de consultation n'était pas fait pour cela.

-Verbatim 16 : « *S'ils abordent les directives anticipées, même pour une toute autre consultation, oui bien sûr je vais leur répondre* ».

Enfin un dernier a souligné le fait qu'il ne le ferait pas de lui-même mais si la qualité de vie de son patient se détériorait durant la fin de vie, il consentirait à le faire.

-Verbatim 9 : « *Ca ce n'est pas moi qui décide par contre il y a une des choses sur laquelle je m'acharne, c'est tant qu'il doit vivre, autant qu'il vive bien* ».

### 3.3.2 Abord selon la pathologie du patient

6 médecins estimaient que l'abord des directives anticipées se faisait dans le cas d'une pathologie grave.

- Verbatim 1 : « *J'y arriverai dans un contexte de patient atteint de maladie grave, pas forcément curable et donc là j'aurais tendance à dire il serait bien d'en parler.* ».
- Un autre a précisé le type de maladie évoquée: (V5) « *Alors souvent, ce sont des personnes qu'on voit en consultation qui sont porteurs... souvent d'une maladie... souvent cancéreuse, mais pas que, ça peut-être aussi un problème d'insuffisance cardiaque ou autre.* ».
- V10: « *De premier abord, ça ne me vient pas à l'idée d'aborder les directives anticipées avec chaque patient, après s'il y a des patients chez qui on a découvert une maladie grave ...»*
- V16: « *Je l'aborde quand il y a une pathologie grave, jamais s'ils viennent pour un rhume.* »
- Un autre interrogé, (V2) a même approfondi la notion en ajoutant une évolution de la pathologie : « *ça va devenir nécessaire dans le cadre d'une euh (hésitation) évolution de pathologie.* ».
- Enfin un dernier médecin a estimé qu'il y avait plusieurs situations à prendre en compte dont l'antériorité du risque de décès, il indiquait que la difficulté d'abord était plus importante en cas de décès imminent: (V15) « *On est dans des situations pas très antérieures à un risque de mort et on est sur un débat un peu général... Avec la question du palliatif. Je pense que je serai encore en difficulté pour balancer ça aux gens de façon spontanée.* ».

### 3.3.3 Abord selon L'état du patient

L'état global du patient, outre la pathologie sous-jacente, rentrait en ligne de compte pour deux médecins. L'âge du patient était mentionné par un praticien.

-Verbatim 5 : « *Et bah tout dépend un peu de l'état des gens, de leur âge* ».

L'autonomie du patient rentrait aussi en ligne de compte notamment une perte d'autonomie chez un patient atteint d'une maladie incurable.

-Verbatim 10 : « *Perte d'autonomie* ».

### 3.3.4 Selon l'Information du patient

Pour un praticien, l'abord des directives anticipées passait d'abord par une information du patient avant un abord direct.

-Verbatim 8 : « *Eh bien, déjà en informant le patient que ça existe* ».

### 3-3-5 Selon la relation patient-médecin

Un des médecins interrogés a estimé que cela dépendait du déroulement de la consultation, mais surtout de sa relation avec le patient.

-Verbatim 14: « *Les choses viennent dans la consultation, cela vient plus au fur et à mesure. On construit une relation au fur et à mesure avec les gens* ».

### 3-3-6 Pas d'abord systématique

Un autre médecin a souligné le fait que l'abord des directives anticipées n'avait selon lui pas à être effectué dans le cadre d'une consultation de médecine générale.

Il a évoqué la rémunération de l'acte faible selon lui ainsi qu'un manque de temps lors d'une consultation.

-Verbatim 11 : « *Pour 23 euros je ne peux pas me permettre de faire la consultation pour le rhume, tout ça, les vaccins et en plus parler des directives anticipées !* ».

### 3.3.7 Sans opinion

Un des médecins interrogés ne s'est pas prononcé sur le sujet.

-Verbatim 6 « *Je ne sais pas* ».

## 3.4 FACTEURS FAVORISANT L'ABORD DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN CONSULTATION

### 3.4.1 Pathologie du patient

Pour une majorité des médecins interrogés la pathologie du patient était l'un des facteurs principaux favorisant l'abord des directives anticipées.

Un médecin interrogé a précisé que l'abord pouvait être effectué suite à des éléments cliniques inquiétants au cours de la consultation.

-Verbatim 1 : « *quelque chose qui ne nous plait pas trop* ».

D'autres médecins ont abordé une approche globale de la pathologie qui devait être incurable et mettre en jeu le pronostic vital.

-Verbatim 2 : « *une maladie grave qui est potentiellement évolutive voire mortelle* ».

-Verbatim 8 : « *pathologie sévère, incurable* ».

Plus que la pathologie en elle-même, c'est l'état du patient qui a été pris en compte dans la plupart des réponses retrouvées, notamment une dégradation de la qualité de vie du patient ainsi qu'une mise en jeu progressive de son pronostic vital.

-Verbatim 4 : « *Quand on voit que les choses ne vont pas dans le bon sens pour le patient* ».

-Verbatim 11 : « *Il faudrait que la situation se dégrade à un point tel, qu'il soit déjà question d'un pronostic très négatif* ».

Enfin un autre aspect mis en avant dans les réponses a été la relation du patient vis à vis de sa pathologie. Il devait être au courant de celle-ci mais aussi du pronostic et prendre conscience de la dégradation de son état.

-Verbatim 10 : « *Il faut qu'il ait connaissance de sa maladie* ».

-Verbatim 13 : « *D'aborder avec un patient qui commence à penser que ça va bien, que l'on est un peu au bout de la route* ».

### 3.4.2 Entourage du patient

Un deuxième élément facilitant l'abord des directives anticipées a été l'entourage du patient. Cet item a été mentionné par une majorité de médecins interrogés.

Il concernait le vécu familial proche, une pathologie incurable chez un membre de la famille :

-Verbatims 2 et 3 : « *Certains patients vont se poser des questions. Parce que quelqu'un dans leur entourage est malade, qu'il fasse partie de la famille ou des connaissances* ».

L'évocation des directives anticipées pouvait faire suite à la douleur du décès d'un proche, ayant eu une fin de vie difficile.

-Verbatim 4 : « *Parce qu'ils ont été confrontés au décès d'un proche qui ne s'est pas forcément très bien déroulé* ».

Ces éléments impliquaient donc que le patient, suite à ces événements de vie, abordât le sujet de lui-même.

Enfin 2 médecins interrogés ont indiqué le fait que les directives anticipées pouvaient être évoquées par l'entourage familial du patient lui-même :

-Verbatim 4 : « *À la demande de la famille* ».

-Verbatim 6 : « *C'est en fonction de la famille* ».

### 3.4.3 Relation médecin-patient

Une bonne relation médecin-malade a été un facteur favorisant selon certains médecins interrogés. Celle-ci a été importante pour 2 médecins:

-Verbatim 9 : « *Des patients que l'on connaît bien* ».

-Verbatim 10 : « *Il faut connaître le patient et établir une relation de confiance entre nous* ».

A l'inverse, un médecin a estimé que les directives anticipées pouvaient être abordées dès la première consultation avec le patient, dans un but de rencontre.

-Verbatim 3 : « *Ça peut être aussi quand on rencontre pour la première fois un nouveau patient, ça peut faire partie de notre première consultation* ».

### 3.4.4 Etat d'esprit du patient

L'état d'esprit, le ressenti et les désirs du patient ont été des éléments évoqués par certains médecins ayant participé à l'étude.

La force psychologique du patient, une bonne aptitude à aborder sa fin de vie ont pu être des facteurs favorisants pour évoquer les directives anticipées :

-Verbatim 6 : « *De la manière dont il peut encaisser les choses* ».

-Verbatim 13 : « *C'est sûr que quand les patients veulent rester à domicile cela clarifie les choses* ».

### 3.4.5 Temps

Le temps a été un facteur cité par 2 médecins.

Il était surtout question ici d'avoir suffisamment de temps au cours d'une consultation pour parler des directives anticipées.

-Verbatim 1 : « *Il y a le facteur d'avoir un peu de temps dans la consultation* ».

-Verbatim 10 : « *Il faut avoir du temps* ».

### 3.4.6 Médiatisation

La médiatisation du sujet était l'un des thèmes cités.

Des affaires très médiatisées évoquant la fin de vie, relayées par les chaînes d'information et les réseaux sociaux pourraient également inciter le patient à évoquer les directives anticipées avec son médecin traitant.

-Verbatim 2 : « *L'abord dans les médias et effectivement les affaires très médiatisées, dont Lambert* ».

-Verbatim 4 : « *Ça peut être à la demande du patient, parce que il l'a entendu, parce qu'il l'a lu* ».

### 3.4.7 Degré de compréhension du patient

Un patient peu réceptif n'incitera pas le médecin à évoquer le sujet selon certains praticiens interrogés. À l'inverse un patient ayant un bon niveau de compréhension incitera à aborder ce thème.

-Verbatim 6 : « *Et donc comment il va comprendre les choses, car on ne peut pas employer le même vocabulaire qu'avec un confrère* ».

### 3.4.8 Connaissances du médecin

Les connaissances du médecin pourraient avoir une incidence.

Pour un des praticiens recrutés dans l'étude, il serait ainsi possible d'adapter l'information délivrée au patient en proposant des documents adéquats à distribuer au patient dans le but de lui permettre d'aborder le sujet :

-Verbatim 13 : « *Le fait que moi j'ai des documents et que je puisse proposer une base de réflexion adaptée et pas trop complexe* ».

### 3.4.9 Connaissances du patient

Un médecin a indiqué que pour aborder les directives anticipées, le patient devait tout d'abord en avoir connaissance :

-Verbatim 1 : « *Il faut que les patients aient connaissance des directives anticipées* ».

Pour un autre praticien, une structure spécialisée entrant en relation avec le patient et lui expliquant les soins palliatifs serait un élément facilitant l'abord des directives anticipées. Par exemple PALPI 80 (réseau de soins palliatifs et de gériatrie de la somme).

-Verbatim 13 : « *Ce serait qu'une structure de type PALPI qui soit déjà en contact avec le patient et qu'il puisse l'aider à réfléchir à ces choses-là en pointant les éléments très techniques* ».

#### **3.4.10 L'hospitalisation du patient**

L'hospitalisation du patient, notamment dans le cadre des consultations de contrôle post hospitalisation aurait un effet positif selon un praticien :

-Verbatim 14 : « *L'hospitalisation du patient est un autre élément facilitateur, car il arrive avec tous ses papiers comportant le nom de la personne de confiance ainsi que les directives anticipées* ».

### **3.5 FACTEURS DÉFAVORISANT L'ABORD DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN CONSULTATION**

#### **3.5.1 Le temps**

Le manque de temps a été un facteur évoqué chez la majeure partie des praticiens interrogés lors de cette étude.

Certains ont pointé le manque de temps au cours de la consultation :

-Verbatim 1: « *on n'a pas vraiment le temps dans une consultation d'en parler* », D'autres précisent l'aspect « chronophage » de ce type de consultations :

-Verbatim 16: « *Bah oui la consultation elle va durer 30 min, une heure, c'est hyper chronophage, le temps c'est sûr que c'est un frein* ».

-Verbatim 2: « *Ça prend du temps et il faut expliquer, donc ne pas faire ça en 5 min. Ça freine* ».

Les médecins ayant évoqué le temps s'accordaient à dire que ce thème ne s'abordait pas en 5 minutes au cours d'une consultation et émettaient la difficulté à l'insérer dans un planning de consultation classique.

-Verbatim 10: *« Il y a aussi le manque de temps. Il faut prendre le temps, on ne peut pas aborder cela en 5 min »*

D'autres médecins évoquaient un planning surchargé et donc un manque de temps à consacrer au patient :

-Verbatim 14 : *« On n'a pas le temps ... si on est avec une salle d'attente qui est pleine, ça déborde, on ne va pas avoir le temps de parler de ça »,* ou encore,

-Verbatim 8 : *« Parce qu'on a un emploi du temps trop chargé ».*

-Verbatim 9 : *« Tout ça cela prend du temps, donc il n'y a rien de prévu en médecine générale pour passer son temps à raconter tout ça et certainement pas pour 23 euros ».*

### **3.5.2 La crainte du médecin**

Une partie des médecins ayant participé à cette étude a indiqué que l'un des principaux freins à l'abord des directives anticipées était la crainte d'en parler.

-Verbatim 14 : *« Si j'ai peur d'aborder le sujet de la mort ou de la sexualité ou d'autres sujets, je ne vais pas y aller ».*

Cela pouvait faire référence aux propres angoisses du médecin :

-Verbatim 12 : *« Un des obstacles sera ma propre résistance j'allais dire, à parler de la mort. »*

-Verbatim 15 : *« Ce sont nos résistances à nous d'abord... ou moi j'ose plein de fois... je ne tends pas la perche... ».*

L'angoisse de choquer le patient revenait chez plusieurs médecin interviewés.

-Verbatim 12 : *« C'est ce côté prématuré. Aller trop vite et choquer les gens, leur signifier clairement qu'ils vont mourir, cela tourne autour de ça ».*

### 3.5.3 Relation médecin patient

Une mauvaise relation entre le médecin et le patient pourrait conduire à ne pas aborder certains sujets en consultation, notamment les directives anticipées, comme l'a prouvé cette remarque formulée par un praticien :

-Verbatim 1 : « *Le cas de certains patients, on sait que l'on a du mal à parler d'autres choses que leurs problèmes de santé* ».

-Verbatim 9 : « *La relation médecin malade* ».

Dans certains cas le contact initial pourrait être mauvais:

-Verbatim 3 : « *Des patients pour qui le contact est un peu difficile* », ou lors de cas où la relation avec le patient était dès le départ conflictuelle :

-Verbatim 4 : « *Il faut déjà une relation de confiance assez évoluée, donc c'est vrai que si au départ la relation est un peu conflictuelle, voilà !* ».

Un autre médecin a estimé que le face à face avec le patient serait un frein à l'abord de thèmes personnels :

-Verbatim 11 : « *La solitude avec le patient* ».

### 3.5.4 La pathologie du patient

La pathologie du patient pourrait être un facteur favorisant mais aussi défavorisant. Un stade peu avancé de la pathologie rendrait l'abord de la fin de vie délicate.

-Verbatim 4 : « *Quand on vient tout juste de faire un diagnostic d'une pathologie quelle qu'elle soit, c'est difficile d'aborder d'emblée les directives anticipés* ».

Selon un autre médecin, l'incertitude du pronostic de la pathologie présentée par le patient serait un frein important :

-Verbatim 5 : « *L'incertitude de l'évolution d'une maladie* ».

Deux autres praticiens pensaient que l'abord des directives anticipées était plus délicat avec des sujets en bonne santé et qu'il n'y avait pas forcément indication à le faire.

-Verbatim 11 : « *Je pense que quand on est jeune et qu'on a de la famille, c'est une chose qu'on peut éviter* », ou encore

-Verbatim 13 : « *Avec quelqu'un qui est en bonne santé, c'est difficile d'aborder le sujet quand même* ».

### 3.5.5 Critères liés à l'état du patient

Des médecins interrogés ont aussi évoqué les aspects liés au patient, notamment l'âge, ou son état somatique :

-Verbatim 5 : « *La jeunesse* ».

-Verbatim 6 : « *L'état somatique dans lequel il est actuellement* ».

Mais l'élément revenant le plus fréquemment sur cet item était l'état psychologique du patient. Il pourrait être un frein majeur et le patient serait susceptible de ressentir de la peur à l'idée de choquer son entourage.

-Verbatim 7 : « *Les gens n'en parlent pas beaucoup car ils ont peur de faire du mal aux autres et en particulier à leur famille* ».

D'autres patients seraient plus dans l'évitement de l'abord de la fin de vie, dans le déni :

-Verbatim 13 : « *Les gens ne sont pas toujours préparés à envisager la fin* », ou encore,

-Verbatim 15 : « *C'est qu'on est dans l'évitement et que lui aussi* ».

Une non-acceptation de la pathologie par le patient pourrait aussi avoir un impact négatif selon certains praticiens :

-Verbatim 8 : « *Donc déjà si cette acceptation n'a pas eu lieu il paraît complètement illusoire d'aborder les mesures de directives anticipées* ».

-Verbatim 16 : « *... Plus par rapport au patient lui même, à l'état psychologique, si le patient est dans le déni face à sa maladie, on ne pourra jamais en parler* ».

### 3.5.6 Manque de connaissances du médecin vis à vis du sujet

Le manque de connaissances des médecins concernant les directives anticipées a été aussi pointé du doigt par certains.

-Verbatim 4 : « *Beaucoup de médecins sont très mal informés sur tout ça* ».

-Verbatim 2 : « *La méconnaissance des médecins* ».

Un autre a déploré la formation sur le sujet :

-Verbatim 2 : « *Il faudrait former les médecins pour en parler au cours d'une consultation* ».

### 3.5.7 Manque de connaissance du patient

A l'inverse le manque de connaissance du patient a aussi été constaté :

-Verbatim 2 : « *La méconnaissance des gens* ».

-Verbatim 5 : « *Mais après les limites c'est ça, c'est l'ignorance des patients, c'est une grande limite. Je pense* ».

### 3.5.8 Niveau de compréhension du patient

Un mauvais niveau de compréhension de la part des patients empêcherait l'abord des directives anticipées selon certains praticiens interrogés. Un patient n'ayant pas conscience du caractère délétère de sa pathologie ne ressentirait pas le besoin de préparer et d'indiquer des mesures concernant sa fin de vie.

-Verbatim 10 : « *Si on n'a pas bien expliqué au patient ce que veut dire sa maladie* ».

Un autre médecin a fait référence au degré de compréhension du patient, celui-ci constituant un obstacle au bon déroulement du processus :

-Verbatim 6 : « *son degré de compréhension, surtout son degré de compréhension je pense* ».

### 3.5.9 Problème de rémunération

La rémunération de l'acte en médecine générale a été pointée du doigt par certains médecins interrogés :

-Verbatim 8 : « *Parce qu'on sait de toute façon ce n'est pas rémunérateur donc on va forcément pas y placer une priorité* ».

Un autre médecin a effectué un parallèle et a insisté sur l'aspect incompatible de ce qu'il estimait une faible rémunération de l'acte et l'importance du temps passé à aborder ce sujet.

-Verbatim 11 « *Tout ça cela prend du temps, donc il n'y a rien de prévu en médecine générale pour passer son temps à raconter tout ça et certainement pas pour 23 euros* ».

### 3.5.10 Absence de support

L'absence de supports sur lesquels se baser afin d'aider le médecin a été évoqué :

-Verbatim 15 : « *Manque de documents adaptés* ».

## 3.6 SOLUTIONS PERMETTANT DE FAVORISER L'ABORD DES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN CONSULTATION

### 3.6.1 Information des patients

La majorité des médecins interrogés a estimé que la meilleure manière de permettre l'abord des directives anticipées en consultation eusse été d'aller dans le sens d'une information du patient. L'information se situerait à plusieurs niveaux:

Une information globale sur les directives anticipées, notamment à **l'échelle nationale** :

-Verbatim 13 : « *Il faut qu'il y ait un communiqué dans les médias, et que par ceux-ci les gens soient avertis que cela puisse se faire et peut-être les concerner* ».

-Verbatim 6 : « *Une sensibilisation avec des petits trucs qui peuvent être mis dans la salle d'attente* ».

-Verbatim 3, 10 : « *Donner l'information au patient* ».

Cette information pourrait être faite à l'échelle nationale comme décrit précédemment mais aussi dans **l'enceinte du cabinet médical**:

-Verbatim 5 : « *Informer la population même en dehors du cabinet médical* »,  
et **même dans la salle d'attente**.

-Verbatim 6 : « *Une sensibilisation avec des petits trucs qui peuvent être mis dans la salle d'attente* ».

-Verbatim 10 : « *Donc donner l'information ou même je ne sais pas mais dans la salle d'attente* ».

Mais elle pourrait aussi se faire au **sein même de la consultation**, par le médecin lui-même par **l'intermédiaire de documents** :

-Verbatim 4 : « *Qu'une fiche simple résumée éventuellement pourrait nous aider à orienter le patient* ».

-Verbatim 8 : « *Avoir à sa disposition ou dans un tiroir du bureau quelques formulaires* ».

Mais aussi de **structures spécialisées**:

-Verbatim 16 : « *Les supports ça peut être pas mal, des documents à remettre au patient. Sur ce genre de choses, c'est toujours bien d'avoir de la lecture ou un support pour le patient, un numéro à contacter.... peuvent aller à l'association, rencontrer des gens, parler, discuter sur ce thème-là* ».

Pour un autre médecin interrogé, l'information devrait être communiquée au patient lui même, sur son propre état de santé et sur sa pathologie afin de mieux aborder son évolution future.

-Verbatim 9 : « *Il faut que le patient soit informé de son état de santé, de son pronostic* ».

Mais la meilleure solution pour deux médecins interrogés resterait la communication avec le patient :

-Verbatim 15 : « *Communication ! Communication qui nous dépasse, il faut qu'il y ait un mouvement de société* ».

### 3.6.2 Favoriser la collaboration médecine de ville, médecine hospitalière

La collaboration entre la médecine de ville et les établissements hospitaliers serait une solution envisagée par 3 médecins. Un de ces praticiens préconisait une **mention sur le compte rendu de sortie d'hospitalisation** du patient indiquant la présence ou l'absence de directives anticipées, afin de permettre un abord ultérieur par le médecin traitant :

-Verbatim 1 : « *Ou que ce soit noté sur le compte rendu d'hospitalisation, il n'y a pas de directives anticipées pour ce patient* ».

Un médecin témoignait aussi de son désappointement face au **manqué d'information de la part de l'hôpital** lorsque l'une de ses patientes était hospitalisée dans le cadre d'une pathologie incurable :

-Verbatim 12 : « *Je n'ai même pas été informé de son décès, je l'ai appris 3 semaines après et à aucun moment je n'ai été sollicité pour sa fin de vie* ».

Un autre praticien interrogé prônait une communication verbale, téléphonique par exemple :

-Verbatim 8 : « *Effectivement je pense qu'une bonne communication entre les différents intervenants médecin ou pas est fondamentale. .... J'ai les numéros de portable personnels d'un certain nombre de confrères hospitaliers qui m'ont invité et autorisé à les appeler en cas de difficultés de ce type* ».

### 3.6.3 Création d'une consultation dédiée

Un élément revenant fréquemment au cours des entretiens était la création d'une consultation dédiée à la fin de vie et à la rédaction des directives anticipées.

-Verbatim 15 : « *Ca veut dire aussi qu'il faut des consultations dédiées* »

-Verbatim 11 : « *Il faudra faire une consultation de prévention ou on pourrait aborder le sujet, celui du don d'organe notamment, on pourrait profiter de cette consultation. Une consultation dédiée...* ».

Ce médecin insistait aussi sur la rémunération de la consultation qui devait selon lui être correcte, car longue :

-Verbatim 11 : « *Il faut une consultation rémunérée correctement ou on puisse garder les gens une demi-heure* ».

Un autre médecin estimait que cette consultation ne devait pas être réservée au médecin généraliste.

-Verbatim 1 : « *Pas forcément généraliste, mais que la suite serait revue avec le médecin traitant et le médecin généraliste pourrait en discuter ensuite avec le patient.* »

### **3.6.4 Information du médecin**

Plusieurs médecins préconisaient une amélioration de la formation des médecins pour une meilleure information de ceux-ci sur le sujet :

-Verbatim 1 : « *Si on commence à former les médecins généralistes un peu mieux aux directives anticipées, ce serait plus facile* ».

-Verbatim 2 : « *Eh bien il faut former les médecins* ».

Un autre indiquait qu'une communication directe auprès des médecins serait adaptée.

-Verbatim 15 : « *Et puis une communication vis à vis des généralistes, est-ce que vous en parlez avec vos patients...* ».

### **3.6.5 Donner du temps au médecin**

Un médecin interrogé estimant que le manque de temps empêche l'abord des directives anticipées préconisait d'optimiser le temps du médecin et donc de lui en accorder plus pour effectuer ce type de consultation.

-Verbatim 14 : « *Donner du temps au médecin* ».

Il expliquait que le rythme important imposé aux médecins généralistes de nos jours était un obstacle à l'abord de directives anticipées, donc en accordant du temps au médecin, les problèmes annexes pourraient être abordés :

-Verbatim 14 : « *On peut avoir le temps d'aborder les problèmes, mais sûrement pas quand on est obligé d'être complètement débordé parce qu'on n'a pas les moyens* ».

### 3.6.6 Valoriser la notion de personne de confiance

Un médecin a estimé que valoriser le rôle de la personne de confiance et l'aborder avec le patient était moins délicat que d'aborder directement les directives anticipées :

-Verbatim 12 : *« Il y a toujours cette histoire de la personne de confiance ... Et la personne de confiance peut aussi être celle qui sera sollicitée par rapport aux directives anticipées ». La personne de confiance était pour ce médecin plus facile à aborder que les directives anticipées et pouvait servir de lien avec ces dernières, « C'est un sujet que l'on peut aborder sans difficulté avec les gens ».*

## 3.7 METHODES DE MISE EN PLACE DES SOLUTIONS

### 3.7.1 Accentuer la Médiatisation

La plupart des médecins interrogés proposaient de favoriser la médiatisation des directives anticipées.

-Verbatim 13 : *« Je pense que ce serait plus au niveau des médias qu'on pourrait »*

Ils précisaient aussi le mode de médiatisation, télévisuelle, radio ou encore presse :

-Verbatim 1 : *« Qu'on en parle plus, spots publicitaires, la tv ou la radio mais vraiment un gros truc ».*

-Verbatim 4 : *« C'est toujours intéressant d'informer par voie de presse ou par voie... voilà ... télévisuelle, surtout la télé ».*

-Verbatim 6 : *« Ou même des vidéos ».*

-Verbatim 11 : *« Si il y a des campagnes publicitaires, si on en parle à la radio, tout ça ».*

Ils estimaient aussi que ce devait être une campagne d'information importante touchant un large public :

-Verbatim 7 : *« Il peut y avoir une campagne de masse ».*

Un médecin pensait que le public se sentirait plus facilement concerné par le sujet si on utilisait des exemples concrets (le cas Vincent Lambert):

-Verbatim 11 : « *On pourrait leur parler de l'affaire Vincent Lambert. Tout ça, leur dire qu'il pourrait y avoir des problèmes* ».

Pour lui il faudrait même choquer le patient.

-Verbatim 11 : « *Pour leur parler des choses il faut les choquer* ».

Enfin un médecin émettait l'hypothèse d'organiser une journée à thème sur le principe du dépistage du cancer du sein par exemple en vue de promouvoir les directives anticipées auprès du grand public :

-Verbatim 13 : « *Faire la journée des directives anticipées* ».

### 3.7.2 Amélioration de la formation

Cinq médecins questionnés souhaitaient renforcer la formation universitaire mais aussi post-universitaire. Un médecin évoquait le fait que les médecins devaient se former plus par eux-mêmes :

-Verbatim 1 : « *Que les médecins traitants eux-mêmes se forment un peu plus* ».

Certains pensaient que cela devait passer par d'autres structures, soit **par les organismes mettant en place les Enseignements Post Universitaires (EPU)**:

-Verbatim 2 : « *Donc par les organismes qui mettent en place les EPU* »

Soit par les **réseaux de soins palliatifs** :

-Verbatim 2 : « *C'est par les réseaux de soins pal'* ».

En d'autres termes il faudrait améliorer la formation post-universitaire :

-Verbatim 16 : « *Même dans les formations post universitaires, c'est un terme qui est rarement abordé* ».

Et ce médecin proposait une approche plus didactique, moins medico-centrée et plus philosophique de la chose.

-Verbatim 16 : « *Mais non finalement, on s'en fout ce n'est pas ça la question des directives anticipées ! On n'est pas dans ça, on est dans une rédaction et sur une réflexion philosophique* »

Un médecin insistait sur l'importance d'une formation universitaire et estimait qu'il faudrait allouer plus de moyens pour cette formation :

-Verbatim 11 : « *Ouais donc ça demande un gros travail, cela demande de l'argent* ».  
« *Les universitaires je ne sais pas, le Département de médecine générale, je ne suis pas sûr que ce soit leur cheval de bataille... Espérons que vous les futurs médecins vous soyez sensibilisés mais vous n'arriverez pas à sensibiliser* ».

Un autre praticien suggérait l'organisation de séminaires formatifs :

-Verbatim 15 : « *Je pense que ça nécessiterait des vrais séminaires de 2 jours sur comment on aborde ça. Et je trouve que pour l'instant ça on l'a peu abordé en médecine G.* »

### 3.7.3 Utilisation de supports

Trois médecins préconisaient des textes pré-rédigés à remettre au patient en vue de les faire réfléchir sur le sujet afin d'aborder le thème ultérieurement :

-Verbatim 6 : « *Ça va être des imprimés, des fascicules sur lesquels les gens pourraient réfléchir* ».

-Verbatim 10 : « *Des petits post-it, des petits posters, des dépliants qui expliquent les directives anticipées, comment les faire et à quoi cela sert* ».

Un médecin a complété cette donnée en précisant les indications de ces documents :

-Verbatim 5 : « *Je pense qu'on peut préparer aussi avec un texte, en expliquant que c'est dans les conditions où l'on sait que l'on ne pourra jamais guérir, où on sait qu'on n'en gardera pas une bonne qualité de vie* ».

Un autre préconisait de la documentation à donner en consultation mais aussi en dehors de celle-ci :

-Verbatim 16 : « *Donc oui de la documentation qu'on pourrait mettre en salle d'attente ou éventuellement imprimer facilement pour la mettre à disposition* ».

### 3-7-4 Mise en place d'une consultation dédiée

La mise en place d'une consultation dédiée a été un élément revenant plusieurs fois dans les Verbatims, un des praticiens a approfondi cette notion en émettant le principe d'une consultation parlant des directives anticipées mais aussi de directives variées, notamment du don d'organe :

-Verbatim 11 : *«Moi je pense qu'il faudrait une consultation sur le sujet, une consultation dédiée, pas une consultation de fin de vie car cela va faire peur aux gens, mais une consultation de directives diverses et variées où on pourrait aborder le don d'organe. Tant qu'à faire autant le faire chez le sujet jeune ».*

### 3-7-5 Favoriser la collaboration médecine de ville et hôpital

Le manque de communication entre médecins libéraux et hospitaliers étant un frein, certains médecins interrogés préconiseraient une meilleure lisibilité du statut des directives anticipées via les courriers de liaison :

-Verbatim 1: *«Marquer sur des courriers de spécialiste pour aider les médecins traitants».*

Ou que les différents intervenants puissent se rencontrer au cours de réunions pour discuter du patient :

-Verbatim 8 : *« Notamment à des réunions des professionnels de santé en comité ».*

### 3-7-6 Améliorer la rémunération

Pour favoriser l'abord des directives anticipées certains médecins souhaiteraient une consultation dédiée mais ils insistaient sur le fait qu'elle puisse s'accompagner d'une rémunération correcte :

-Verbatim 13 : *« Donc il faut une consultation rémunérée correctement ».*

Un autre préconisait d'inclure les activités entraînant la collaboration entre médecine spécialisée hospitalière et ambulatoire dans la rémunération du médecin généraliste :

-Verbatim 8 : *« Ce mode de fonctionnement serait pris en charge dans la rémunération du médecin généraliste ».*

### 3-7-7 Diminuer la charge de travail administratif

Un médecin interrogé qui prônait le gain de temps afin d'aborder des sujets demandant une durée de consultation supérieure estimait que la charge de travail administratif demandée aux médecins était trop importante et devait être allégée :

-Verbatim 14 : « *Virer tout l'administratif* » et précise aussi le type de tâches chronophages pouvant être allégées : « *Je dirai quand vous remplissez un dossier MDPH, qu'on y passe une heure, ce n'est pas...* ».

### 3-7-8 Mettre l'accent sur la personne de confiance

Une autre proposition évoquée était de privilégier la personne de confiance, qui était selon un des médecins ayant participé à cette étude une notion plus aisée à aborder que les directives anticipées. (ces dernières pouvant être assimilées à la mort) :

-Verbatim 12 : « *La personne de confiance c'est un sujet que l'on peut aborder sans difficultés avec les gens* », il ajoute ainsi : « *C'est une première étape vers des choses plus lourdes de fin de Vie* ».

### 3-7-9 Etablir un dialogue avec le patient

Une des notions évoquées était l'établissement d'un dialogue avec le patient et certains suggéraient même le fait d'avoir un abord systématique de certains sujets avec celui-ci :

-Verbatim 9 : « *Il faut arriver à établir un dialogue* ».

Enfin dans le cadre du dialogue avec le patient, ce médecin souhaitait effectuer une information constante du patient vis-à-vis de son état de santé. Cela lui permettrait de prendre conscience de l'importance d'aborder sa fin de vie dans le cadre d'une pathologie délétère :

-Verbatim 9 : « *C'est une information constante, euh je pense que de toute manière un patient ne se soigne bien que si il est au courant du maximum de choses sur son pronostic* ».

Un autre proposait de l'aborder au cours d'une consultation classique et d'éviter que la situation ne s'aggrave :

-Verbatim 3 : *« Il faudrait lancer l'idée, en disant même pendant une consultation pour n'importe quoi... Enfin voilà, l'aborder plutôt qu'attendre la période difficile ».*

Ce médecin émettait aussi l'hypothèse de l'aborder au même titre qu'un acte de prévention classique et de lancer le sujet : *« Faudrait qu'on s'efforce comme quand on parle de la mammographie et de ci et de ça, de parler de ça aussi ».*

## **4. DISCUSSION**

### **4.1 FORCES DE L'ETUDE**

Cette étude est basée sur une méthodologie qualitative et doit répondre à des critères de validité internes et externes afin de garantir une scientificité (14).

#### **4.1.1 Une méthodologie adaptée**

Le choix de la méthodologie qualitative fut parfaitement adapté à ce sujet, mon étude impliquait de travailler avec des données subjectives. Un choix d'entretiens semi directifs afin d'obtenir une plus grande liberté d'expression des interlocuteurs s'est avéré judicieux.

#### **4.1.2 Les critères de validité interne**

La retranscription des données a été précise, sans omissions de mots pour empêcher la perte d'information et la triangulation des sources et des méthodes a été réalisée avec l'aide d'une autre enquêtrice. Cette triangulation a permis de limiter le biais d'interprétation (19).

#### **4.1.3 Les critères de validité externe**

La validité externe de cette étude est assurée par la saturation des données. Elle a été atteinte au bout du 15<sup>ème</sup> entretien, confirmée par un entretien supplémentaire (18). Cela a été rendu possible grâce à la richesse de ces derniers.

#### **4.1.4 Le questionnaire**

Le questionnaire effectué et validé avec l'aide du directeur de thèse répondait aux exigences du DMG. Il s'est avéré fluide au cours des entretiens et n'a pas nécessité de modification.

## **4.2 FAIBLESSES DE L'ETUDE**

### **4.2.1 Recueil de données**

Le recueil des données a été effectué en suivant le guide d'entretien et en tentant de ne pas influencer les médecins interrogés.

On peut souligner le fait qu'il n'y ait pas de formation à proprement parler sur le déroulement des entretiens dans ce domaine de recherche (20).

De plus concernant le recueil de données, les médecins interrogés ont été prévenus de la date de l'entretien et de la nature du sujet.

On peut émettre l'hypothèse qu'ils aient pu faire des recherches sur le sujet, ce qui a pu influencer leurs réponses et donc les données recueillies.

### **4.2.2 Biais d'interprétation**

Le script d'entretien comprenait des questions ouvertes et les entretiens ont été menés de la manière la plus neutre possible, dans le but de ne pas influencer les médecins interrogés.

Les données ont été interprétées et triangulées par deux chercheurs indépendants. Toutefois le biais d'interprétation reste toujours possible.

Il aurait été convenable que d'autres personnes extérieures au travail de recherche effectuent l'analyse afin d'obtenir une analyse plus objective en vue de diminuer au maximum le biais d'interprétation (18).

## 4.3 DISCUSSION DES RESULTATS

### 4.3.1 Un abord contrasté

#### 4.3.1.1 Une initiative laissée au patient

Les résultats nous montrent qu'une majorité de médecins interrogés n'aborde pas le sujet directement mais laisse au patient l'initiative de le faire. Cela concerne plus de la moitié des praticiens de notre étude. Plusieurs éléments expliquent cette réponse. La peur, notamment d'être trop brutal est indiquée par l'un des médecins « *C'est ce côté prématuré. Aller trop vite et choquer les gens, leur signifier clairement qu'ils vont mourir* » (Verbatim 12). D'autres médecins attendent que le patient soit demandeur « *J'attends encore le moment où ça va se présenter* » (Verbatim 8), « *Car il y a des patients qui ont certaines exigences* » (Verbatim 13).

Une étude réalisée en 2012 sur « l'opinion des médecins généralistes niçois » (21) retrouve des résultats similaires, avec peu de médecins prenant l'initiative. Au cours de ce travail de recherche, les patients sont qualifiés de « non demandeurs » et n'osent pas aborder le sujet.

#### 4.3.1.2 L'état de santé du patient

Les médecins interrogés nous indiquent qu'une pathologie grave et incurable mettant en jeu le pronostic vital conditionne l'abord des directives anticipées. Parmi les médecins évoquant la fin de vie avec leur patient, certains parlent de la nécessité d'engager le dialogue devant l'aggravation de la pathologie. Dans ce contexte, ces médecins abordent d'eux même les directives anticipées.

-Verbatim 2 : « *Ca va devenir dans le cadre d'une évolution de pathologie quand on va commencer à parler avec les gens de la pathologie* ».

D'autres médecins indiquent qu'une altération de l'état général du patient les amène spontanément à aborder le sujet.

-Verbatim 10 : « *Patients qui sont en altération de l'état général, en perte d'autonomie ou des choses qu'avec l'âge ou avec la maladie* ».

-Verbatim 11 : « *Je l'aborde systématiquement lorsque je suis de garde à l'hôpital, en ville avec des patients HAD en fin de vie* ».

Toutefois on peut remarquer que d'après ces résultats, les praticiens les plus à l'aise dans l'abord des directives anticipées et le faisant d'eux même sont ceux ayant déjà reçu une formation récente sur le sujet (V16) ou possédant un D.I.U dans ce domaine.

Ce qui est le cas des médecins cités précédemment. On peut déduire qu'en plus de l'état de santé du patient, la formation des médecins conditionne aussi leur pratique et l'abord de certains sujets en consultation.

#### *4.3.1.3 A quel moment les aborder ?*

Il y a peu de données dans la littérature sur le meilleur moment de parler des directives anticipées, toutefois une thèse réalisée sur le sujet par le Dr Valsesia (22) montre que le médecin généraliste est l'interlocuteur privilégié des patients concernant les directives anticipées. Elle montre aussi que les avis diffèrent sur le moment idéal d'aborder ce sujet.

Dans cette étude, plus de la moitié de la population étudiée a estimé qu'il serait opportun d'aborder les directives anticipées lorsque le patient est malade.

Dans ce sous groupe, plus de la moitié juge préférable de l'évoquer au début de la pathologie ou lors du diagnostic. Le reste du panel juge préférable d'en parler lors d'une aggravation de la maladie.

Concernant mon travail, certains praticiens ont rapporté qu'il était plus difficile d'aborder la fin de vie lorsque la pathologie était peu évoluée. Selon ces médecins, il est en effet difficile pour le patient d'évoquer son décès alors que le diagnostic vient d'être posé. Le patient peut se sentir tout de suite condamné et cela peut altérer son état psychologique.

Ce qui rentre partiellement en contradiction avec l'étude menée par le Dr Valsesia (22) dans laquelle la plupart des patients interrogés considèrent qu'il est préférable d'aborder les directives anticipées en début de maladie.

Face à ces divergences, existe-t-il un moment préférable pour aborder les directives anticipées ? L'HAS a mis en place une documentation visant les professionnels de santé et datant d'avril 2016 (23).

Elle indique plusieurs cas de figure importants :

- Chez les personnes ne souffrant pas de maladie grave (bilan de santé, décès d'un proche),
- Chez les personnes souffrant d'une pathologie grave, l'HAS préconise de les aborder précocement,
- Chez les personnes atteintes de troubles cognitifs ou autres vulnérabilités: il faudra s'adapter selon le discernement du patient.

L'HAS préconise donc un abord en phase précoce de la pathologie mais en pratique, nous pouvons considérer que l'abord des directives anticipées se fait en fonction du patient, au cas par cas.

Ce qui est montré par la grande disparité des réponses obtenues lors de notre étude.

#### 4.3.2 Les facteurs influençant l'abord

Les données recueillies à l'issue de ces entretiens peuvent être classées en deux catégories principales : Les facteurs **modifiables** et ceux **difficilement modifiables**.

Parmi les principaux facteurs **difficilement modifiables**, citons :

- La **relation médecin patient**. Dans certains cas, la relation médecin patient peut être mauvaise sans raison apparente. Une antipathie viscérale du patient envers le médecin ou une incompatibilité entre le caractère du praticien et celui du patient peuvent en être la cause (V9, V3, V4).

Ce qui peut à terme entraîner une absence de communication entre le praticien et son patient. Or le médecin traitant est l'interlocuteur préférentiel du patient,

cette relation se crée au fil du temps et des consultations et cela peut prendre plusieurs années. Une relation optimale entre le médecin et son patient permet d'aborder un plus grand nombre de thèmes, le patient se sentant écouté et en confiance. Il peut ainsi se dévoiler plus aisément face au praticien, ce qui était rapporté par un médecin lors de l'étude « *« Il faut connaître le patient et établir une relation de confiance entre nous »* » Verbatim 10.

- **L'entourage du patient** peut conditionner son mode de pensée et influencer ses décisions et croyances, ce qui peut l'empêcher d'aborder certains éléments avec son médecin traitant ou au contraire encourager la discussion. Il sera en effet difficile pour le médecin d'aborder les directives anticipées si l'entourage du patient est dans le déni concernant l'état de santé de ce dernier.
- Du point de vue du médecin, il y a **son vécu, son propre ressenti** ainsi que son **rapport avec la mort**. Certains médecins ont rappelé que la fin de vie est difficile à aborder car le praticien fait face à ses propres angoisses et à sa propre histoire. Verbatim 15, verbatim 12 « *« qu'un des obstacles sera ma propre résistance »* »

Les études médicales offrent une formation pratique qui permet sans cesse d'espérer repousser la mort mais n'offrent pas de formation visant à faciliter l'acceptation de celle-ci. Les médecins réagissent différemment face à la fin de vie de leurs patients. Théoriquement égaux en terme de connaissances, ils ne le sont guère lorsque il s'agit d'aborder la fin de vie.

#### Parmi les facteurs **modifiables** :

- Le **niveau de connaissances** sur les directives anticipées, que ce soit de la part du médecin ou du patient. (V2, V4, V5, V13).
- L'absence ou le **temps** suffisant au cours d'une consultation (V1, V2, V8, V10, V14, V16).

- Le **niveau de rémunération** de la consultation (V11) associé à ce que certains médecins appellent une **surcharge de travail administratif** (V14) rendant difficile la pratique de consultations longues ou la fin de vie et les D.A pourraient être abordées. Ces consultations étant longues et dites « chronophages » par certains médecins, on peut aisément comprendre qu'ils peinent à évoquer les directives anticipées en consultation.
- L'existence ou l'absence de **supports** sur les directives anticipées au cabinet du médecin V15 ou encore **l'information du patient** font aussi partie des éléments modifiables (V10, V13).

### 4.3.3 Des solutions pragmatiques

#### 4.3.3.1 Une amélioration de la formation

Concernant la formation des médecins, les connaissances sur les soins palliatifs sont dictées par l'apprentissage au cours de l'externat, via les ECN, mais aussi au cours de l'internat via la formation continue et les cours proposés par les facultés.

Toutefois les directives anticipées sont trop rapidement abordées, verbalement, lors de l'évocation de la loi et la formation est plus axée pratique, notamment sur la prescription des médicaments de confort, ainsi que des antalgiques.

Il serait envisageable d'effectuer un enseignement complémentaire renforcé sur les modalités théoriques des directives anticipées et d'organiser des ateliers pratiques afin de permettre aux internes de rédiger les leurs. Cet enseignement leur permettrait d'avoir plus d'assurance et d'expérience et serait bénéfique pour leur pratique future.

Je n'ai pas trouvé dans la littérature d'atelier ou de formation de ce type dans la plupart des facultés de médecine Française.

Concernant le post internat, le renforcement des Enseignements post-universitaires (EPU) pourrait être une solution, ce qui était préconisé par certains praticiens interrogés (V1, V2, V13, V15, V16).

A l'échelon Picard, il serait possible d'inciter les praticiens à participer à des séminaires permettant de renforcer les connaissances sur le sujet, comme ceux organisés par le Comité Régional d'Éthique et animés par le Docteur De Broca. Toutefois ces séminaires et formations sont peu fréquentés et un des médecins interrogés ironise sur le sujet « *je ne sais pas si c'est partout pareil, mais ce sont toujours les mêmes qui y vont* » (V2).

Il pourrait aussi être envisageable de favoriser l'inscription aux DU ou DIU sur le sujet et aider au financement de ces formations, le coût des formations pouvant être un frein pour certains praticien (V1, V11).

Inciter les médecins à se former semble être une solution adaptée toutefois cela reste compliqué à mettre en place. Certains médecins generalistes indiquent avoir des journées avec des plannings de consultation très chargés (V14, V8).

Ce qui peut expliquer le fait que certains médecins aient des difficultés à trouver le temps de se former.

Pourtant, une meilleure information du médecin lui permettrait de parler plus aisément des directives anticipées avec les patients.

Les médecins pourraient aussi être incités à effectuer des recherches sur le sujet et recevoir certains documents par courrier ou mail indiquant les principales sources d'information résumant des informations pratiques sur les directives anticipées (24).

#### ***4.3.3.2 Une meilleure information du patient***

Concernant l'information des patients, certains médecins ont émis l'hypothèse de mettre des **dépliants dans la salle d'attente**, ou lors de la consultation. On peut utiliser pour cela des modèles tels que celui de l'HAS relayé par la SFAP (Annexe 2) (25).

Mais ces dépliants sont relativement longs et pourraient être synthétisés sous formes de fiches afin d'en expliquer les grandes lignes et attiser la curiosité du patient en salle d'attente.

A plus grande échelle, en Février-Mars 2017, une campagne nationale visant à promouvoir l'abord de la fin de vie et des directives anticipées a été mise en place par le

ministère de la santé de Marisol Touraine baptisée « La fin de vie, et si on en parlait ? » (26).

Cette campagne de grande ampleur, incluse dans le plan national de développement de soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie 2015-2018, comprend une campagne multi supports (télévisuel, radio et internet) dont les spots télévisuels d'environ 25 secondes ont été réalisés en relation avec le Conseil National Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV). Cette campagne multi-supports a permis de remettre le sujet au centre de l'attention. Toutefois cette campagne était brève et certains médecins interrogés lors de la fin de l'étude ne semblaient pas en avoir connaissance. « *Il va falloir qu'il y ait une campagne là- dessus comme il y en a eu sur la grippe* » (V15).

Il est donc légitime de se demander si les moyens mis en œuvre lors de cette campagne d'information ainsi que la durée de cette dernière étaient suffisants. Une durée plus longue aurait pu avoir une efficacité supérieure.

A l'heure actuelle nous n'avons pas de données objectives permettant d'évaluer l'impact de cette campagne sur l'abond des directives anticipées en consultation, toutefois nous pouvons déduire que réitérer ce type d'initiative ne peut être que bénéfique

#### ***4.3.3.3 Diminution des contraintes administratives***

Lors de leur pratique médicale, selon une étude de l'IRDES de 2009 285 minutes hebdomadaires sont consacrées au temps administratif (27), ce temps administratif peut représenter entre 4,5 et 6,5 heures par semaine.

Certains médecins interrogés estiment que ce temps administratif est une perte de temps sur le temps médical et devrait être diminué. Ce temps libéré pourrait être utilisé pour des consultations de prévention ou d'abord de la fin de vie, qui sont des consultations plus longues que les consultations moyennes.

Un des médecins interrogés propose même de « *virer l'administratif* » (V13) et précise ce qui pour lui relève de l'administratif, « *Je dirai quand vous remplissez un dossier MDPH, qu'on y passe une heure, ce n'est pas...* ».

Cette proposition d'éliminer la partie administrative du métier de médecin généraliste est déjà adoptée dans certains pays anglo-saxons, les médecins exerçant dans ces pays déléguant la plupart des tâches annexes.

Dans ce sens, une étude qualitative parue dans la revue *Exercer* portant sur 18 médecins de la région Franche Comté (28) tend à montrer que les médecins ne seraient pas défavorables à une délégation de certains actes médicaux, par analogie aux actes administratifs faisant perdre du temps médical.

Certains médecins évoquent l'idée d'une consultation dédiée, spécifique à l'abord de la fin de vie et dans laquelle pourraient s'insérer les directives anticipées.

Comme l'indiquent les médecins interrogés (V1,V11), il s'agirait d'une consultation nomenclaturée avec une véritable cotation (29) pouvant s'insérer dans une pratique courante et dont la finalité serait la rédaction des directives anticipées. Une thèse récente basée sur une méthodologie en Focus groupe et ayant pour sujet la place de la fin de vie au cours d'une consultation retrouve des résultats similaires (30).

#### ***4.3.3.4 Des supports adaptés***

Le manque de supports est un élément récurrent lors de notre étude. Pourtant, ils existent. Ces derniers sont mis à disposition via l'HAS ou le site officiel du gouvernement (31) et pourraient être utilisés au cours des consultations. (Annexe 4)

Ils ont été mis en place suite au décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 (32).

Il existe deux modèles:

- Un modèle pour les personnes ne souffrant pas de pathologies graves mettant en jeu le pronostic vital.
- Un modèle destiné aux personnes ayant une pathologie lourde mettant en jeu le pronostic vital.

Ces supports à la rédaction des directives anticipées ont été mis en place au cours de la réalisation de cette étude. Cela peut expliquer pourquoi les premiers médecins ayant participé à cette étude n'en font pas mention. Toutefois on peut remarquer que ceux interrogés à la fin de l'étude émettent aussi l'argument de l'absence de supports (V15, V16).

Cela montre donc que ces supports sont méconnus. Il serait donc intéressant de les diffuser plus largement auprès des médecins afin qu'ils soient utilisés. Cela pourrait se faire via certaines revues de formation médicales.

#### ***4-3-3-5 Insister sur la notion de personne de confiance***

Un des médecins interrogés souhaite privilégier l'abord de la personne de confiance.

*« La personne de confiance c'est un sujet que l'on peut aborder sans difficulté avec les gens... C'est une première marche vers des choses plus lourdes de fin de vie » (V12).*

Aborder la notion de personne de confiance pourrait donc être un premier pas vers des sujets plus profonds touchant à la fin de vie tout en n'étant pas trop brutal pour le patient. Ce qui permettrait aussi au médecin appréhendant ce type de sujet de pouvoir aborder ce thème plus aisément.

Selon une thèse réalisée en 2013 par le Dr Daire (33) 70,4 % des médecins interrogés au cours de cette étude voyaient la personne de confiance comme une notion bénéfique, qui pourrait être un interlocuteur privilégié.

Il pourrait être d'usage pour chaque médecin traitant de désigner avec le patient sa personne de confiance. Cela pourrait être le début vers des démarches plus ancrées dans la fin de vie quand le besoin s'en fera ressentir.

#### 4.3.3.6 Le recueil oral, une possibilité ?

Un des médecins nous a fait part de son expérience d'avoir eu un recueil oral de directives de patient. *« C'est la seule chose qu'ils se sont dit tous les deux devant moi et ça, ce sont des directives anticipées d'enfer »* (V15). Il ne semblait pas considérer cela comme une solution étant donné qu'il ne le mentionnait pas dans la suite de son entretien mais cette idée me semblait intéressante. Au cours de mes recherches j'ai pu voir que l'Autriche avait adopté ce mode de recueil depuis 2006. Certains patients sont réticents à l'idée d'écrire leurs directives anticipées, ils voient en cela un acte morbide, une sorte de testament. Ce qui peut leur faire peur. Cela est exprimé par un des médecins de notre étude *« Déjà quand on aborde ce sujet là c'est comme quand on fait un testament, on prépare la fin et les gens ne sont pas toujours préparés à préparer la fin »* (V13). Or les directives anticipées doivent être perçues comme l'expression de la volonté du patient, comme un « testament de vie ».

La forme écrite peut être perçue comme froide et impersonnelle. Permettre au patient de faire ses directives anticipées à l'oral pourrait rajouter de la vie à cet acte et lui apporter un côté plus humain, plus ancré dans une tradition orale de transmission de volontés.

Il se pose toutefois le problème de la conservation de ces fichiers audio si cela venait à être mis en place ainsi que de l'accessibilité. Il n'est pas toujours aisé de pouvoir écouter des fichiers audio aux urgences par exemple.

## 5. CONCLUSION

Les directives anticipées sont un sujet sensible, insuffisamment connu et restent peu rédigées. Pourtant la loi Léonetti est en place depuis plus de 12 ans. Cette étude a permis d'aborder le sujet du point de vue du médecin.

La problématique était de déterminer ce qui influait sur leur abord en consultation de médecine générale.

Mon travail a permis de montrer que l'état de santé du patient conditionne principalement la discussion et que les médecins laissent majoritairement au patient l'initiative d'évoquer le sujet.

Plusieurs facteurs conditionnent l'abord de la fin de vie en consultation: la pathologie, la relation médecin-patient, l'état psychologique du praticien et du patient, le manque de formation et d'information des médecins ainsi que des patients associés à un manque de temps.

Les médecins interrogés ont émis des solutions et parmi ces solutions on retrouvait la mise en place d'une campagne d'information à grande échelle. Pourtant au cours de l'élaboration de cette étude, des dispositifs visant à médiatiser ces documents ont été mis en place mais aucun médecin n'y a fait référence.

Il serait intéressant de déterminer au cours d'études futures l'impact de ces campagnes d'information récentes sur le taux de rédaction des directives anticipées. Cela permettrait de connaître leur efficacité. L'objectif étant d'atteindre un taux de rédaction se rapprochant des 100%.

Enfin, il serait également envisageable d'étudier l'évolution du taux de directives anticipées rédigées après distribution de documents d'information au patient ou de mise à disposition de fiches concises en salle d'attente comme cela a été souhaité.

## 6. BIBLIOGRAPHIE

1. Les décisions médicales en fin de vie en France(Internet) Institut national d'études démographiques disponible sur <https://www.ined.fr/fr/publications/population-et-sociétés/decisions-medicales-fin-de-vie-france/>
2. Sondage les français et les directives anticipées ifop pour Alliance vita disponible sur [http://www.ifop.com/media/poll/3875-1-study\\_file.pdf](http://www.ifop.com/media/poll/3875-1-study_file.pdf)
3. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, 2005-370 § (2005).
4. Code de la santé publique - Article L1110-5. Code de la santé publique.
5. Code de la santé publique - Article L1111-11. Code de la santé publique.
6. Gignon, M., C. Manaouil, et O. Jardé. « [New end of life's approach: law of April 22, 2005 and decrees of February 6, 2006] ».
7. Vialla, François, Maxime Delouvé, Juliette Dugne, Justine Fontana, Anne Gibelin, Adrien Nieto, et Paul Veron. « Affaire Vincent L. : les maux de la fin ». *Médecine & Droit* 2014, n° 129 (novembre 2014): 135-43..
8. Véron, Paul, et François Vialla. « La loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ? » *Médecine & Droit* 2016, n° 139 (1 juillet 2016): 85-94.
9. Broca, A. de. « La loi du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Une loi sur la fin de vie ou pour la vie jusqu'à sa fin ? » *Éthique & Santé* 13, n° 1 (mars 2016): 1-4.
10. Code de la santé publique -Article R1111-19. Code de la santé publique. Decret 2016-914
11. Goubet, Julie. « Connaissances des médecins généralistes en Picardie sur les directives anticipées de fin de vie ». Thèse d'exercice, Université de Picardie, 2015
12. Guyon, G., L. Garbacz, A. Baumann, E. Bohl, A. Maheut-Bosser, H. Coudane, G. Kanny, P. Gillois, et F. Claudot. « Personne de confiance et directives anticipées: défaut d'information et de mise en œuvre ». *La Revue de Médecine Interne* 35, n° 10 (2014): 643-48.
13. Broca, Alain de, Frédérique Bajus, Emeline Shops, et Eric Serra. « Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti. Analyse d'un questionnaire adressé à des personnes impliquées dans le champ de la santé ». *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 11, n° 4 (août 2012): 189-98.
14. Pozo Puente, Katia del, Jesús López-Torres Hidalgo, M José Simarro Herráez, Beatriz Navarro Bravo, Jordi Olcina Rodríguez, et Vicente Gil Guillén. « Study of the factors influencing the preparation of advance directives ». *Archives of Gerontology and Geriatrics* 58, n° 1 (1 janvier 2014): 20-24.
15. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer, la revue française de médecine générale.* 2008;19(84):142-5
16. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative première partie. *Exercer, la revue française de médecine générale.* 2009;20(87):74-9
17. De Boeck ;Management des ressources humaines : méthodes de recherche en sciences humaines et sociales, , pp.101-137, 2005

18. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative deuxième partie. *Exercer, la revue française de médecine générale*. 2009;20(88):106-12
19. Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. La méthode phénoméno-pragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. *Exercer, la revue française de médecine générale*. 2013;24(105):4-11.
20. Aubin-Auger I, Stalnikiewicz B, Mercier A, Lebeau J-P, Baumann L. Diriger une thèse qualitative : difficultés et solutions possibles. *Exercer, la revue française de médecine générale*. 2010;21(93):111-4.
21. Stéphanie Baudin Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Leonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. *Médecine humaine et pathologie*. 2013 (dumas-00809080)
22. Anne-Cécile Valsesia. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décision en fin de vie du point de vue des patients. *Médecine humaine et pathologie*. 2016. <dumas-01412343
23. Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? Note méthodologique et de synthèse documentaire. HAS. Janvier 2016.
24. Guide "Les directives anticipées en pratique". Un guide de conseils à l'usage des professionnels. Espace éthique Rhône-alpes. Lyon; 2014. Disponible sur l'url suivant :[http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Guide%20conseil-pro\\_10-2012.pdf](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Guide%20conseil-pro_10-2012.pdf)
25. [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie)
26. <http://www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-vie-et-si-parlait>
27. Philippe le Fur, Yann Bourgueil, Chantal Cases, « Le temps de travail des médecins généralistes, une synthèse des données disponibles » IRDES N°144 Juillet 2009
28. Marquiset-Varney D, Dumel F La délégation de tâche en médecine générale :étude qualitative par focus groups auprès de 18 médecins généralistes installés en Franche-Comté *exercer* 2009;85(supp1):54S-5S
29. <https://www.mgfrance.org/index.php/actualite/profession/1730-de-nouvelles-cotations-au-1er-novembre>
30. Frederique Marque Pillard Personne de confiance et directives anticipées, quel cadre à la discussion sur la fin de vie ? Etude qualitative par Focus Group. (2017)
31. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
32. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016 87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
33. Daire R. La personne de confiance en médecine générale en France: Enquête nationale auprès de cent huit médecins généralistes Université de Paris Sud. Faculté de médecine; 2013.

## 7. ANNEXES

### ANNEXE 1 : Guide des entretiens

1. Pouvez-vous vous présenter ? Quelle est votre activité ?
2. Quelle est votre expérience vis à vis des directives anticipées ?
3. Comment abordez- vous les directives anticipées ?
4. Selon vous, quels facteurs favorisent l'abord des directives anticipées au cours d'une consultation de médecine générale ?
5. À l'inverse, quels éléments peuvent entraver l'abord des directives anticipées avec le patient au cours d'une consultation ?
6. Quelles solutions peuvent être mises en place pour favoriser la délivrance de l'information en terme de directives anticipées ?
7. Que proposez vous pour les mettre en place ?

**ANNEXE 2 : Textes généraux relatifs au modèle de directives anticipées :  
arrêté du 3 août 2016**

5 août 2016

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 49 sur 167

## Décrets, arrêtés, circulaires

### TEXTES GÉNÉRAUX

#### MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées  
prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique

NOR : AFSP1618427A

La ministre des affaires sociales et de la santé,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1111-11 et R. 1111-18,

Arrête :

**Art. 1<sup>er</sup>.** – Le modèle de directives anticipées, défini à l'article R.1111-18 du code de la santé publique, figure en annexe du présent arrêté.

Conformément aux dispositions de l'article L. 1111-11 du même code, ce modèle comporte deux versions prévoyant deux situations : celle des personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie au moment où elles rédigent leurs directives anticipées et celle des personnes qui pensent être en bonne santé au moment où elles les rédigent.

**Art. 2.** – Le directeur général de la santé est chargé de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 3 août 2016

MARISOL TOURAINE

**1**

ANNEXE

### **Présentation<sup>1</sup>**

- ***Des directives anticipées, pour quoi faire ?***

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

- ***Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :***

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle et de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

- ***Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles A et B ?***

Oui et la fiche numéro 3 vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie. Par conséquent, ce que vous

<sup>1</sup> Si vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et R. 1111-18 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

écrire dans la fiche numéro 3 pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

- *Avec qui en parler ?*

Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans la rédaction de vos directives. Il pourra vous aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra vous expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer votre choix.

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

- *Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?*

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi<sup>2</sup>.

- *Après avoir rédigé des directives, est-il possible de les modifier ?*

Oui. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps mais vous pourrez toujours, à tout moment, les modifier dans le sens que vous souhaitez. En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent fera foi.

- *Où conserver vos directives ?*

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.

---

<sup>2</sup> La loi prévoit deux cas :

- Le cas d'urgence vitale. Le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre vos directives pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
- Le cas où les directives paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à votre situation médicale.

Si un « dossier médical partagé »<sup>3</sup> a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

Si vous ne disposez pas d'un « dossier médical partagé », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom.

Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom.

Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « personne de confiance », à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation.

Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche n° 5 ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

**L'essentiel, répons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.**

Bien entendu, dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir.

\*\*\*\*\*

Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre « personne de confiance », si vous ne l'avez pas déjà fait. (Cf. point 5 ci-après).

---

<sup>3</sup> Le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales vous concernant. Si vous avez décidé de le créer, il est géré par l'assurance maladie. Pour plus de précisions, parlez-en à votre médecin.

**2****Mon identité**

Nom et prénoms : .....

Né(e) le : ..... à : .....

Domicilié(e) à : .....

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge  Oui  Non
- du conseil de famille  Oui  Non

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

**3**

***Informations ou souhaits que je veux exprimer  
en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche 4 ci-après***

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours).

Je les écris ici :

.....  
.....  
.....

Fait le..... à..... ;

Signature

4

Mes directives anticipées**Modèle A**

- *Je suis atteint d'une maladie grave*
- *Je pense être proche de la fin de ma vie*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....  
 .....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

- J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :
  - Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) : .....
  - Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale : .....
  - Une intervention chirurgicale : .....
  - Autre : .....
- Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :
  - Assistance respiratoire (tube pour respirer) : .....
  - Dialyse rénale : .....
  - Alimentation et hydratation artificielles : .....
  - Autre : .....

- Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....  
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....  
.....

Fait le..... à .....

Signature

Mes directives anticipées**Modèle B**

- *Je pense être en bonne santé*
- *Je ne suis pas atteint d'une maladie grave*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° 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).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....  
 .....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc...) :

.....  
 .....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....  
 .....

Fait le..... à .....

Signature

**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 témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

**Témoin 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

**Témoin 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



**NOM ET COORDONNÉES DE MA PERSONNE DE CONFIANCE<sup>4</sup>**

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « personne de confiance ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et 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 vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

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

.....  
 .....

désigne 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 :-----

Votre signature :

Signature de la personne de confiance :

<sup>4</sup> au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique

**MODIFICATION OU ANNULATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPÉES**

Je soussigné(e)

Nom et prénoms.....

- *Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.*

- *Ou : Déclare annuler mes directives anticipées datées du.....*

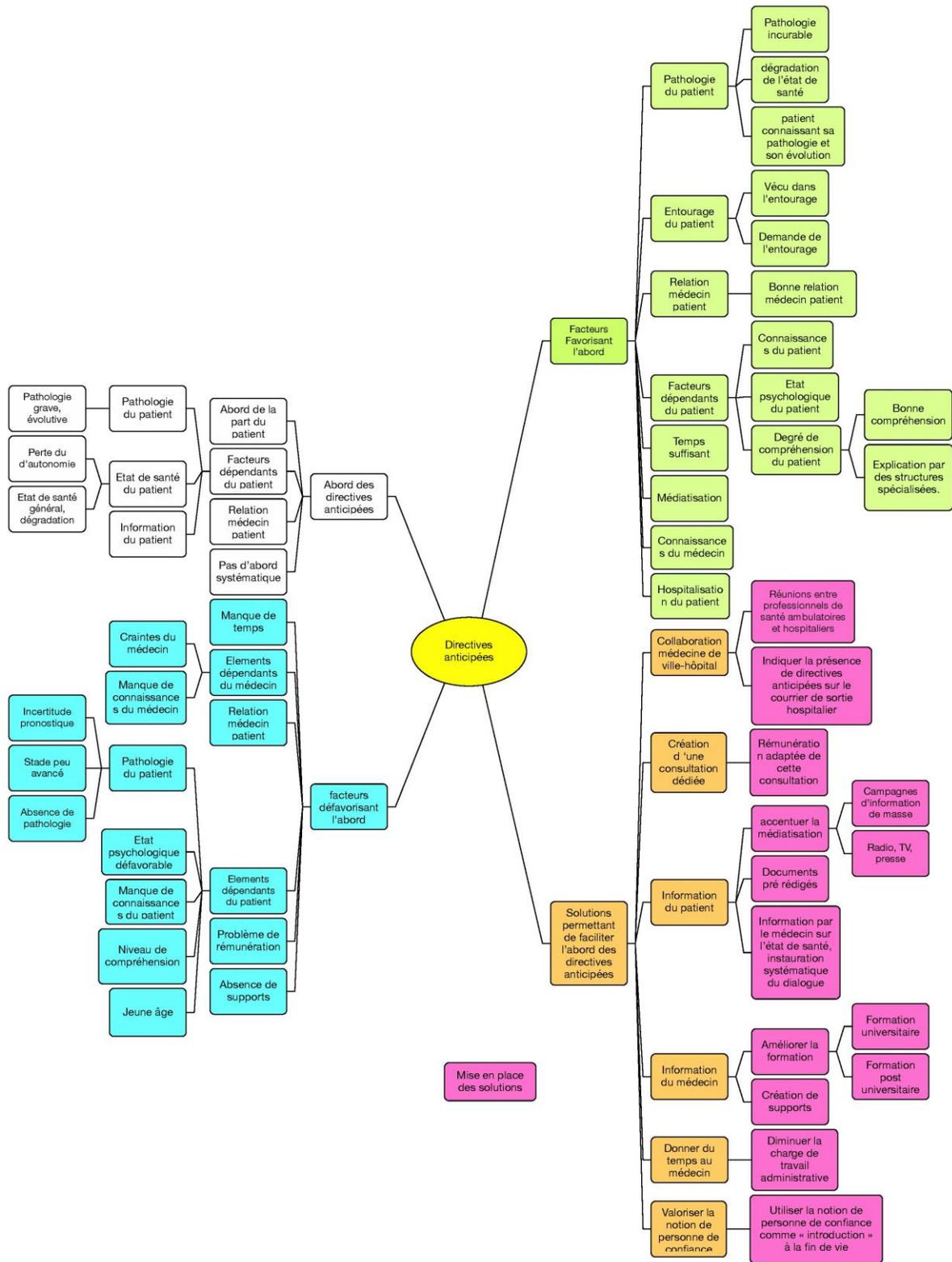
Fait à :

Le :

Signature :

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au

## ANNEXE 3 : Carte heuristique



## ANNEXE 4 : Directives anticipées : document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social / social

Document de 9 pages publié en avril 2016



### LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social

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 2012<sup>1</sup>. 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 de mander 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, Portone 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 appropriée<sup>2</sup>, 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.

---

<sup>2</sup> 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 associé à des traitements antalgiques :
  - ?? celle-ci peut être mise en place de façon transitoire face à certains symptômes de détresse,
  - ?? elle peut être administrée de façon « profonde et continue provoquant une altération continue de la conscience mainte-nue jusqu'au décès », associée à une analgésie :

3. [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1003524/fr/label-de-la-has-sedation-pour-detresse-en-phase-terminale-et-dans-des-situations-complexes](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1003524/fr/label-de-la-has-sedation-pour-detresse-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 confiance<sup>4</sup> 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 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<sup>5</sup>. 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. [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619435/fr/la-personne-de-confiance-document-d-information-et-formulaire-de-designation-avr-2016](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619435/fr/la-personne-de-confiance-document-d-information-et-formulaire-de-designation-avr-2016).

5. Guide grand public et formulaires.

## 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 révoquables 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**

[Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.](#)

[Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique.](#) Procédure collégiale : [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000264708](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000264708)

## 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).

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.

### [ANNEXE 5 : Verbatims \(CD ROM\)](#)