



HAL
open science

Étude des besoins des médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine vis-à-vis des directives anticipées : étude qualitative par entretiens semi-directifs

Gaëlle Beauné

► **To cite this version:**

Gaëlle Beauné. Étude des besoins des médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine vis-à-vis des directives anticipées : étude qualitative par entretiens semi-directifs. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02140147

HAL Id: dumas-02140147

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02140147>

Submitted on 27 May 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.

**THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ RENNES 1
FACULTÉ DE MÉDECINE**

Sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

**THÈSE EN VUE DU
DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée par

Gaëlle BEAUNÉ

Née le 15/08/1989 à Rennes (35)

**Étude des besoins médecins
généralistes d'Ille-et-Vilaine
vis-à-vis des directives anticipées**

**Étude qualitative par entretiens
Semi-directifs**

**Thèse soutenue à Rennes
le 16/02/ 2018**

Devant le jury composé de :

**Monsieur le Professeur DESRUES
Benoit**

PU-PH /Président du jury

**Monsieur le Professeur SOMME
Dominique**

PU-PH / Assesseur

**Madame le Docteur FIQUET
Laure**

MCU /Assesseur

**Madame le Docteur TEXIER
Géraldine**

PH / Directrice de thèse



**THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ RENNES 1
FACULTÉ DE MÉDECINE**

Sous le sceau de l'Université Européenne de Bretagne

**THÈSE EN VUE DU
DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée par

Gaëlle BEAUNÉ

Née le 15/08/1989 à Rennes (35)

**Etude des besoins médecins
généralistes d'Ille-et-Vilaine
vis-à-vis des directives anticipées**

**Étude qualitative par entretiens
Semi-directifs**

**Thèse soutenue à Rennes
le 16/02/ 2018**

Devant le jury composé de :

**Monsieur le Professeur DESRUES
Benoit**

PU-PH /Président du jury

**Monsieur le Professeur SOMME
Dominique**

PU-PH / Assesseur

**Madame le Docteur FIQUET
Laure**

MCU /Assesseur

**Madame le Docteur TEXIER
Géraldine**

PH / Directrice de thèse

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

Nom Prénom	Sous-section CNU
ANNE-GALIBERT Marie-Dominique	Biochimie et biologie moléculaire
BARDOU-JACQUET Edouard	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine	Histologie; embryologie et cytogénétique
BELLISSANT Eric	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
BELOEIL Hélène	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
BENDAVID Claude	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH Karim	Urologie
BEUCHEE Alain	Pédiatrie
BONAN Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
BONNET Fabrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale
BOUDJEMA Karim	Chirurgie générale
BOUGET Jacques Professeur des Universités en surnombre	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
BOUGUEN Guillaume	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BOURGUET Patrick Professeur des Universités Emérite	Biophysique et médecine nucléaire
BRASSIER Gilles	Neurochirurgie
BRETAGNE Jean-François Professeur des Universités Emérite	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BRISOT Pierre Professeur des Universités Emérite	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
CARRE François	Physiologie
CATROS Véronique	Biologie cellulaire
CATTOIR Vincent	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
CHALES Gérard Professeur des Universités Emérite	Rhumatologie
CORBINEAU Hervé	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

CUGGIA Marc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DARNAULT Pierre	Anatomie
DAUBERT Jean-Claude Professeur des Universités Emérite	Cardiologie
DAVID Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN Jacques	Pédopsychiatrie; addictologie
DE CREVOISIER Renaud	Cancérologie; radiothérapie
DECAUX Olivier	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
DESRUES Benoît	Pneumologie; addictologie
DEUGNIER Yves Professeur des Universités en surnombre + Consultanat	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
DONAL Erwan	Cardiologie
DRAPIER Dominique	Psychiatrie d'adultes; addictologie
DUPUY Alain	Dermato-vénéréologie
ECOFFEY Claude	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
EDAN Gilles	Neurologie
FERRE Jean Christophe	Radiologie et imagerie Médecine
FEST Thierry	Hématologie; transfusion
FLECHER Erwan	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FREMOND Benjamin	Chirurgie infantile
GANDEMER Virginie	Pédiatrie
GANDON Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GANGNEUX Jean-Pierre	Parasitologie et mycologie
GARIN Etienne	Biophysique et médecine nucléaire
GAUVRIT Jean-Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GODEY Benoît	Oto-rhino-laryngologie

GUGGENBUHL Pascal	Rhumatologie
GUIGUEN Claude Professeur des Universités Emérite	Parasitologie et mycologie
GUILLÉ François	Urologie
GUYADER Dominique	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
HAEGELEN Claire	Anatomie
HOUOT Roch	Hématologie; transfusion
HUSSON Jean-Louis Professeur des Universités Emérite	Chirurgie orthopédique et traumatologique
HUTEN Denis Professeur des Universités Emérite	Chirurgie orthopédique et traumatologique
JEGO Patrick	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
JEGOUX Franck	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU Stéphane	Pneumologie; addictologie
KAYAL Samer	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
KERBRAT Pierre, RETRAITE	Cancérologie; radiothérapie
LAMY DE LA CHAPELLE Thierry	Hématologie; transfusion
LAVIOLLE Bruno	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
LAVOUE Vincent	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
LE BRETON Hervé	Cardiologie
LE GUEUT Mariannick Professeur des Universités en surnombre + consultanat	Médecine légale et droit de la santé
LE TULZO Yves	Réanimation; médecine d'urgence
LECLERCQ Christophe	Cardiologie
LEDERLIN Mathieu	Radiologie et imagerie Médecine
LEGUERRIER Alain Professeur des Universités Emérite	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LEJEUNE Florence	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE Jean	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale

LIEVRE Astrid	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MABO Philippe	Cardiologie
MAHE Guillaume	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MALLEDANT Yannick Professeur des Universités Emérite	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
MENER Eric (Professeur associé)	Médecine générale
MEUNIER Bernard	Chirurgie digestive
MICHELET Christian Professeur des Universités en surnombre	Maladies infectieuses; maladies tropicales
MOIRAND Romain	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MORANDI Xavier	Anatomie
MOREL Vincent	Epistémologie clinique
MOSSER Jean	Biochimie et biologie moléculaire
MOURIAUX Frédéric	Ophthalmologie
MYHIE Didier (Professeur associé)	Médecine générale
ODENT Sylvie	Génétique
OGER Emmanuel	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
PARIS Christophe	Médecine et santé au travail
PERDRIGER Aleth	Rhumatologie
PLADYS Patrick	Pédiatrie
RAVEL Célia	Histologie; embryologie et cytogénétique
REVEST Matthieu	Maladies infectieuses; maladies tropicales
RICHARD de LATOUR Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
RIFFAUD Laurent	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX Florence	Parasitologie et mycologie

ROPARS Mickaël	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SAINT-JALMES Hervé	Biophysique et médecine nucléaire
SAULEAU Paul	Physiologie
SEGUIN Philippe	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
SEMANA Gilbert	Immunologie
SIPROUDHIS Laurent	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
SOMME Dominique	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
SOULAT Louis	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
SULPICE Laurent	Chirurgie générale
TADIÉ Jean Marc	Réanimation; médecine d'urgence
TARTE Karin	Immunologie
TATTEVIN Pierre	Maladies infectieuses; maladies tropicales
TATTEVIN-FABLET Françoise (Professeur associé)	Médecine générale
THIBAUT Ronan	Nutrition
THIBAUT Vincent	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
THOMAZEAU Hervé	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN Sylvie	Pédopsychiatrie; addictologie
VERHOYE Jean-Philippe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN Marc	Neurologie
VIEL Jean-François	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU Cécile	Néphrologie
VIOLAS Philippe	Chirurgie infantile
WATIER Eric	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique; brûlologie
WODEY Eric	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

Nom Prénom

Sous-section CNU

ALLORY Emmanuel
(Maître de conférence associé des universités de MG)

Médecine générale

AME-THOMAS Patricia

Immunologie

AMIOT Laurence (Baruch)

Hématologie; transfusion

ANSELMi Amédéo

Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

BEGUE Jean-Marc

Physiologie

BERTHEUIL Nicolas

Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie

BOUSSEMART Lise

Dermato-vénéréologie

CABILLIC Florian

Biologie cellulaire

CAUBET Alain

Médecine et santé au travail

CHHOR-QUENIART Sidonie
(Maître de conférence associé des universités de MG)

Médecine générale

DAMERON Olivier

Informatique

DE TAYRAC Marie

Biochimie et biologie moléculaire

DEGEILH Brigitte

Parasitologie et mycologie

DUBOURG Christèle

Biochimie et biologie moléculaire

DUGAY Frédéric

Histologie; embryologie et cytogénétique

EDELIN Julien

Cancérologie; radiothérapie

FIQUET Laure
(Maître de conférence associé des universités de MG)

Médecine générale

Nom Prénom	Sous-section CNU
GARLANTEZEC Ronan	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GOUIN Isabelle épouse THIBAULT	Hématologie; transfusion
GUILLET Benoit	Hématologie; transfusion
JAILLARD Sylvie	Histologie; embryologie et cytogénétique
KALADJI Adrien	Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire
LAVENU Audrey	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
LE GALL François	Anatomie et cytologie pathologiques
LEMAITRE Florian	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
MARTINS Pedro Raphaël	Cardiologie
MATHIEU-SANQUER Romain	Urologie
MENARD Cédric	Immunologie
MOREAU Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI Fouzia	Informatique
PANGAULT Céline	Hématologie; transfusion
RENAUT Pierric (maître de conférence associé des universités de MG)	Médecine générale
ROBERT Gabriel	Psychiatrie d'adultes; addictologie
SCHNELL Frédéric	Physiologie

Nom Prénom**Sous-section CNU**

THEAUDIN Marie épouse SALIOU

Neurologie

TURLIN Bruno

Anatomie et cytologie pathologiques

VERDIER Marie-Clémence
(Lorne)Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique;
addictologie

ZIELINSKI Agata

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Desrues, merci de m'avoir fait l'honneur de présider mon jury pour cette thèse.

À Monsieur le Professeur Somme, merci d'avoir accepté de juger ce travail. J'ai beaucoup appris auprès de votre équipe.

À Madame le Docteur Fiquet, merci d'avoir porté un intérêt à mon travail. Merci pour vos enseignements pleins de richesses.

À Madame le Docteur Texier, merci d'avoir accepté de travailler avec moi sur ce sujet, merci de ton implication et de tes précieux conseils.

À mes maitres de stages, merci de m'avoir fait confiance et accueilli dans vos cabinets.

Aux professeurs, aux assistants, aux infirmières, aux paramédicaux que j'ai pu croiser durant ces études, vous m'avez tant appris.

À ma famille, merci de m'avoir soutenu durant toutes ces années.

À ma belle-famille, merci de m'avoir accueilli à bras ouverts et d'être toujours à nos côtés.

Aux amis, passés ou présents, merci d'être toujours disponibles pour décompresser.

Aux co-internes (Dinan, Saint Malo, Vannes, Rennes), merci pour ces semestres de folie.

À mes futures collègues, une belle aventure commence !

À Charles, merci de faire partie de ma vie, nous avons encore pleins de beaux projets.

À Simon, notre rayon de soleil.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Table des matières

I. Introduction	3
II. Matériels et Méthode	7
A. Recherche Bibliographique	7
B. Objectif de l'étude et hypothèses de travail	7
C. Choix du type d'enquête	7
D. Recrutement des médecins	8
E. Analyse des données	8
F. Consentement	9
III. Résultats	9
A. Données générales	9
1) Entretiens	9
2) Caractéristiques des médecins	10
B. Analyse des entretiens	11
1) Connaissance et utilisation des directives anticipées en consultation	11
2) Difficultés des médecins face aux directives anticipées	14
3) Besoins et amélioration à apporter pour le recueil des directives anticipées en consultation	20
IV. Discussion	24
A. Force et faiblesse de l'étude	24
1) Forces de l'étude	24
2) Faiblesses de l'étude	24
3) Choix de la méthodologie	25
B. Résultats principaux	26
1) Objectif principal	26
2) Objectifs secondaires	27
C. Comparaison avec les résultats de la littérature	27
1) Éléments concordants	27
2) Éléments discordants	31
3) Hypothèses pour discordances	32
V. Conclusion	35

VI. Bibliographie	37
VII. Annexes	39

I. Introduction

Les directives anticipées encadrent nos volontés relatives à la fin de vie et sont inscrites dans le Code de Santé Publique. Elles sont ancrées dans l'actualité, notamment ces dernières années : avec l'affaire Lambert par exemple, et intéressent de plus en plus la population. Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie font l'objet d'un plan national de développement depuis 2015. Dans ce cadre, une campagne de communication grand public a été développée au début de l'année 2017 : un site internet dédié aux questions relatives à la fin de vie (parlons-fin-de-vie.fr) a été créé, on peut voir diffuser sur les chaînes de la TNT des spots publicitaires qui encouragent chacun à s'emparer du sujet de la fin de vie (1), on peut assister à des conférences régionales ouvertes à tous.

Depuis 1991, les soins palliatifs en France ne cessent de s'organiser et sont régies par 3 lois principales (2) existantes sur la fin de vie : la loi du 9 juin 1999 qui vise à garantir l'accès aux soins palliatifs qui permettent de prévenir et de soulager la douleur, la loi du 4 mars 2002 (dite "loi Kouchner") établit un droit de refus de l'acharnement thérapeutique et remet le patient au cœur des décisions médicales et enfin la loi du 22 avril 2005 (dite "loi Léonetti") qui mentionne pour la première fois l'interdiction de l'obstination déraisonnable pour les médecins, qui affirme le respect de l'autonomie des patients et introduit la notion de directives anticipées.

Le dispositif des directives anticipées vient d'être modifié 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 (3).

L'actualisation récente de cette loi a pour but de donner un rôle accru à la personne de confiance et met l'accent sur les directives anticipées, sujet qui aujourd'hui nous intéresse. Toute personne majeure et capable pourra rédiger des directives anticipées (ou avec l'assistance d'un tiers lorsque la personne ne peut pas écrire mais dispose de ses facultés cognitives) dans lesquelles elle exprimera ses volontés relatives à sa fin de vie et notamment sa volonté de refuser, de limiter ou d'arrêter les traitements et les actes médicaux mais aussi

sa volonté de poursuivre les traitements. L'une des principales mesures consiste à simplifier et à généraliser leur rédaction (4). Elles n'ont plus de durée de validité (contre trois ans auparavant), évitant au patient d'avoir à les réécrire à plusieurs reprises. Ces directives seront révisables ou révocables par la personne à tout moment et s'imposeront au médecin (sauf en cas d'urgence vitale). Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin doit solliciter un avis collégial. La décision de refus d'application des directives est alors portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient. Elle précise seulement que celles-ci doivent être facilement accessibles au médecin susceptible de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement (5) sans pour autant créer de fichier commun accessible. Pour aider à la rédaction de ces directives anticipées, un guide HAS a été publié en fin d'année 2016 accessible en ligne et dédié au grand public, il comprend quelques exemples de directives anticipées et un formulaire type. (6)

Le médecin généraliste est mis au cœur de cette nouvelle loi avec un rôle central dans l'aide à la rédaction de ces directives anticipées puisqu'il est conseillé aux patients, souhaitant en rédiger, de prendre avis auprès de son médecin traitant.

En France en 2012 (étude INED), l'expression des directives anticipées restent marginale puisque seulement 2,5% pour 15 000 décès (7) et 1,8% de patients en fin de vie pour lesquels une décision de limitation ou d'arrêt de traitement (LATA) a été prise les ont transmises (8).

Aux États-Unis on rapporte, en 2008, un taux entre 18% et 36% de directives anticipées, selon un rapport du HHS (Health and Human Service) au sénat américain (9). On retrouve des taux élevés dans des contextes particuliers et sans doute propices aux directives anticipées, comme dans les maisons de retraite (70%) et pour les patients en soins palliatifs (79%) (10). Au Canada on cite le taux de 47% en 2010. En Europe, l'Allemagne se distingue avec un taux proche de 12% dans la population générale et 18% en unité de soins palliatifs (10).

Pourtant les directives anticipées ont un intérêt réel, lorsqu'elles sont bien rédigées, dans l'amélioration de la qualité de vie des patients en fin de vie (permet d'éviter le nombre de

transfert à l'hôpital, moins de traitements "agressifs" et des fins de vie à domicile plus accessibles) (9). En outre, elles peuvent permettre d'apporter du soulagement et de la sérénité aux patients atteints de pathologies incurables. Lorsque ces directives existent, les médecins déclarent qu'elles ont été un élément important pour 72 % des décisions médicales en fin de vie (11).

Nous nous interrogeons donc sur la raison du faible nombre de directives anticipées rédigées dans notre pays. Surtout qu'une étude (12) montre, sur une population de plus de 75 ans, que 90% des personnes interrogées confient n'avoir jamais entendu parler des directives anticipées avant l'entretien, et la majorité d'entre eux y sont favorables (57,5%). Les patients y inscriraient leur refus d'obstination déraisonnable (75,8 %), leurs souhaits/volontés quant à la limitation ou l'arrêt des traitements (53,6 %), l'arrêt des traitements actifs en cas de forte probabilité d'un coma ou d'un état végétatif (52,8 %), et leur avis concernant le don d'organe (50,6 %). Plus de trois-quarts des patients souhaiteraient que ces informations figurent sur leur carte vitale. Les interrogés à une autre étude (13) y voient unanimement, concernant les directives anticipées, un droit pour le malade, permettant de se garantir une bonne prise en charge et de rester acteur de sa vie. Les répondants à l'étude ont formulé une demande d'information et d'accompagnement pour ces démarches. Le médecin traitant est plébiscité pour ce rôle. (10)

Du côté des soignants, il existe une réelle préoccupation des équipes de soins à s'assurer de leur légitimité pour prendre une décision de fin de vie, en témoignent de nombreux travaux menés en structures hospitalières (14), malgré cela une enquête révèle que 60 % des médecins ne connaissent aucun texte ou cadre juridique concernant les situations de fin de vie. De même, seulement 20,6 % d'entre eux sont capables de citer la loi du 22 avril 2005. Plus spécifiquement concernant les directives anticipées, une étude de 2012, interrogeant médecins hospitaliers et libéraux (15) constate que 60% des participants avaient le sentiment de ne pas bien connaître le cadre législatif des directives anticipées et plus de 80% d'entre eux souhaiteraient disposer d'informations supplémentaires. La majorité des soignants (plus de 80 %) n'avait pas rencontré de directives anticipées chez les patients pris en charge. Les

directives anticipées sont considérées comme utiles dans la pratique clinique par 62 % des participants avec comme motifs principaux le respect du patient, la limitation des traitements, l'orientation et la prise de décision, l'encouragement à un dialogue sur la fin de vie. Les 40 % restants rapportent des difficultés en lien avec la nature du document lui-même et des difficultés liées au patient. Pour les médecins, les principales barrières étaient les troubles cognitifs du patient et le manque d'informations sur la situation clinique.

Le peu de temps médical disponible et le fait que le patient et parfois le médecin ne se sentent pas à l'aise avec le sujet expliquerait la faible implication des médecins pour les directives anticipées. On note que lors de consultations banales, 84% des occasions de parler des DA sont manquées par le médecin. (9)

Pourtant, les patients qui ont pu discuter de leurs directives anticipées avec leur médecin sont plus satisfaits d'eux que les patients n'ayant pas eu cette opportunité. A contrario, on retrouve un lien entre une mauvaise communication patient-médecins (et information) et un faible taux de DA (16-17).

Afin de mieux comprendre les raisons de ce manque de communication, d'améliorer le fonctionnement et les performances nécessaires à leurs rédactions, nous nous sommes intéressés aux témoignages des médecins généralistes concernant les directives anticipées.

Nous allons donc explorer, via une étude qualitative observationnelle, les besoins des médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine vis-à-vis des directives anticipées et ainsi nous pourrions leur apporter des outils sur mesure : formation continue, formation informelle, compagnonnage... afin qu'ils s'approprient et qu'ils utilisent le futur dispositif des directives anticipées.

II. Matériels et Méthode

A. Recherche Bibliographique

La recherche documentaire est réalisée avec la base de données Pubmed, ainsi que les sites internet santé.gouv et de celui de l'HAS. Des thèses universitaires de confrères ont également été consultées via le catalogue SUDOC. Les mots clés utilisés pour ces recherches étaient : “soins palliatifs” “directives anticipées” “avance directive”.

B. Objectif de l'étude et hypothèses de travail

L'objectif principal est de définir les besoins des médecins généralistes vis-à-vis des directives anticipées ainsi ils pourraient mieux les intégrer dans leurs consultations. L'objectif secondaire est de comprendre comment améliorer le recueil des directives anticipées.

Les hypothèses seraient de renforcer l'information faite aux médecins, d'avoir un outil simple pour cibler les personnes susceptibles de rédiger des directives anticipées et ainsi créer un automatisme de consultation, créer une consultation dédiée, poursuivre le développement des équipes mobiles et intervenants à domicile...

C. Choix du type d'enquête

Nous avons réalisé une étude qualitative, observationnelle, prospective, multicentrique et exploratoire.

Un premier guide d'entretien a été réalisé en janvier 2016 grâce à notre recherche documentaire, puis nous l'avons testé auprès de deux médecins généralistes remplaçants (vérification compréhension, cohérence des questions et testing du temps d'entretien). Nous l'avons modifié après le troisième entretien notamment concernant le deuxième axe.

Il est composé de 3 axes :

- Connaissance et utilisation des directives anticipées par les praticiens
- Difficultés des médecins concernant les directives anticipées
- Amélioration à apporter pour le recueil de ces directives anticipées

D. Recrutement des médecins

Le recrutement a débuté en mars 2016 avec des entretiens réalisés de mars 2016 à janvier 2017. Le recrutement est effectué par téléphone (liste numéro de téléphone dans les Pages Jaunes), par e-mails (liste des tuteurs sur le site du Département de Médecine Générale de Rennes), ou par contacts personnels. Le sujet est donné lors du 1er contact téléphonique ou par mail.

Les critères d'inclusion étaient d'être médecin généraliste installé ou médecin remplaçant régulier en Ile-et-Vilaine.

La retranscription des entretiens s'est faite grâce à logiciel de traitement de texte, de façon narrative à l'aide d'un enregistrement vocal et complété par des notes écrites.

E. Analyse des données

Les entretiens sont retranscrits intégralement et ensuite numérotés de 1 à 10, ce qui constitue le verbatim.

Nous avons utilisé une méthode d'analyse lexicale croisée de nature socio-anthropologique.

Nous avons tout d'abord effectué une analyse thématique, afin de faire ressortir les thèmes les plus souvent évoqués.

Après relecture des entretiens, la répartition de ces données thématiques ainsi que la grille d'analyse extraites des entretiens est ensuite intégré dans un tableau "excel".

Une première analyse des entretiens dit "verticale" est réalisée, elle permet d'interpréter et de faire ressortir les thèmes et sous thèmes des entretiens de manière indépendantes.

Puis une deuxième analyse dite “horizontale” est effectuée, elle consiste à établir des liens entre les différents entretiens, et de voir comment les thèmes sont abordés par l’ensemble des participants, afin de mettre en relief les éléments communs ou au contraire ceux qui diffèrent de façon plus spécifique.

F. Consentement

Un consentement oral puis écrit a été recueilli auprès de chaque praticien.

III. Résultats

A. Données générales

1) Entretiens

Nous avons contacté environ 100 médecins, 10 ont répondu positivement.

Nous avons réalisé 10 entretiens de mars 2016 à janvier 2017 dans 8 cabinets médicaux (M1 M7 et M4 M9 étaient collègues).

L’analyse de ces entretiens exploratoires n’a pas permis de faire émerger de nouvelles thématiques à partir du 7^{ème} entretien. Le 8^{ème} et le 9^{ème} n’ont apporté que quelques nouvelles nuances.

Les entretiens ont duré 257’7, soit une moyenne de 25 minutes par entretien allant de 42 minutes à 17 minutes.

Un verbatim total de 51 pages a été obtenu, en police Arial 11 soit 28173 mots.

2) Caractéristiques des médecins

Il s'agit de 3 femmes et 7 hommes, tous ont une activité en médecine générale, 8 ont une activité de médecin traitant. 6 exercent une activité considérée comme semi-rural, et 4 une activité plutôt urbaine.

Voici le résumé des principales caractéristiques de cette population (Tableau1) :

	Nombre d'années d'activité en médecine générale	Lieu d'activité	Activité spécifique
M1 (H)	22 ans	Urbain	Capacité gériatrie CAMU
M2 (H)	26 ans	Urbain	Comité d'éthique Enseignement MSU
M3 (H)	35 ans	Semi-rural	Ancien Médecin pompier MSU
M4 (F)	24 ans	Semi-rural	Homéopathie MSU
M5 (F)	28 ans	Urbain	Capacité de gériatrie Biologie et médecine du sport MSU
M6 (H)	1 an	Semi-rural	Médecin remplaçant, régulier
M7 (H)	23 ans	Urbain	
M8 (H)	20 ans	Semi-rural	MSU
M9 (F)	12 ans	Semi-rural	Homéopathe
M10 (H)	1 an	Semi-rural	Médecin remplaçant, régulier

Légende : H : Homme ; F : Femme

B. Analyse des entretiens

Nous avons tiré trois grandes thématiques des entretiens réalisées

1) Connaissance et utilisation des directives anticipées en consultation

a) Connaissances

La loi Léonetti

8 médecins sur 10 estiment connaître la loi Léonetti, ils évoquent une “loi sur la fin de vie”, “les soins de support”, “le principe du double effet”, “*ce n’est pas d’euthanasie active, mais pour moi aller jusqu’au bout des soins possibles quitte à accélérer le décès, pas d’acharnement effectivement, thérapeutique.*” (M5) ; Les directives anticipées évoquent pour eux surtout un reflet de la volonté du patient, en fin de vie ou non, sur la façon dont il veut mourir.

La loi Léonetti, sert aussi, à améliorer le confort des patients en fin de vie, notamment grâce à la liberté d’action qui est donnée aux médecins généralistes, “ *tout est fait pour que le médecin ait les outils nécessaires pour soulager les patients. (M6)*”

Les directives anticipées servent aussi à se protéger juridiquement (M1 M5) quand elles sont écrites en amont ; “*elles sont complètement opposable, [...] on a tout intérêt, quand on sait qu’il y a un conflit avec les familles* “(M5).

Un médecin (M1) évoque l’actualisation récente de la loi Léonetti en 2016, sans en donner de détail.

Le rôle des médecins généralistes

8 médecins sur 10 pensent qu’il est du rôle des médecins généralistes de recueillir les directives anticipées, car “*le médecin traitant est censé être la personne [...], qui a une relation de confiance beaucoup plus qu’avec d’autres médecins, et que, connaissant*

l'environnement, et l'arrière-plan du patient, il sait, il peut savoir, en tout cas il peut anticiper, et savoir quand parler de ces moments-là” (M6).

b) Utilisation des directives anticipées

En pratique, les directives anticipées

6 Médecins sur 10 ont déjà été confrontés à des directives anticipées en consultation.

Un médecin (M3) essaye de recueillir systématiquement des volontés de fins de vie dès l'entrée des personnes en EHPAD.

Un médecin (M1) avoue recevoir les directives anticipées plutôt sur le ton de la confiance, sans document écrit, et note ces volontés dans le logiciel en consultation ; *“ça m'est peut-être arrivé d'évoquer la fin de vie, de là à faire rédiger des directives anticipées peut être pas, mais savoir ce qu'ils veulent, ce qu'ils souhaitent, comment ils envisagent les choses, surtout pour l'entourage. “ (M4)*

La question des directives anticipées, quand elle est abordée, est évoquée par les patients 4 fois sur 5.

La question de la personne de confiance

3 médecins sur 10 pensent à recueillir la personne de confiance. Les autres médecins s'adressent à l'entourage proche et aux époux en particuliers, lors des fins de vie, pour recueillir les volontés de fins de vie du patient.

Un médecin (M1) met la personne de confiance au même plan que les directives anticipées.

La différence entre personne de confiance et personne à prévenir semble clair chez les personnes interrogées.

La fin de vie en ville

9 médecins sur 10 sont régulièrement confrontés des fins de vie à domicile et notamment en EHPAD. Le médecin (M2) qui ne pratique pas de fins de vie à domicile trouve difficile de

mener une fin de vie jusqu'au bout à domicile, et se retrouve à hospitaliser souvent dans les 48 dernières heures car pour l'entourage *“il faut déjà accepter le décès”* et il faut *“être dans leur tête capables d'assurer à domicile”*.

Deux médecins (M9 M10) essayent de réaliser des prescriptions anticipées dans les fins de vie, afin d'appréhender au mieux les symptômes de fins de vie et notamment pour le week-end.

Intérêt des directives anticipées

7 médecins sur 10 trouvent un intérêt positif aux directives anticipées, et les aident dans leurs pratiques quotidiennes, il est surtout question de la place de l'hospitalisation et des limitations de soins *“ça m'a permis d'avancer de façon plus sereine.”* (M1) et permettent aux patients *“[de réfléchir] sur sa propre mort”* (M3), *“ les gens ne vivent pas le deuil de la même façon, quand la personne a bien été accompagné”* (M3).

Les autres médecins arrivent à travailler sans directives anticipées, et ne se retrouvent pas gênés dans leur pratique.

Quelques médecins (M3 M7) ont déjà été contactés par l'hôpital pour savoir s'il existait ou non des directives anticipées ou des volontés exprimées par leurs patients, à chaque fois ils n'avaient pas d'informations à transmettre sur ce sujet, *“ça m'est arrivé 4-5 fois d'être appelé par les services hospitaliers, “avez-vous des directives anticipées ?””*(M3)

Contenu des directives anticipées

Ils évoquent pour 7 médecins sur 10, le plus souvent cette question en toute fin de vie et le plus souvent en concertation ou exclusivement avec la famille, et pour 3 d'entre eux, la question tourne habituellement autour de la place de l'hospitalisation. En effet, ce thème est abordé pratiquement chez tous les médecins interrogés. La décision est généralement prise avec l'entourage, en toute fin de vie et peu avec le patient en amont.

2) Difficultés des médecins face aux directives anticipées

a) Le recueil

Anticiper les fins de vie

6 médecins sur 10 évoquent la difficulté d'anticiper la fin de vie, et qui plus est chez des patients qui ne connaissent pas la médecine ni les situations de fin de vie possibles car *“C’est une chose de réfléchir à une situation, c’en est une autre d’être confronté au problème.” (M1)* *“c’est difficile de se projeter, et de mettre les mots sur des situations qu’on ne connaît pas.”(M2)* *“je sais que c’est pas la bonne solution, de, de tout faire au dernier moment, de faire, comme on dit sur le terrain, enfin, au pied du mur, face à la situation, mais, j’ai l’impression que c’est à ce moment-là qu’on est dans l’état d’esprit réel de la, de la situation.”(M8)*

Un médecin (M8) soulève la question des habitudes médicales et des attentes des patients par rapport à la médecine, notamment d’un traitement curatif *“Mais on est pas dans une culture française à écrire tout ça, de toute façon la médecine française n’est pas une médecine de prévention et d’anticipation. On est dans une médecine curative et de réaction.” (M8)*, il est rejoint par M2 sur ce sujet, pour lui *“on est dans une société où la mort n’existe pas.” (M2)*, il existe une négation de la mort et l’on ne doit pas mourir. La mort est un sujet tabou.

Et au moment où l’état de santé se dégrade, il est bien souvent trop tard pour “anticiper” car il y a pleins d’autres facteurs en jeu notamment *“il y a tellement d’émotion générée par le diagnostic, par la pathologie elle-même, et la pathologie peut modifier aussi le sens du jugement, il est trop tard, c’est vraiment avant. (M8)*

Le rôle de la famille

Il existe chez la plupart des interrogés une substitution de l’interlocuteur patient vers la famille quand il est question de fins de vie et particulièrement des directives anticipées. Les

médecins avouent parler plus facilement des souhaits de fins de vie avec les familles qu'avec les patients, car le plus souvent, le patient n'est déjà plus capable d'exprimer ses volontés, mais aussi, parfois, le patient n'est pas acteur dans les décisions concernant sa santé et suit les décisions médicales "*faites comme vous voulez*" (M5). La question de l'hospitalisation ou non est le plus souvent abordée. "*C'est très difficile avec le patient. Euh...J'essaye d'aborder les choses avec la famille, quand un patient qui arrive en fin de vie, euh... avec la famille et quelquefois avec... rarement avec le patient tout seul mais avec l'épouse.*" (M4). En effet quand le sujet est abordé avec le patient, c'est rarement seul avec lui mais accompagné d'un proche.

Les troubles cognitifs présents chez les patients, encouragent les médecins à se tourner vers la famille. "*le problème c'est que beaucoup de personnes âgées ont des troubles cognitifs, et que bah de ce fait c'est compliqué euh que, des directives anticipées pour qu'elles soient pertinentes, il faut que la personne soit en pleine possession de ses moyens.*" (M6)

La peur

Un médecin (M9) avoue laisser passer le moment où il faut en parler par peur de la réaction des patients "*Moi je n'en parle pas parce que j'ai peur de faire peur aux gens, parce que si on parle de ça ça veut dire la mort, du coup on va bientôt mourir.*"

3 médecins évoquent leurs difficultés à cibler les personnes à qui il faut en parler, par peur de choquer les patients ; "*ce n'est pas toujours évident à amener ça dans la conversation.*" (M1) ; "*Il y a quelque chose de violent là-dedans.*" (M8)

La plupart des médecins avouent avoir peur d'en parler : car parler des directives anticipées, c'est parler de la mort, c'est parler de la mort du patient mais aussi ça renvoie à leur propre mort, "*parce que finalement quand on parle de la mort, on est plus vraiment patient et médecin, on est un homme et une femme, ou deux personnes qui se croisent et qui parlent d'une situation auquel on sera tous confronté.*"(M6), cela renvoie à la propre angoisse de mort du praticien (M8).

Et les patients ?

La moitié des médecins pensent qu'il y a un manque d'intérêt des patients pour les directives anticipées, ne réfléchissent pas à la question s'ils ne se sentent pas concernés. *“ils ne se sentent pas concernés, soit ils n'ont pas les moyens de, les pleins moyens de juger d'une situation qui n'est pas celle dans laquelle ils sont confrontés.”* (M1). D'autres patients s'en remettent complètement à l'équipe soignante pour ce qui est des décisions médicales.

Deux médecins (M7 et M10) pensent que le premier pas doit être fait par le patient, quand ils se sentent prêts. *“ce n'est pas au médecin d'en parler en premier.”*(M10)

4 médecins pensent qu'il y a un manque de connaissance de la part des patients face aux directives anticipées.

La plupart des médecins pensent que les patients ont peur de la mort ou peur de parler de la mort, qu'ils ne sont pas prêts à avoir ces informations ; *le patient percevait ça comme un discours alarmiste de leur état de santé actuel* (M9) aussi parler des directives anticipées, c'est parler de la question des soins palliatifs, que les patients confondent avec “soins passifs” et ont peur qu'on ne s'occupe plus d'eux; *“parce que dans la tête des gens, surtout cette génération, ne pas être actif, cela peut être ne pas s'occuper des gens”*.(M5), ils pourraient avoir peur qu'on arrête tout traitement et qu'on ne les soulage pas.

Le côté organisationnel

Pour la plupart des médecins, il s'agit d'un oubli car les directives anticipées ne sont pas intégrées dans leur pratique quotidienne, ils n'ont pas d'automatisme de consultation. Ils évoquent également la difficulté d'intégrer des directives anticipées dans une consultation de ville “simple” *“dans une prise en charge globale, c'est difficile de partir du rhume et finir aux directives anticipées.”* (M4), de parler de la mort qui est tabou (M2), et des difficultés d'anticipation et de se projeter *“ce n'est pas évident, de demander à quelqu'un de réfléchir à un problème par lequel il se sent pas directement concerné.”* (M1) et d'intégrer ça dans une consultation qui à l'origine n'a pas ce but ; *”je trouve ça délicat de parler de ça, qu'est-ce que*

vous souhaitez ? c'est le moment de la consultation, [...] je pense les gens quand ils viennent en consultation ils sont pas du tout dans cet optique-là. (M10)

4 médecins évoquent un manque de temps et de disponibilités, car la rédaction des directives anticipées nécessite une consultation longue et dédiée. Un médecin (M3) essaye d'évoquer les directives anticipées sur plusieurs consultations.

Un médecin (M10) dit que *“la consultation en elle-même, je ne pense pas que ça soit adapté pour parler des directives anticipées.”*, tout en accordant au médecin traitant, le rôle majeur dans le recueil des directives anticipées, mais elles doivent être réfléchies et rédigées en famille.

Un médecin (M7) évoque un logiciel peu adapté *“ça n'apparaît pas sur la page de garde, il faut que j'aille chercher sur un truc particulier pour le cocher sur le logiciel, si j'ai un remplaçant, il ne saura pas où chercher.”* (M7)

La réalité médicale

Il existe également une discordance entre l'avancé de la réflexion du patient, et/ou de sa famille par rapport à la maladie, et la réalité médicale qui peuvent gêner la rédaction des directives anticipées *“il fallait qu'on trouve une solution, donc une solution thérapeutique, curative, et pas d'accompagnement”* (M2)

Un praticien (M4) nous parle de sa difficulté à communiquer avec le système hospitalier, et du suivi des courriers. D'une part il est difficile de savoir où on en est des traitements, si on est dans une dimension curative ou palliative, et d'autre part on ne sait pas exactement ce qui est dit au patient et ce qu'il sait. La communication avec le patient en est gênée, et les directives anticipées difficilement abordables.

Le sujet de la spiritualité est également soulevé, notamment la question de la vie après la mort, à quel moment s'arrête la vie, et l'existence d'une "belle mort". Ce questionnement est propre à chacun et peut influencer la volonté de transmettre ses souhaits de fins de vie. *"ça peut passer en disant je vais passer un cap, mais si c'est, pour être intubé jusqu'à la fin de sa vie c'est pas l'idéal, mais de toute façon ça implique tellement de chose, ça implique la vision [...de] la spiritualité"* (M2)

b) La rédaction

Changements d'avis

Les difficultés rédactionnelles des directives anticipées tiennent compte de cette modulation dans le temps des décisions prises pour 5 médecins sur 10. *"en fait c'est une décision que prend le patient à un moment donné, qui doit être remis en question en fonction de pleins pleins de facteur, et qui doit lui permettre de finir sa vie selon ses souhaits."* (M5)

"j'ai un peu l'impression que c'est un peu comme un testament où on va écrire des choses à une date donnée, et ça va évoluer dans le temps." (M8)

La rédaction, termes utilisés

Des difficultés rédactionnelles se trouvent aussi dans la définition de "l'acharnement thérapeutique", terme que les patients utilisent sans pour autant donner de définition précise.

En pratique, au moment de la rédaction des directives anticipées 4 médecins sur 10 ne sauraient pas comment rédiger des directives anticipées, et ne sauraient pas guider leur patient dans cette démarche ; *"on va avoir des demandes spontanées, mais des gens qui demandent un peu tout et n'importe quoi, euh, des choses qui ne sont pas tenables comme ça."* (M8)

Un médecin (M8) aborde la question des souhaits de fins de vie en consultation, mais n'arrive pas à concrétiser la rédaction des directives anticipées ; *"je dis toujours aux gens, bah il y a une possibilité de rédaction de, de directives anticipées, et je donne les infos [...] et ça n'aboutit jamais, je n'ai jamais eu derrière des directives anticipées bien écrites bien codifiées"*(M8)

c) Difficultés d'application

Le patient

Trois médecins (M2, M6 et M8) nous ont rapporté des situations, où des patients avaient exprimé des souhaits de fins de vie, de limitation de soins voire même avaient rédigé des directives anticipées, et ces patients se sont retrouvés à changer leurs directives lors d'une complication de leur maladie.

L'entourage en souffrance

Ils évoquent aussi le problème de l'entourage du patient, souvent en souffrance et en première ligne lorsque la décision d'une poursuite de fin de vie à domicile doit être prise.

Il peut y avoir désaccord entre la volonté de la famille et celle du patient.

“on se retrouve à hospitaliser les patients, une fois qu'ils n'ont plus conscience, sous la volonté de la famille.”(M5)

Dans certaines situations la famille ne souhaite pas que le patient soit informé du diagnostic et du pronostic de la maladie dont il est atteint, et il n'est donc pas en mesure donc de réfléchir à ses directives de fins de vie.

Les soignants

Parfois il peut y avoir des désaccords sur les décisions prises avec les soignants en établissement, des directives anticipées clairement établies pourraient permettre de désamorcer certaines situations ; *“vous avez toujours quelqu'un dans l'équipe soignante qui va dire oui mais quand même le docteur euh pourquoi il fait pas ça pourquoi il fait pas ça, oui mais ils sont pas médecin.”(M1)*

Un médecin (M1) essaye de provoquer des réunions avec les soignants et l'entourage du patient pour clarifier des prises en charge de fins de vie.

L'EHPAD est un endroit privilégié pour le déroulement des fins de vie, où les patients s'y sentent à l'aise et connaissent les soignants, et bien souvent il constitue leur lieu de vie depuis

des années. *“c'est vrai moi ça m'embête d'envoyer à l'hôpital alors que ça peut être géré en EHPAD et c'est plus là-dessus qu'il y'a aurait besoin de faire évoluer les choses.”* (M10)

Le côté technique

Ils évoquent les difficultés d'application des directives anticipées pour 3 médecins, notamment avec le problème technique de la prescription du midazolam en ville qui est exclusivement de délivrance hospitalière, ceci pose souci lorsque le produit doit être disponible rapidement. Un médecin (M5) avoue *“ne pas vouloir être sous la tutelle d'un médecin hospitalier”* concernant la prescription de midazolam.

Un médecin (M2) évoque sa grande difficulté à mener des fins de vie à domicile car pour la plupart du temps, les patients sont hospitalisés dans les 48 dernières heures de vie, les difficultés sont liées à l'entourage mais aussi à la disponibilité médicale limitée sur les jours de week-end lorsqu'arrive un nouveau symptôme non anticipé. *“il faut une présence 24h/24”* (M2)

3) Besoins et amélioration à apporter pour le recueil des directives anticipées en consultation

a) Patients et familles

Informations aux patients

La plupart des médecins pensent qu'il faudrait une information aux patients, grand public, (via les médias, des spots publicitaires, des affiches dans les salles d'attente, site internet) pour qu'ils aient déjà entendu parler des directives anticipées avant que les médecins en parlent. Un médecin (M8) évoque que *“le risque c'est d'avoir un déferlement d'anxieux qui vont venir rien que pour ça, alors qu'ils en savent rien, alors que les professionnels ne sont pas formés, on peut faire de gros dégâts [...] si on crée un besoin, il faut une réponse.”* (M8). Il faut combiner informations aux patients et aux médecins.

Implication de la famille

Deux médecins (M6 et M10) évoquent l'implication primordiale que doit avoir la famille dans la rédaction des directives anticipées, et elle doit absolument prendre connaissance de ces directives anticipées, *“c'est qu'ils puissent avoir le maximum de signature de la famille.”*(M6) pour pouvoir respecter au mieux les volontés du patient; *“j'ai eu le cas une fois, c'est une famille [...] qui l'a fait hospitaliser à *** en urgence, dans la nuit, profitant que j'étais pas là [...], et il est allé mourir aux urgences, dès qu'il est inconscient, on envoie à l'hôpital”* (M5)

b) Médecins et paramédicaux

Formation des médecins

Plusieurs médecins évoquent leur besoin de formation aux directives anticipées, en pratique *“comment rédiger des directives anticipées ? “ via e-learning, ou plaquettes récapitulatives très succinctes ; “l'information médicale qu'arrive d'en haut, les papiers, on a jamais le temps de les lire.”* (M4)

Les médecins interrogés sollicitent régulièrement des Équipes Mobile de Soins Palliatifs, et d'HAD sur des questions techniques et des situations particulières, mais jamais à des fins de formations.

D'autres praticiens soulèvent le souci des accès aux formations, souvent fréquentées par les mêmes professionnels, *“on a toujours le même public qui vient aux formations donc il faudrait toucher ceux qui ne viennent pas.”* (M5) sans pour autant donner de solution.

Rôle des paramédicaux

Une autre solution serait d'évoquer les directives anticipées, à l'entrée des EHPAD et de les recueillir par le médecin coordonnateur. Les infirmières et personnel paramédical des EHPAD doivent aussi avoir un rôle d'informateur, *“ parce que finalement les personnes qui sont le plus en contact avec les personnes qui vont mourir c'est pas les médecins, c'est souvent le paramédicaux.”*(M6)

“on a bien des paramédicaux qui font de la, de l'éducation thérapeutique, de la prévention, du suivi, euh, je vois pas pourquoi si c'est fait avec intelligence, si c'est fait avec intelligence, ça pourrait pas être fait autrement par un paramédical.” (M8)

Automatisme et consultation

Il y a nécessité de rentrer les directives anticipées dans un automatisme de consultations (à l'ouverture d'un dossier, logiciel mieux présenté, en entrée en EHPAD), même s'il faut laisser le choix au patient de donner ses souhaits de fins de vie ; *“bon je crois qu'il ne faut pas que ça soit obligatoire, faut que ça soit un démarche volontaire du patient, il faut que ça reste comme ça.” (M8)*

Implication du médecin

De réaliser soit même ses directives anticipées pourraient inciter les praticiens à en parler plus spontanément et être plus à l'aise avec le sujet ; *“si on dit au patient que nous même on s'est fait des directives anticipées, on a peut-être une chance, qu'eux-mêmes se disent, ah bah si le médecin la fait, bon c'est un argument, euh, non scientifique, mais qui se démontre à chaque fois, car la question de l'éducation et du modèle se retrouve partout. ” (M6)*

Revalorisation financière

La création d'une consultation dédiée, avec une possible une incitation financière, pourrait améliorer ce recueil. Il se pourrait aussi s'intégrer au ROSP (M6).

Facilité de transmission

Un médecin souhaite une retranscription des directives anticipées sur la carte vitale pour faciliter leur transmission et leur lecture et favoriser le lien avec l'hôpital.

Liberté médicale et collégialité

Plusieurs médecins, soulèvent le fait, que le recours à certains produits tels que le midazolam, qui nécessite une rétrocession hospitalière par les EMASP ou l'HAD, les freinent au maintien

à domicile, soit par le manque de rapidité de la délivrance vu plus haut, soit par le besoin d'indépendance et de liberté dans les prescriptions.

Dans tous les cas, les médecins interrogés, ont besoins de collégialité afin de prendre les meilleures décisions pour leurs patients, et ne peuvent pas s'en passer ; *il faudrait mettre en place à domicile une concertation de deux trois médecins voire infirmières.*"(M10)

IV. Discussion

A. Force et faiblesse de l'étude

1) Forces de l'étude

L'angle abordé est original : on s'intéresse ici à l'opinion des médecins généralistes, qui sont au cœur de la nouvelle loi, afin de cibler leurs besoins et attentes, dans le but d'améliorer la prise en charge des patients. Beaucoup de travaux sur les directives anticipées ont été réalisés mais peu du point de vue des médecins généralistes en libéral.

Les caractéristiques de la population de médecins interrogés sont variées, que ce soit par rapport au milieu d'exercice (urbain, semi-rural), à l'expérience des médecins (jeunes médecins ayant reçus une formation initiale, médecin installé de longue date...) ou à l'intérêt pour les soins palliatifs (certains médecins ont répondu sans avoir d'appétence pour les soins palliatifs, mais parce qu'il connaissait le chercheur).

Les résultats de l'étude ont été relus par les interviewés et quelques précisions ont été apporté, afin d'augmenter la puissance de l'étude. Après sondage, ils n'ont pas particulièrement changé leur pratique en termes de directives anticipés après mon intervention.

2) Faiblesses de l'étude

Il existe de nombreux biais dans cette étude. D'abord un biais de recrutement lié à la méthodologie choisie, les médecins ayant acceptés de participer à cette thèse étaient pour la plupart, déjà sensibilisés au sujet.

Le nombre réduit d'entretiens réalisés (10) est dû au peu de réponses positives pour un nombre conséquent de médecins contactés. Cependant ce nombre d'entretiens a été suffisant pour saturer les données des thématiques principales.

La réalisation des entretiens par un chercheur inexpérimenté participe à l'un des points faibles de l'étude, en effet il faut déjà avoir pratiqué des études qualitatives pour être vraiment performant en tant qu'intervieweur lors des entretiens (pour poser les questions, savoir laisser les silences, relancer...)

En fonction de la sensibilité du chercheur, l'interprétation peut être biaisée, même si nous avons essayé de poser les questions les plus neutres possibles.

Aussi, l'intervention d'une tierce personne dans notre étude, pour réaliser la retranscription, l'analyse et l'interprétation des données aurait donné de la force et de l'objectivité à ce travail.

3) Choix de la méthodologie

Nous cherchions à recueillir des opinions, des idées d'amélioration et de créer des hypothèses ; c'est pourquoi il a été réalisé une analyse qualitative. L'enquête par entretiens semi-directifs nous a semblé la plus appropriée. Cette méthode permet au chercheur d'orienter l'entretien par des questions ouvertes puis de laisser le praticien développer les idées sur le sujet et de recueillir son opinion. Le face à face physique avec la personne interrogée permet de réagir immédiatement et d'approfondir certaines idées ou au contraire de ramener la discussion sur la problématique de la thèse.

B. Résultats principaux

1) Objectif principal

L'objectif principal était de recueillir les différents besoins des médecins généralistes vis-à-vis des directives anticipées.

Il en ressort que les praticiens interviewés ont pratiquement tous un besoin d'information concernant les directives anticipées, de façon succinctes et pratique, qu'ils pourront facilement synthétiser et appliquer dans leurs consultations.

Ils souhaiteraient aussi qu'une information soit faite aux patients par les médias grand public ou plus ciblé dans les salles d'attente. Ce besoin semble traduire que la campagne d'information grand public 2017 « La fin de vie et vous » ne semble pas encore porter ces fruits.

Ils souhaiteraient également, non pas seulement une discussion médecins-patients, mais une implication de la famille présente, des soignants libéraux ou présents dans la structure de vie du patient, des paramédicaux... afin de repérer au mieux les besoins des patients vis-à-vis des directives anticipées et qu'ils puissent les exprimer et qu'elles soient appliquées sans réticences.

Malheureusement, les praticiens interrogés répondent peu sur ce champ lorsque nous leurs avons posés la question. Ils y répondent de façon détournée au fil de la conversation, avec pourtant certains besoins bien définis et se retrouvent en difficultés face aux directives anticipées. Ce n'est pas habituel, dans la population médicale, d'exprimer ses besoins, ses doutes et ses incertitudes, de demander de l'aide, qu'on ne sait pas tout, notre formation ne nous l'apprends pas.

La toute-puissance médicale est remise en question et le but de cette thèse est de la prendre à contre-pied.

2) Objectifs secondaires

L'objectif secondaire était de repérer des éléments pouvant permettre d'améliorer le recueil des directives anticipées en consultation. Outre une information supplémentaire faite aux praticiens et aux patients, vue plus haut, ils évoquent un "automatisme" de consultation à mettre en place. Cela passe par une amélioration des logiciels médicaux (par exemple items directives anticipées sur la page d'accueil). L'information et la proposition systématique de rédiger ses directives anticipées à l'admission dans les structures type EHPAD.

La création d'une consultation dédiée avec une revalorisation financière de la consultation ou forfaitaire pourraient inciter les médecins généralistes à développer le sujet.

Une amélioration de la transmission des directives anticipées via la carte vitale ou le dossier médical partagé est à étudier.

Mes hypothèses de départ ont donc été vérifiées.

C. Comparaison avec les résultats de la littérature

1) Éléments concordants

a) Connaissance des DA

Les praticiens interrogés avouent majoritairement, peu connaître le cadre législatif de la fin de vie et notamment des directives anticipées. En effet, selon une étude auprès de praticiens hospitaliers réalisée en 2013 (18), 94,9 % savaient qu'un patient en état de s'exprimer pouvait refuser un traitement, 76,4 % connaissaient le principe du double effet et 4,7 % connaissaient l'ensemble des avis à rechercher lors d'une procédure de limitation de soins chez un patient dans l'incapacité de s'exprimer. Aussi, 13,2 % connaissaient la définition de l'obstination déraisonnable, et 15,2 % connaissaient les différentes identités possibles de la personne de confiance. Les soignants ayant bénéficié de formations et ceux

exerçant dans les USP ont significativement mieux répondu aux questions relatives à ces trois dernières thématiques.

De plus, la loi a changé en 2016, et notamment concernant les directives anticipées (directives anticipées s'imposent aux médecins, création d'un formulaire HAS, pas de durée de validité...); alors comment les médecins généralistes peuvent appréhender ce nouveau dispositif, alors qu'ils n'étaient déjà pas au fait du précédent ?

b) Utilisation des DA

On remarque que les praticiens interrogés sont peu confrontés, dans leurs activités, aux directives anticipées, ce qui concorde avec le pourcentage de directives anticipées écrites en France qui n'est que de 2,5 %.

Concernant le contenu des directives anticipées, une étude montre que les termes « réanimation cardio-respiratoire », « ventilation mécanique » sont mal compris par les patients, et 10% changent d'avis après explications des termes utilisées (9), ce qui justifie le rôle du corps médical dans l'accompagnement de leur rédaction.

De plus les directives anticipées en France sont mal rédigées, en effet le plus souvent elles sont non informatives (souhait d'un non acharnement thérapeutique, sans en préciser le terme), ou vindicatives (souhait d'une euthanasie, ou d'un suicide assisté) et depuis peu, une demande de « sédation » sans en connaître le cadre législatif bien souvent confondue avec l'euthanasie.

c) Anticipation

La majorité des praticiens évoque le problème de changement d'avis et de souhait du patient lors de l'évolution de la maladie. Il semblerait que les choix soient stables à 1-2 ans après la rédaction initiale des directives anticipées, mais pour des patients souffrant de pathologies graves, 38% changent d'avis à un an aux sujets de la réanimation cardio-respiratoire et de la ventilation artificielle (9). Ce changement d'avis est en partie dû à la modification de la perception du monde ou la perception de la maladie en fonction de la

situation de handicap dans lequel on se trouve, en effet les attentes peuvent être différentes en fonction du stade de la maladie.

Il en est de même pour le changement de pronostic de la maladie, en effet les médecins sont souvent peu enclins et non formés à établir un pronostic de fin de vie tandis que les patients ne sont pas non plus toujours à même d'identifier qu'ils ont atteint cette phase. Il est par ailleurs difficile pour le patient et le médecin d'anticiper les résultats du traitement d'une poussée de la maladie : réussi, ce traitement sera salvateur, en cas d'échec on peut alors passer du côté d'un accompagnement de fin de vie, qui est moins agressif. D'autre part, un pronostic de la maladie est vécu comme une condamnation par le patient et est délétère sur les choix et le comportement face à la maladie. Ce qui complique l'approche des directives anticipées et l'anticipation relevée par le praticien interrogés.

d) Rôle de la famille

Le rôle de la famille reste très important, dans l'accompagnement dans la maladie et dans la fin de vie, mais aussi pour accompagner l'écriture des directives anticipées. L'existence des DA clarifiant les choix du patient permettent de réduire la charge émotionnelle des proches (9) et qui doivent être impliqués dans l'élaboration et l'écriture de celles-ci. Ce qui permet aussi d'éviter les conflits avec les familles quand elles ont participé à leurs élaborations. De plus, les directives anticipées sont les meilleures garantes de la parole du patient face à une famille divisée.

e) Réalité médicale

Les praticiens interrogés soulèvent de nombreuses limites : logiciel mal adapté, mauvais moment pour en parler, manque de temps dans la consultation. Sont-ce de "fausses raisons" pour éviter de parler de la mort avec leur patient ? Le rôle du médecin depuis des siècles est de guérir et de prolonger la vie ; avec une culture médicale française qui est axée sur le curatif. Est-ce un sentiment d'échec que de parler de la mort – qui, l'on sait de toute façon, va arriver ? Les médecins sont axés vers la vie de leur patient, et quand la fin de vie approche ils ne sont jamais indifférents. Bien sûr ils perçoivent l'importance de l'accompagnement de leur

patient et celui de la famille, mais ils bénéficient eux-mêmes de peu de soutien en ces circonstances (19). Une étude montre (20) que la majorité des médecins prenant en charge des patients en fin de vie à domicile, expriment une souffrance personnelle, il semble nécessaire d'accompagner le médecin généraliste dans tous les domaines (personnellement et professionnellement).

f) *Intégration des DA aux consultations*

Beaucoup de praticiens nous ont parlé d'un désir de créer un automatisme de consultations, afin d'y penser lorsqu'ils sont face aux patients. Parmi les diverses méthodes incitatives testées dans les autres pays (9), c'est l'association de matériels pédagogiques et d'aide mémoires électroniques pour les médecins lors de bilans de santé (qui « surgissent » automatiquement lors des consultations) qui semblent les plus à même d'augmenter le taux de DA (passant de 4 % à 21–24 %), l'association avec des documents sur les DA envoyés aux patients augmentait de 15% ces DA.

Le recueil des directives anticipées en EHPAD est déjà inscrit dans les Recommandations de Bonnes Pratiques, en mettant sur le même plan le recueil de la personne de confiance. (21) Bien souvent ces informations sont recueillies par le médecin coordonnateur lors de l'admission en EHPAD, ou par les soignants proches des patients.

Cet « automatisme » voulu par les médecins est à moduler en fonction des patients (caractères, fonction cognitives, milieu socioculturel, âge, état de santé...) autant de facteurs qui font que les patients sont plus réceptifs et ouverts à rédiger des directives anticipées. Il n'existe pas de modèle d'intégration de données, pour cibler ces personnes ; et c'est en cela que le médecin traitant – celui qui connaît le mieux le patient, dans ses croyances, dans ces confessions au fil des années – à un rôle privilégié pour aborder ce questionnement avec lui.

Nous pouvons créer un automatisme, lors de la demande d'ALD, avec une case à cocher sur le formulaire si des directives anticipées ont été formulées ou une personne de confiance est désignée, ce qui peut parfois permettre d'aborder le sujet avec le patient, que nous serons amenés à revoir plusieurs fois au cours de l'année.

La question « serais-je surpris si mon patient venait à décéder dans l'année ? » que peut se poser le médecin généraliste, pourrait parfois amener à une réflexion autour des directives anticipées, mais aussi autour de la personne de confiance.

2) Éléments discordants

a) Informations médecins et patients

Une campagne auprès des professionnels de santé a été menée en 2016, pour les aider à engager le dialogue avec leurs patients. La Haute Autorité de Santé a dans ce but publié en avril 2016 un guide méthodologique à destination des professionnels ainsi qu'un guide destiné aux patients. Mais lorsque nous avons rencontré les praticiens (essentiellement d'octobre 2016 à janvier 2017), aucun d'entre eux n'avaient eu connaissance de ces documents. Le guide HAS destiné au patient a déjà été évalué (22) et présente des difficultés relevées par les utilisateurs : formulations difficiles pour le vocabulaire médical, texte écrit trop petits pour les personnes âgées... donc un accompagnement pour la rédaction des directives anticipées est plus que nécessaire et le guide ne doit être qu'un support à la rédaction des DA, car il ne peut pas être en l'état utilisable par la majorité des patients.

Une campagne grand public a aussi été financé, avec des spots télévisuels, un site internet "www.parlons-fins-de-vie.fr" au début de l'année 2017 afin de toucher un maximum de patient. Il serait intéressant d'en évaluer l'impact sur la connaissance et la rédaction des directives anticipées.

Les patients souhaitent que leur médecin en parle et sont plus satisfaits lorsque cela est fait (9), aussi la présence de DA est associée à une plus grande utilisation des soins palliatifs et expriment moins d'inquiétudes concernant la communication des médecins. (23)

b) Valorisation financière

Certains praticiens ont abordé la question de l'incitation financière à la rédaction de directives anticipées, et même une intégration au ROSP. Une étude montre (24), que

l'incitation financière seule n'est pas suffisante pour favoriser les discussions sur les directives anticipées, et qu'il faut combiner plusieurs facteurs (dossier médical structuré, rapports chiffrés)

c) Formation EMASP/ HAD

Les praticiens nous ont beaucoup parlé du déroulement des fins de vie à domicile et des difficultés qu'ils rencontraient. Ils ont aussi évoqué faire appel aux EMASP et aux HAD, mais pour des raisons plutôt techniques. Nous avons le sentiment qu'ils n'utilisent pas les EMASP ou HAD en termes de formation, mais qu'ils font appel à eux quand ils ont besoins de matériel à domicile. Un travail est à faire autour de la relation des équipes mobiles EMASP-HAD avec les médecins généralistes, il est nécessaire qu'ils se saisissent de cette opportunité de rencontrer des acteurs formés aux fins de vie. Mais est-ce dans la culture médicale que d'oser livrer qu'on ne sait pas tout, qu'on ne peut pas tout, qu'on est pas tout puissant ?

Le bon déroulement de cette relation est essentiel, afin d'améliorer les conditions de fins de vie des patients, et d'éviter des ré-hospitalisations, en trouvant un compromis entre liberté médicale, qui est nécessaire aux libéraux, et tutelle hospitalière. Cela se fait en passant par la communication, et en provoquant des rencontres lors des prises en charge conjointes, afin de mieux se connaître, et ne pas avoir peur de demander de l'aide lorsqu'on ne sait pas.

3) Hypothèses pour discordances

a) Quand certains disent acharnement thérapeutique ?

Il est nécessaire de faire préciser ce terme, et que signifie « acharnement thérapeutique » ou « obstination déraisonnable », où met on la barrière ? Quelle est la définition précise ? La loi de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie éclaire grandement cette question, elle précise les droits et les devoirs des professionnels de santé notamment le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre tous traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (art. 1 et 9). Il

n'est donc pas nécessaire de préciser dans les directives anticipées la notion de refus d'acharnement thérapeutique puisque inscrite dans la loi ; mais il est utile de préciser la volonté d'un maintien d'une alimentation artificielle ou d'une hydratation en cas de coma végétatif, puisque la barrière est encore floue entre traitement et soins, elle dépend des différences culturelles, spirituelles, de la définition du sens de la vie... (25)

b) Comment intégrer le guide HAS en consultation ?

Le guide HAS patient ne doit être qu'un support à la discussion autour des directives anticipées en consultation, et sa lecture doit être expliquée (en faisant l'hypothèse que les médecins le connaissent et le comprennent) avant de se lancer dans la rédaction des directives anticipées. La rédaction des directives anticipées est un aboutissement de plusieurs consultations, sa lecture peut se faire entre deux consultations et expliquer certains points par la suite.

c) Quel sens à donner aux directives anticipées ?

Est-ce que c'est parce que j'ai écrit des directives anticipées que je vais bientôt mourir ? Il est démontré que le fait de formuler des directives anticipées, n'est pas associé à une mortalité accrue à un an (9). Dans une étude de 2012, des personnes âgées de plus de 75 ans ont été interrogés à propos des directives anticipées et après avoir été informés, elles étaient 83% à exprimer qu'elles n'étaient pas intéressées soit parce qu'elles ne se sentaient pas concernées, soit parce qu'elles jugeaient le dispositif inutile (les choses ne se représentent jamais comme on les a imaginés), voire même dangereux car leur ferait prendre le risque que les médecins entreprennent aucun traitement. (12)

La peur de l'abandon par les équipes médicales et des « soins passifs » dans les croyances de malades est encore ancrée et est ressortie souvent dans nos entretiens, paradoxalement les patients craignent aussi de perdre leur vie dans le système médical, et préféreraient pour la majorité d'entre eux mourir à domicile (85%, INSEE 2014). Le fait de le préciser dans les directives anticipées pourrait lever cette ambiguïté.

Mais peut-on fixer à l'avance les conditions de sa propre mort ? Croire qu'on peut tout contrôler est une erreur, les directives anticipées s'intègrent dans la « planification préventive des soins » et promettent ce que beaucoup de patients désirent sur la fin de vie : avoir le contrôle sur le traitement. Mais le déroulement de la fin de vie ne peut être prédit en détail, rendant la plupart des directives anticipées difficiles à adapter. Le rôle du médecin généraliste est aussi celui-ci : prévenir ainsi que préparer les patients et la famille aux aléas de la fin de vie, être présent auprès de ces mêmes patients et famille à travers cette épreuve qu'est la mort.

(26)

Les DA s'inscrivent-elles alors dans une nouvelle façon de médicaliser la mort ? La mort l'est aujourd'hui de plus en plus et l'objectif initial des soins palliatifs qui était de démedicaliser et de faire place au naturel est déjà bien lointaine. Comment expliquer ce retour en arrière ? Passons-nous d'une culture, démarche palliative à une spécialité médicale palliative ?

d) Comment rédiger des Directives anticipées alors que je suis en bonne santé ?

Il est d'autant plus difficile d'aborder la question lorsque la personne en face de nous est en bonne santé. On remarque que les praticiens interrogés nous ont parlé quasi exclusivement de patients déjà atteints d'une maladie grave, ou entrant en EHPAD. Mais comment aborder la question en consultation et à quel moment ? Possiblement après un deuil, ou un accompagnement d'un parent en fin de vie, un accident sans gravité...

L'accompagnement à la rédaction des directives anticipées reste encore primordial, et les termes utilisés doivent être bien choisis. Le guide HAS précise que les directives anticipées peuvent concerner vos souhaits sur ce que vous ne voulez pas pour la fin de votre vie, ce que vous souhaiteriez en cas d'accident très grave, « d'état de coma prolongé », de séquelles ou handicap sévères.

V. Conclusion

Les directives anticipées restent peu utilisées en France, du fait d'un manque de connaissance de la part des patients et des médecins. Il nous a semblé intéressant d'aborder la question du point de vue des médecins généralistes libéraux, qui sont remis au cœur du dispositif des directives anticipées avec la nouvelle loi concernant les droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

A l'aide d'une étude qualitative, grâce à des entretiens semi-directifs, nous avons pu mettre en évidence que les médecins généralistes ont surtout besoins de formation vis-à-vis des directives anticipées, mais aussi d'informer la population, afin de pouvoir déclencher la discussion et d'améliorer leur recueil en consultation.

Malgré les campagnes d'information passées ou en cours, les médecins généralistes ne se sont toujours pas saisis des outils à leur disposition (guide HAS, équipe mobile...) car le sujet de la mort reste toujours difficile à aborder dans une simple consultation. La multiplication des interventions (information aux patients, logiciel, financement, automatisme) pourrait décomplexer les médecins face aux patients, afin de préparer au mieux leur fin de vie.

Parler de la mort est toujours un sujet tabou, et difficile à aborder en consultation, ce travail m'a permis de me rendre compte de la complexité à rédiger des directives anticipées. Dans ma pratique, j'essaie dorénavant d'ouvrir un peu plus la discussion autour des conditions de fin de vie souhaités par le patient, sans pour autant arriver à des directives anticipées bien construites. Je souhaiterais mettre en place, lorsque je serais installée, une check liste lors des visites à domicile ou à l'EHPAD, qui précise la désignation de la personne de confiance et l'existence de directives anticipées.

Imprimé n° 4



Scolarité médecine 3^{ème} cycle
2 avenue Professeur Léon Bernard
35043 RENNES Cedex

FACULTE DE MEDECINE

NOM et Prénom : BEAUNE Gaëlle

TITRE DE LA THESE d'EXERCICE

(Ce document sera à insérer dans les thèses définitives)

Titre :

Etude des besoins des médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine vis-à-vis des directives anticipées

Dr Géraldine TEXIER

N° RPPS 101002683403

Rennes, le 8 Janvier 2018

Service Mobile d'Accompagnement
et de Soins Palliatifs

CHU Rennes

Tél. : 02 99 87 35 53

geraldine.texier@chu-rennes.fr

TEXIER G

Le Directeur de thèse

Rennes, le 4 janvier 2018

Professeur Benoît DECRUES
Centre Hospitalier Universitaire
Service de Pneumologie
35033 RENNES CEDEX
N° RPPS : 1000202976

Le Président de jury

Vu et permis d'imprimer

Rennes, le

16 JAN. 2018

UNIVERSITÉ DE
RENNES 1



**Le Président de l'Université
de Rennes 1**

Pro Président et par délégation
le Vice-Président

D. ALIS

VI. Bibliographie

(1) M Touraine, Conférence de presse pour le lancement de la campagne de communication relative à la fin de vie, 20 fev 2017 [en ligne] www.social-santé.gouv

(2) Leonetti J, Claeys A, N° 2585 - Rapport Sur La Proposition de Loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti Créant de Nouveaux Droits En Faveur Des Malades et Des Personnes En Fin de Vie (2512).” Accessed May 15,2017[En ligne] <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r2585.asp>.

(3) Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JORF n°0028 du 3 février 2016

(4) JF Hauger, Les directives anticipées en France : aspects juridiques, [en ligne] Bull. Soc. Sci. Méd. 2008 ; (3):329-332

(5) Aubry R, Puybasset, Devalois B, Morel V, Viillard M L. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie: analyse et commentaires. Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique, 2016 ;15(3):165-170.

(6) Haute Autorité de Santé, Directives anticipées, concernant les situations de fin de vie : guide pour le grand public, 2016 oct

(7) Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R, End-of-life medical decisions in France : a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. BMC Palliative Care, 2012 dec ;11(1):25

(8) Sicard D. Rapport à François Hollande président de la République française. Penser solidaire la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012 déc

(9) Al Nasser B, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, et al., Directives anticipées. *Anesthésie & Réanimation*, 2015 juin ;1(3):197–212

(10) Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi G, Sass HM, End-of-Life Decisions and Advance Directives in Palliative Care : A Cross-Cultural Survey of Patients and Health-Care Professionals. *J Pain Symptom Manage*, 1998 Sep ;16(3):153-62

(11) Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, Kanny G, Gillois P, Claudot F, Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *La Revue de Médecine Interne*, 2014 Oct ;35(10):643-648

(12) Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J, Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins?. *La Presse Médicale*, 2013 juin ;42(6):159-169

(13) Lesaffre H, Leurent Pouria P, Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : la perception des patients. [Thèse Doctorat en Médecine]. Lille : Université du droit et de la santé, 2012

(14) Lindenmeyer E, Lalanne B, Plaindoux S, Reymond JB, La loi Leonetti : une loi médiatisée? Connaissance et application dans un établissement hospitalier. *Journal Européen des Urgences*, 2009 ;22:A38

(15) Ledoux M, Rhondali W, Monnin L, Thollet C, Gabon P, Filbet M, Directives anticipées : représentations d'infirmiers et de médecins en 2012. *Bulletin du Cancer*, 2013 Oct ;100(10):941–945

(16) Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bedard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes : a randomized controlled trial. JAMA, 2000 ;283(11):1437-1444

(17) Fischer S, Min SJ, Kutner J, Advance directive discussions do not lead to death. J Am Geriatr Soc, 2010 ;58(2):400-401

(18) Matricon C, Texier G, Mallet D, Denis N, Hirshauer A, Morel V, La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? Medecine Palliative : Soins de support-accompagnement-éthique, 2013 ;12(5):234-242

(19) Ladevèze M, Levasseur G, Le médecin généraliste et la mort de ses patients. Pratiques et Organisation des Soins, 2010 ;41(1):65-7

(20) Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M, Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste: est-ce une réalité?. Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique, 2013 ;12(2):55-62.

(21) Anesm, Qualité de Vie en EHPAD (Volet 4), L'accompagnement personnalisé de la santé du résident, Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles, 2012

(22) Haute Autorité de Santé, Note méthodologique et de synthèse documentaire : Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? 2016 Avril

(23) Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T, Association between advance directives and quality of end-of-life care : A national study. Journal of the American Geriatrics Society, 2007 ;55(2):189-194

(24) Lakin JR, Le E, Mourad M, Hollander H, Anderson WG, Incentivizing residents to document inpatient advance care planning. *JAMA internal medicine*, 2013 ;173(17):1652-1654.

(25) Aubry R, L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 2008 ;7(2) : 74-85.

(26) Perkins HS, Time to move advance care planning beyond advance directives. *Chest Journal*, 2000 ;117(5) : 1228-1231.

Liste des abréviations

CAMU : Capacité d'Accueil et Médecine d'Urgence

DA : Directives anticipées

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personne Âgé Dépendante

EMASP : Équipe Mobile de Soins Palliatif

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDEC : Infirmière Diplômée d'État Coordinatrice

INED : Institut National d'Etudes Démographiques

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

LATA : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives

MSU : Maître de Stage Universitaire

ROSP : Revenu sur Objectif de Santé Publique

SUDOC : Système Universitaire de Documentation

USP : Unité de Soins Palliatif

VII. Annexes

A) Guide d'entretien

a) Pouvez-vous vous présenter ?

Nom/prénom/ Âge/ Lieu de formation/Nombre d'années d'installation

Type d'installation

Nombre de patients pris en charge/an en fin de vie, au cabinet

Activité spécifique ? (EHPAD, DU)

b) Situation particulière / Expérience

Pouvez-vous me raconter la dernière situation / ou situation marquante de fin de vie vécue ?

c) Confrontation aux DA en consultation :

Que vous évoque la loi Leonetti ? A quoi correspondent les directives anticipées ?

Avez-vous déjà eu des demandes de DA/ PC en consultation / abordez-vous le sujet ?

Pourquoi est-ce difficile de recueillir les directives anticipées :

Est-ce le rôle du médecin traitant de recueillir DA ?

Pensez-vous que cette loi est adaptée/ applicable à une pratique de la médecine générale ?

Avez-vous des attentes par rapport aux directives anticipées ?

La population connaît elle les DA ?

Anticipation des fins de vie

d) Comment pourrait-on améliorer le recueil/ retranscription ?

Au niveau des médecins ? Comment en parler plus souvent en consultation ?

Au niveau de la population ?

Comment pourrait-on améliorer la diffusion des DA ?

Est-ce que vous avez des choses à rajouter sur les DA ?

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.

INTRODUCTION

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

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

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

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

À quoi servent les directives anticipées ?

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

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

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

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

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

Qui peut les rédiger ?

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

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

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

Une information et un dialogue sont nécessaires

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

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

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

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

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

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

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

Quand aborder la question ?

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

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

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

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

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

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

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

► Chez les personnes qui ont une maladie grave

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

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

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

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

► Chez les personnes fragiles ou vulnérables (troubles cognitifs)

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

2. Article 35 du Code de déontologie médicale.

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

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

► L'écoute de la personne

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

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

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

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

► L'explication des directives anticipées

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

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

► Chez les personnes malades

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

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

► Les options possibles en fin de vie

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

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

3. www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1003524/fr/label-de-la-has-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 confiance⁴ et de lui faire comprendre l'intérêt d'en désigner une. Il est important qu'il vérifie que la personne de confiance ait compris et accepte ses missions, et il est recommandé qu'il lui remette ses directives anticipées s'il les a rédigées.

▶ Le rôle de la famille, des proches ou amis

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

▶ La compréhension des informations reçues

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

▶ En l'absence de directives anticipées

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

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

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

La rédaction, la conservation et l'actualisation

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

Le moment venu, lui remettre le document d'information et lui faire connaître l'existence d'un formulaire⁵. 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-avril-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 révocables à tout moment et par tout moyen, elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de Santé et qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige ;
- elles **s'imposent au médecin** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'**urgence vitale** pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent **manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale** ;
- dans ces cas, si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical ; la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches en sont informés.
- les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation seront définies par un décret en Conseil d'État, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Elles sont notamment conservées sur un registre national ;
- le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ;
- si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

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

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

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

► Pour en savoir plus

[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=JORFTEXT00000264708

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.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

www.has-sante.fr

5 avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX

Tél. : +33(0)1 55 93 70 00 - Fax : +33(0)1 55 93 74 00

POURQUOI ET COMMENT RÉDIGER MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

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

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

Ce document est un guide qui explique les directives anticipées et comment les rédiger.

Il donne en annexe des informations sur la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et sur la personne de confiance.

PRÉAMBULE

La rédaction des directives anticipées – et leur reformulation toujours possible – gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches. Des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre à la personne qui le souhaiterait l'expression de ses valeurs et de sa conception de l'existence.

SOMMAIRE

- 3 | En résumé**
- 4 | Intérêt et caractéristiques des directives anticipées**
- 5 | En pratique : qui peut les rédiger ? quand ? comment ?**
- 5 | Quel est leur contenu ?**
- 6 | Quelques conseils**
- 7 | Si un jour vous ne pouvez plus vous exprimer**
- 9 | Annexe 1. Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**
- 11 | Annexe 2. La personne de confiance**
- 14 | Annexe 3. Quelques exemples**

EN RÉSUMÉ

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

INTÉRÊT ET CARACTÉRISTIQUES DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

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

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

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

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

Elles pourront les soulager en leur épargnant la difficulté et parfois le sentiment de culpabilité de participer à des décisions dont ils n'ont pas à assumer la responsabilité. Elles peuvent être l'occasion de désigner votre personne de confiance. La loi décrivant ces directives anticipées est résumée en [Annexe 1](#).

POINTS À SOULIGNER

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

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

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

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

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

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

QUI ?

Toute personne majeure a le droit de les écrire, quelle que soit sa situation personnelle¹. Mais vous êtes libre, ce n'est pas obligatoire de le faire.

QUAND ?

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

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

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

COMMENT ?

Vous pouvez écrire vos directives anticipées sur un formulaire², ou sur un simple papier qu'il faut dater et signer. Vous n'avez pas besoin de témoin.

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

QUEL EST LEUR CONTENU ?

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

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

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

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

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

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

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

Vos directives peuvent aborder vos souhaits ou inquiétudes sur le traitement d'un épisode aigu (hémorragie massive, infection très grave) qui n'aurait d'autre but que de prolonger la vie. Si votre vie n'est maintenue définitivement que de façon artificielle, vous pouvez indiquer si vous souhaitez la poursuite ou l'arrêt des traitements de maintien en vie. Si vous choisissez d'arrêter les traitements, vous pouvez préciser si vous acceptez ou si vous refusez l'administration d'une sédation qui est un endormissement profond et permanent jusqu'à la mort, afin d'éviter toute souffrance.

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

QUELQUES CONSEILS

POUR LES RÉDIGER

Il est difficile pour chacun d'envisager à l'avance la fin de sa vie.

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

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

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

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

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

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

POUR LES FAIRE CONNAÎTRE ET LES CONSERVER

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

Il est important que vous informiez votre personne de confiance, votre médecin traitant, votre famille et vos proches de leur existence et du lieu où elles se trouvent.

Si vous avez un « dossier médical partagé³ », vous pouvez y faire enregistrer vos directives ou simplement y signaler leur existence et leur lieu de conservation.

Si vous n'avez pas de « dossier médical partagé », vous pouvez :

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

Si vous êtes hospitalisé(e) ou admis(e) dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives aux professionnels de santé pour qu'elles soient intégrées dans votre dossier médical ou de soins.

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

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

Si vos directives figurent dans un dossier médical ou de soins, n'oubliez pas de prévenir votre personne de confiance ou les personnes citées (témoins, personnes qui les détiennent) que leurs noms et leurs coordonnées personnelles y sont inscrits.

SI UN JOUR VOUS NE POUVEZ PLUS VOUS EXPRIMER

COMMENT SERONT UTILISÉES VOS DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

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

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

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

3. Le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales qui vous concernent. Il est géré par l'assurance maladie.

Si la décision est prise par le médecin de ne pas appliquer vos directives anticipées, la personne de confiance, ou à défaut la famille ou l'un de vos proches en seront informés.

ET SI VOUS NE LES AVEZ PAS RÉDIGÉES

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

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

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

Toute décision d'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès ne sera prise qu'après la consultation d'un autre médecin et après avoir recueilli auprès de la personne de confiance si elle existe, ou à défaut de votre famille ou de vos proches le témoignage de votre volonté. L'objectif est que cette sédation soit la plus proche possible de vos souhaits.

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

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

- elles peuvent être rédigées par toute personne majeure ;
- elles expriment la **volonté** de la personne relative à sa fin de vie **en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux** ;
- révisables et révocables à tout moment et par tout moyen, elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de Santé et qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige ;
- elles **s'imposent au médecin** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'**urgence vitale** pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent **manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale** ;
- dans ces cas, si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical ; la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches en sont informés.
- les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation sont définies par un décret en Conseil d'État, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Elles sont notamment conservées sur un registre national ;
- 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.

La loi prévoit **la sédation profonde et continue** provoquant un endormissement maintenu jusqu'à la mort dans certains cas **[Article L.1110-5-2 du CSP]**.

À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, la sédation est associée à un traitement contre la douleur et à un arrêt des traitements de maintien en vie.

...

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

Elle est mise en œuvre dans les cas suivants :

- si la personne a une maladie grave dont elle ne guérira pas, qu'elle risque de mourir rapidement et que les médecins ne peuvent pas soulager sa souffrance ;
- si le patient décide d'arrêter les traitements et que cela risque de le faire souffrir et d'accélérer la survenue de la mort ;
- si le patient ne peut pas s'exprimer et que le médecin arrête les traitements de maintien en vie car ils lui semblent inutiles ou disproportionnés.

La sédation sera mise en œuvre selon une procédure collégiale. À la demande du patient, elle peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement médico-social. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient.

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

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

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

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

Quel est son rôle ?

La personne de confiance a plusieurs missions.

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

La personne de confiance peut si vous le souhaitez :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

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

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

Qui peut être la « personne de confiance » ?

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

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

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

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

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

Quand la désigner ?

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

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

Comment la désigner ?

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

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

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

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

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

Comment faire connaître ce document et le conserver ?

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

Vous pouvez également le conserver avec vous.

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

ANNEXE 3. QUELQUES EXEMPLES

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

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

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

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

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

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

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

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

Etc.

Autres souhaits

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

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

Je ne souhaite pas que telle personne soit là.

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

Etc.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

www.has-sante.fr

5 avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX

Tél. : +33(0)1 55 93 70 00 - Fax : +33(0)1 55 93 74 00

UFR de médecine de RENNES

BEAUNE, Gaëlle -Titre de la thèse : Etudes des besoins des médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine vis-à-vis des Directives anticipées

79 feuilles, 0 figures – 30 cm- Thèse (médecine), Rennes 1, 2018- N°

Résumé :

Les directives anticipées (DA), permettent au patient d'exprimer ses souhaits et d'anticiper les décisions sur sa fin de vie concernant les situations où il ne pourrait s'exprimer, mais reste peu appliquées en France. La modification de la loi Léonetti en 2016 remet le médecin généraliste au cœur du processus des DA. Nous avons réalisé d'une enquête qualitative par des entretiens semi-directifs à partir d'un échantillon de dix généralistes d'Ille-et-Vilaine, avec une analyse thématique de ces entretiens, pour cibler les besoins des médecins généralistes vis-à-vis des DA. Les médecins interrogés abordent peu le sujet des DA avec leurs patients, soit par manque de temps, manque d'intérêt ou oubliés. Elles ne sont pas encore intégrées comme un automatisme dans la consultation, et les médecins sont globalement peu à l'aise avec le sujet. Les médecins généralistes ne se sont toujours pas saisis des outils à leur disposition malgré les campagnes en cours ou passés, car le sujet de la mort reste toujours difficile à aborder dans une simple consultation. La multiplication des interventions (information aux patients, logiciel, financement, automatisme) pourrait décomplexer les médecins face aux patients, afin de préparer au mieux leur fin de vie.

Abstract :

Advanced directives (AD) allow patients to express their wishes, and to anticipate decisions about his end of life in situations where he could not express himself. Those AD remain rarely applied in France. The amendment of the Léonetti law in 2016 puts the general practitioner at the heart of the DA process. We carried out a qualitative survey using semi-directive interviews based on a sample of ten general practitioners (GP) from Ille-et-Vilaine, we used a thematic analysis in order to target GP's need regarding AD. As a result it appears that GP interviewed don't discuss about AD with their patients either because of a lack of time, a lack of interest or just simply forget to talk about it. AD are not yet integrated as an automatism during consultation, and doctors are globally uncomfortable with the subject. General practitioners have not yet grasped the tools available for them in spite of many past campaigns, or even campaigns in progress. It could be directly linked to the fact that the subject of Death itself is difficult to approach during a general consultation.

Increasing diversification and number of interventions (such as patient information, software, financing, automatism) could decomplex doctors with patients, in order to better prepare their end of life.

Mots clés : soins palliatifs, directives anticipées, médecin généraliste,

Mots clé anglais MeSH : advance directive, palliative care, general practitioner

Rubrique de classement : Médecine générale

Jury :

Président : Professeur Benoit Desrues

Assesseur : Professeur Somme Dominique

Docteur Fiquet Laure

Docteur Texier Géraldine (Directrice de thèse)