

UNIVERSITE DE NANTES
FACULTE DE MEDECINE

Année 2016

N° 115

THÈSE

Pour le
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
(Diplôme d'Études Spécialisées de Médecine Générale)

Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique
--

Présentée et soutenue publiquement le 19 octobre 2016

par Marie Bigourdan Brouard
née le 27/10/1987 à Saint Cloud

Président du Jury: Monsieur le Professeur Julien NIZARD

Directeurs de Thèse : Madame le Docteur Caroline JEZZINE
Monsieur le Docteur Jérôme LIBOT

Membres du Jury: Monsieur le Professeur Rémy SENAND
Monsieur le Professeur Philippe MOREAU
Madame le Docteur Aurélie LEPEINTRE

*« Vaincre la mort, ce n'est pas guérir, mais rester vivant jusqu'à la mort. »
« Regarder la mort en face s'avère presque impossible,
mais lorsque survient le sens, l'inadmissible devient possible. »*

Lydia Müller

issu de *La fin de vie une aventure.*

Guide à l'intention des personnes atteintes d'une maladie incurable et de leurs proches

Editions Dervy 2012

*« Quand on ne peut plus rien faire, on peut encore aimer et se sentir aimé,
et bien des mourants, au moment de quitter la vie, nous ont lancé ce message poignant :
ne passez pas à côté de la vie, ne passez pas à côté de l'amour. »*

Marie de Hennezel

La Mort intime

Ceux qui vont mourir nous apprenent à vivre.

Éditions Robert Laffont, 1995

Remerciements

Au Professeur NIZARD d'avoir accepté d'être mon président de jury. Merci pour vos relectures.

Aux membres du jury : Pr R. SENAND, Pr P. MOREAU, Dr A. LEPEINTRE d'avoir pris le temps de lire et de critiquer ce travail.

Aux Dr C. JEZZINE et Dr J. LIBOT, mes directeurs de thèse, merci pour votre implication dans ce travail.

À mon frère Paul, sans qui je ne serai probablement jamais devenue médecin : merci d'avoir ouvert mon cœur à l'Autre, à la Différence et de me faire grandir chaque jour davantage.

À mes parents, qui m'ont toujours soutenue. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir aidée à me réaliser.

À Romain, merci pour ton aide si précieuse pour la réalisation de ce travail ainsi que pour ta présence à mes côtés, depuis le début de mes études. À tous nos projets à venir.

À notre fils Joël, qui a partagé au plus près de moi cette fin d'internat. Merci pour ta patience lorsque j'ai été absorbée par le travail. Ta joie et ton sourire illuminent notre quotidien.

À Babé, qui m'a initiée aux soins palliatifs. « *L'amour est plus fort que la mort* », et le tien me guide chaque jour.

À Mamine, modèle d'autodétermination, merci pour ce bel exemple de courage que tu m'as donnée.

À ma famille et belle-famille adorées.

À tous mes amis médecins ou non-médecins qui ont été présents à mes côtés au fil de ce long parcours. Merci pour votre amour, votre présence, votre ouverture, votre bienveillance. Vous êtes incroyables !

À Alice, merci pour tes précieux conseils et ta gentillesse.

À Muriel et Marion, à l'origine de ce projet de thèse.

À Brigitte, Philippe, Jean-François, Lucille et Anne-Claire : merci de m'avoir fait confiance en m'autorisant à questionner vos patients. C'est grâce à vous que j'ai pu réaliser ce travail.

À tous les patients que j'ai côtoyés, merci pour tout ce que vous m'avez enseigné.

Abréviations

ADMD : Association pour le droit à mourir dans la dignité

ATCD : Antécédent

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CNOM : Conseil national de l'ordre des médecins

DMP : Dossier médical partagé

HAD : Hôpital à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

MT : Médecin traitant

POLST : Physician Order of life sustaining treatment

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Table des matières

Remerciements	3
Abréviations	5
Table des matières	6
Introduction	10
Partie I : Cadre conceptuel	11
I. La fin de vie et son cadre législatif.....	12
1. Avant 2005	12
2. Loi du 22 avril 2005 ou Loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie(1)	12
3. Les limites de la loi	13
4. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (5).....	14
II. Hors de nos frontières, quel cadre législatif pour quelles DA ?	15
1. Aux États-Unis	15
2. L'exemple européen de l'Allemagne	16
III. Les directives anticipées : le constat de la difficile mise en pratique.....	17
1. Un droit méconnu du public et des médecins.....	17
2. Les DA en pratique.....	18
3. Du constat personnel au travail de thèse	19
Partie II : Matériel et méthode.....	21
I. Choix de la méthode.....	22
II. Sélection de la population étudiée	22
III. Recueil des données	22
1. Elaboration du questionnaire (annexe 5).....	22
2. Réalisation de l'étude	25
IV. Analyse des données	25
Partie III : Résultats.....	27
I. Réalisation de l'étude	28
II. Analyse de l'échantillon.....	28
1. Ages.....	28
2. Sexes.....	28
3. Professions.....	29
4. Antécédents	29
5. Autonomie	29

6.	Ancienneté du suivi	29
III.	Connaissance des directives anticipées	30
1.	Connaissance des DA selon le sexe.....	30
2.	DA selon l'âge.....	31
3.	Connaissance des DA selon la profession	31
4.	Source d'information pour les DA	31
IV.	Connaissance de la loi Leonetti :.....	32
V.	Rédaction des DA.....	32
1.	Profil des patientes ayant rédigées des DA	33
VI.	Réflexions sur la fin de vie.....	34
1.	Nomination d'une personne de confiance	34
2.	Réflexion sur la fin de vie	34
2.1	Profil des patients disant avoir déjà réfléchi à leur fin de vie.....	35
VII.	Relation avec le médecin traitant	37
1.	Qualité de la relation avec le médecin traitant	37
2.	Place du médecin traitant dans les décisions relatives à la fin de vie.....	37
2.1.	Place du médecin traitant dans les décisions de fin de vie selon l'âge du patient	37
2.2	Place du médecin traitant dans les décisions de fin de vie selon l'ancienneté du suivi.....	38
VIII.	Information relative aux DA	38
1.	Quand informer ?.....	38
1.1	Description de la population ayant émis des réticences à une discussion sur la fin de vie avec son médecin	39
1.2	Souhait d'information sur les DA selon le sexe	41
1.3	Souhait d'information sur les DA selon l'âge	41
1.4	Souhait d'information sur les DA dans les sous-groupes néoplasie évolutive, maladie neuro-dégénérative et polypathologie chronique	42
1.5	Souhait d'information sur les DA selon profession	42
2.	Comment informer ?	43
3.	Aide à la rédaction.....	43
	Campagne d'information.....	45
4.	Impact de l'entretien directif.....	46
4.1	Impact de la réalisation du questionnaire selon les antécédents.....	47
5.	Profil des patients souhaitant rédiger leurs DA à l'issue de l'information.....	47
5.1	Des femmes principalement	47
5.2	Agées de 60 à 75 ans	48

5.3	Cadres, professions intellectuelles supérieures (profession libérale, cadre de la fonction publique, professions de l'information, des arts et du spectacle, ingénieur, cadre administratif)..	48
5.4	Toute pathologie confondue	48
Partie IV : Discussion.....		49
I.	A propos de l'étude	50
1.	Points forts.....	50
2.	Faiblesses/biais.....	51
II.	A propos des résultats.....	51
1.	Une méconnaissance de la législation	51
2.	Place du médecin traitant.....	52
3.	Des DA non investies par les professionnels de santé.....	53
4.	DA et inégalités sociales de santé	54
5.	Type d'information souhaité	54
6.	La mort, un tabou ?.....	55
7.	Difficulté de penser et de parler de la mort	55
III.	Perspectives	57
1.	Facteurs limitants le recueil de DA pour les médecins généralistes.....	57
2.	Qui informer ?	58
3.	Quand informer?.....	58
4.	Comment aborder le sujet des DA en médecine générale ?	59
5.	En pratique :	61
5.1	Un modèle type d'entretien a été conçu, pour les patients d'un centre de dialyse en Suisse (40) :	62
5.2	Proposition de démarche de planification anticipée des soins en médecine générale de l'HAS (26).	62
5.3	Modalités de conservation.....	63
Conclusion.....		64
Résumé		97
Bibliographie		65
Annexe 1 : Directives anticipées fixées par le décret du 3/8/16.....		71
Annexe 2 : POLST		79
Annexe 3 : DA allemandes (26) (traduction proposée par un gériatre d'Albi) http://geriatrie-albi.com/Patientverfuegungde.htm		81
Annexe 4 : formulaire DA HAS		86
Annexe 5 : Affiche salle d'attente		88

Annexe 6 : questionnaire de l'étude	89
Annexe 7 : brochure DA	94
Annexe 8 : DA d'une patiente de l'étude	95

Introduction

La notion de directives anticipées (DA) a émergé en France dans le cadre législatif en 2005 grâce à la loi Leonetti. La législation permet ainsi à toute personne majeure, de rédiger des souhaits « *pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté* » (1). Les DA ont pour objectif de permettre à chacun de préciser les limites des thérapeutiques qu'il juge acceptables en situation de fin de vie. Elles sont le reflet d'un changement sociétal, où désormais l'autonomie du patient est au cœur du processus de soins. Elles semblent permettre un meilleur respect des souhaits de fin de vie des patients, notamment lorsque ces derniers ont été accompagnés par des professionnels de santé pour les rédiger (2). Cependant, en 2012, le rapport Sicard a souligné que les DA sont très peu connues et que le corps médical incite peu les patients à s'en saisir (3). Celles-ci restent donc rarement utilisées, et, en 2009, seules 2.5% des personnes décédées en avaient rédigé (4).

Suite à ces constats et après des mois de débats à l'assemblée nationale puis au sénat, la loi Leonetti a été modifiée en février 2016. Les DA sont désormais opposables et la loi place le médecin traitant au cœur du dispositif : « *Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées* » (5). Mais, informer les patients de l'existence de ce dispositif ne fait pas encore partie des pratiques courantes en médecine générale et beaucoup de soignants appréhendent les réactions des patients à l'évocation de ce sujet (6–8).

Ainsi en tant que jeune médecin généraliste, et ayant à cœur de répondre aux besoins des patients auprès desquels je vais exercer, des questionnements ont émergé sur ce rôle d'information prévu par la loi du 2 février 2016. En effet, informer les patients d'un tel dispositif est important mais délicat, car il renvoie à la mort, à l'intimité, et au sens que chacun donne aux derniers instants de sa vie. Puisque l'exercice de la médecine générale nous permet de suivre les patients à long terme, à quel moment de la vie des patients que nous suivons est-il le plus opportun de délivrer cette information ? De plus, les patients souhaitent-ils réellement être informés et parler de la fin de vie avec leur médecin traitant ? L'objectif de ce travail de thèse est de déterminer comment, en pratique, appliquer la loi au sujet des DA. Nous souhaitons également déterminer le rôle du médecin traitant souhaité par les patients, concernant la circulation de l'information et la rédaction de DA. Pour cela, nous avons interrogé, sous forme d'entretiens dirigés, des patients consultant au cabinet de leur médecin généraliste.

Partie I :

Cadre conceptuel

I. La fin de vie et son cadre législatif

1. Avant 2005

La notion de droit des malades a émergé au cours de la première moitié du 20^{ème} siècle, mais ce n'est qu'à la fin des années 90 que des lois relatives aux droits des patients en fin de vie sont nées. La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs a imposé le droit d'accès « à toute personne malade dont l'état le requiert » à ce type de soins et à un accompagnement. Elle a affirmé également pour la première fois que « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique » (9).

En 2002, la Loi Kouchner a ensuite donné le droit à toute personne majeure de « désigner une personne de confiance qui peut-être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. [...] » (article L.1111-6) (10). Jusque-là, la déontologie médicale exigeait du médecin, de protéger son patient « vulnérable » même contre sa propre volonté: cette possibilité de déléguer son consentement et ses choix à une personne « non-médicale » est le témoin d'un changement sociétal et a entraîné des modifications importantes dans les pratiques médicales.

A partir de 2004, l'approche autonomiste prévaut, et l'article 35 du code de déontologie médicale qui estimait que « dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves [...] » fut abrogé (11).

C'est en 2005, avec la loi Leonetti, que le droit des personnes atteintes d'une maladie grave et/ou évolutive, menacées ou arrivées au terme de leur vie, a évolué de manière importante en intégrant ce principe d'autonomie à la législation.

2. Loi du 22 avril 2005 ou Loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie(1)

Cette loi, portant le nom du médecin-député à son origine, a été pensée suite à une affaire très médiatisée, lançant un débat national sur la fin de vie en France.

Lors de ces débats, le comité consultatif national d'éthique (CCNE) a précisé que l'on peut être malade et compétent, réaffirmant à ce titre le droit au refus de soins (12) : car lorsqu'un patient dit « non » ou refuse la poursuite des soins, il est souvent suspecté de troubles cognitifs ou d'un syndrome dépressif et sa prise de position n'est pas toujours reconnue comme l'expression d'une volonté libre et éclairée. Cette loi est dédiée, pour la première fois en France, à l'encadrement des soins dispensés en fin de vie.

Elle précise ainsi que « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. [...]. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins [...] ». » (Art. L. 1111-10)

Les procédures d'arrêt ou de limitation de soins doivent se faire de manière collégiale et les volontés de la personne consciente ou inconsciente doivent être recherchées.

La loi s'oppose à l'obstination déraisonnable et autorise en cas de symptômes réfractaires pour des patients en fin de vie, l'utilisation de traitement pouvant avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie. L'interdit d'euthanasie est réaffirmé, mais les médecins sont autorisés, légalement, à prescrire des thérapeutiques pouvant potentiellement abrégé la vie, à condition qu'elles soient utilisées dans la seule intention de soulager la douleur et les symptômes d'inconfort inhérents. C'est l'autorisation du « double-effet ».

La notion de directives anticipées (DA) apparaît alors pour la première fois en France :

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment » (Art. L. 1111-11)

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

La première version de la loi fut une avancée considérable, garantissant le respect de sa dignité, de son bien-être et de son autonomie au patient en fin de vie.

3. Les limites de la loi

Les DA telles qu'elles ont été définies dans la première loi, ne permettent pas de garantir expressément le respect des volontés de la personne et leur mise en œuvre le cas échéant. Certains éléments sont apparus comme limitant :

Tout d'abord, la population est très faiblement sensibilisée et les citoyens ne se sont pas encore saisi des enjeux forts de la loi probablement lié à un manque d'information général.

Fort de ce constat, dès 2009, les états européens ont été incités par le conseil de l'Europe, à promouvoir les DA (13).

De plus, sur le plan pratique de leur mise en œuvre :

- Leur caractère non opposable est décrit comme décourageant pour les patients souhaitant en rédiger, ceux-ci n'étant pas certains de voir leurs volontés respectées (3).
- Leur limite de validité à 3 ans, peut poser problème notamment en cas de démence : les souhaits exprimés par un patient à l'entrée dans la maladie n'étant plus valables 3 ans plus tard et la dégradation cognitive ne permettant pas leur réévaluation.
- L'absence de formulaire type ainsi qu'une non distinction entre les DA d'une personne gravement malade et d'une personne en pleine santé n'incitent pas les professionnels à promouvoir ce droit.

- Leur accès difficile en situation d'urgence, ne permet pas le respect de la volonté des patients.
- L'encadrement du droit à une sédation terminale est vivement demandée par certains patients et associations.

Le président de la République François Hollande missionna alors le Pr Sicard afin d'élargir la réflexion sur la fin de vie en France.

Son rapport, publié en 2012, fait suite à des mois de débats nationaux et confirme que la notion de DA reste confuse et méconnue pour les citoyens et que leur accès en urgence est difficile (3). De plus, le rapport décrit un changement sociétal où la notion de mort naturelle a disparu et où l'attente du mourir est jugée inutile.

Suite à ce rapport, l'exécutif saisit le CCNE pour répondre entre autres à la problématique suivante: *« Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ? »*

Ainsi, le CCNE, dans son avis 121, propose que toute personne atteinte d'une maladie grave reçoive de l'information sur les DA et une aide à la rédaction par leur médecin traitant *« afin qu'elles soient aussi pertinentes que possible au regard de sa pathologie et qu'elles puissent ainsi être réellement prises en compte »* (14). Il incite aussi à la distinction entre les « DA » d'une personne atteinte d'une pathologie grave et les « déclarations anticipées de volontés » d'une personne en bonne santé ou entrant tout juste dans la maladie. En effet, le but ne serait alors pas d'anticiper la fin de vie mais seulement d'avoir une réflexion sur les volontés concernant un lieu de vie ou une prise en charge.

Entre 2015 et 2016, une réévaluation de la loi a été proposée et longuement débattue entre l'assemblée et le sénat. Elle a finalement été adoptée le 2 février dernier.

4. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (5)

Selon Jean Leonetti et Alain Claeys, co-rapporteur de la nouvelle loi, le but de ces modifications est de trouver un équilibre entre l'autonomie du patient et sa vulnérabilité. Cette autonomie passe notamment par le renforcement du rôle des directives anticipées et de la personne de confiance pour les personnes hors d'état d'exprimer leurs volontés.

Les principaux apports de cette loi sont les suivants :

Les DA s'imposent désormais au médecin :

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. » (Article 8)

La durée de validité est supprimée, et *« en présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte »*.

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

Le décret d'application du 3 août 2016, officialise deux formulaires type de DA, selon la situation médicale du patient (en bonne santé ou atteint d'une maladie grave) ainsi que les modalités de conservation de celles-ci : mention ou dépôt dans le dossier médical partagé, dossier médical en institution, dossier hospitalier, ou confié au médecin traitant et/ou à sa personne de confiance. Les formulaires sont présentés en annexe 1.

La création du droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans certaines situations précises de fin de vie, après concertation collégiale. Cela était déjà possible, mais cette possibilité sera ouverte notamment à des patients souhaitant interrompre des traitements les maintenant en vie et dont l'arrêt pourrait être à l'origine de souffrance, ainsi qu'à des patients en état végétatif dont l'avis préalable aurait été recueilli à travers sa personne de confiance ou ses DA. Cette sédation pourra également être mise en place à domicile. La concertation collégiale doit inclure le médecin et l'équipe soignante prenant en charge le patient, ainsi qu'un médecin extérieur n'ayant pas de lien hiérarchique avec le premier médecin (15).

Une meilleure formation des professionnels de santé aux soins palliatifs est prévue.

L'hydratation et la nutrition sont considérées comme des traitements et peuvent être interrompues au même titre que les autres traitements.

La parole du malade serait insuffisamment entendue en fin de vie, et, la loi du 2 février 2016 est un élément de réponse de l'exécutif à cette problématique (16). L'objectif est également d'uniformiser les pratiques sur l'ensemble du territoire français.

II. Hors de nos frontières, quel cadre législatif pour quelles DA ?

Le rapport à la fin de vie, ainsi que les moyens mis en œuvre pour permettre le respect de la volonté et de l'autonomie de chacun varient selon les pays et les cultures. Le concept de DA, pensé comme garant de l'autonomie, est pourtant international. Il m'a donc paru intéressant de décrire le cas des DA américaines – pays pionnier dans le domaine-, et des DA allemandes - plus récentes mais très précises dès leur apparition. Ces différentes approches peuvent permettre de comprendre l'intérêt variable des patients pour ce dispositif.

1. Aux États-Unis

Le concept de directives anticipées y existe depuis 60 ans, et, riche de cette ancienneté, a beaucoup évolué au fil des années.

Tout d'abord, le concept de personne de confiance a été introduit bien avant celui des DA pour la première fois en Virginie en 1956 : « power of attorney »(17). Le principe est de donner au préalable une procuration à une personne de confiance pour prendre les décisions médicales nous concernant en cas d'incapacité. Ce même concept est apparu dans notre législation 40 ans plus tard.

La notion de directives anticipées (« living wills ») a été formulée pour la première fois en 1967, grâce à une association pro-euthanasie. Elle a vu le jour dans un contexte où les progrès de la médecine sont tels, que, pour la première fois sauver une vie peut prolonger une agonie. La première loi relative aux directives anticipées a été votée en Californie en 1976, et, 10 ans plus tard, 41 états l'ont adoptée. (17)

Selon les états, la législation et la terminologie diffèrent : « federal patient self-determination act », « advance directives », « living wills ». Bien que certains états disposent de leur propre registre, il existe un registre national consultable par tous les professionnels de santé : « US Living Will Registry ¹ ». Pour mettre en application ces directives, deux médecins doivent certifier que le patient est dans l'incapacité de prendre une décision médicale et confirmer qu'il présente bien une des pathologies définies par la loi (comme un état d'inconscience permanent, une maladie incurable en phase terminale, etc.). Par ailleurs, les DA doivent être signées devant témoin et n'ont pas de durée de validité. Chaque état a un formulaire type.

La modification progressive de la législation concernant les directives anticipées a permis de créer un modèle particulier de DA garantissant une validité maximale. Ce nouveau concept, appelé POLST²: « physician order life sustaining treatment » se distingue des DA car il ne concerne que des patients gravement malades. Les POLST sont nécessairement rédigées en présence du médecin, questionnant et validant ainsi les choix du patient. Le document, qui est de couleur vive permet à tout médecin de le repérer facilement dans le dossier médical, et doit toujours accompagner le patient en cas de transfert par exemple.

Aux Etats-Unis, le taux de rédaction de directives anticipées ont progressivement augmenté passant de 4 à 17% dans les années 1990 (18) à 30% dans les années 2010 (19). Ce taux serait même de 70% dans les maisons de retraite voire de 93% dans les services de soins palliatifs (20). Ainsi la sensibilisation des patients à ce sujet et l'accompagnement par un médecin permettent-ils d'expliquer ces taux nettement supérieurs aux 2.5% estimés en 2009 en France (4) ? Une augmentation de l'information et de l'implication des médecins au sujet des DA prévue par la loi du 2 février 2016 incitera peut-être davantage les patients à s'en saisir.

2. L'exemple européen de l'Allemagne

Si comme en France, les DA sont apparues tardivement -en 2009- elles ont rapidement été mises en place grâce à un formulaire précis (annexe 2) permettant aux médecins de les recueillir facilement.

Les DA y sont contraignantes et doivent être respectées par le médecin, indépendamment de la gravité ou de la phase de la maladie. Elles sont d'ailleurs indépendantes de l'âge ou de l'état de santé de la personne. Le médecin doit vérifier que la situation évoquée dans les directives correspond au contexte clinique. Pour être appliquées, elles doivent donc décrire des situations précises. De même qu'en France, le patient les rédigeant n'a pas besoin de témoin et il n'y a pas de durée de validité. Elles peuvent être rédigées sans l'aide d'un médecin.

¹ <https://www.uslivingwillregistry.com/>

² <http://www.polst.org/wp-content/uploads/2013/01/POLST-2011-WA.pdf>

Le contenu des DA est bien détaillé et le patient est guidé par le formulaire pour les rédiger. Sur le site officiel du gouvernement, un modèle est disponible³. Le formulaire débute par une liste de situations de fin de vie telles que le stade terminal d'une maladie mortelle, une détérioration cérébrale liée à une démence ou telles que des situations projetées par des patients en bonne santé (atteinte cérébrale directe suite à un accident vasculaire cérébral ou un traumatisme).

Le formulaire déroule ensuite une liste d'options thérapeutiques à sélectionner : antibiothérapie, administration de produits sanguins, dialyse, respiration artificielle, réanimation, hospitalisation, conditions de traitement de la douleur et des symptômes, nutrition, hydratation.

La dernière partie concerne le lieu souhaité des soins médicaux et les modalités de soutien.

Le formulaire est donc assez long, mais tous les choix sont contextualisés permettant de limiter des situations où les directives seraient jugées non conformes. Le modèle allemand récuse tout traitement visant à ne faire que prolonger la vie. La recherche d'un bénéfice pour le patient est au cœur de la démarche.

En France, depuis le 3 août 2016, il existe également deux formulaires officiels (annexe 1), selon que l'on est en « bonne santé » ou atteint d'une maladie grave, inspirés du modèle proposé par la Haute Autorité de Santé (HAS) dès avril 2016 (annexe 4). Le document, est moins détaillé que le formulaire allemand et ne cite, en cas de maladie grave, que les options thérapeutiques suivantes : réanimation cardio-respiratoire, dialyse, intervention chirurgicale ou l'interruption de la nutrition et de l'alimentation. Afin que les DA ne soient pas assimilées à un document médico-légal (21), des espaces de libres paroles sont proposés (Annexe 1). L'existence désormais d'un tel document facilitera peut-être l'écriture des DA.

III. Les directives anticipées : le constat de la difficile mise en pratique.

1. Un droit méconnu du public et des médecins

Depuis onze ans, la loi Leonetti reste méconnue du grand public, faute d'information et de sensibilisation suffisante. Selon une enquête quantitative réalisée pour le rapport SICARD (3) :

- ✓ 48% des personnes interrogées pensent que la loi n'autorise pas les patients à demander aux médecins l'arrêt de tous les traitements les maintenant en vie
- ✓ 47% pensent que la loi n'interdit pas l'acharnement thérapeutique.

De plus, lorsque la loi est connue, elle n'est pas vécue comme le respect du droit du malade (3) mais comme protégeant les médecins de la justice en cas d'arrêt de soin.

Les DA ne sont pas davantage connues. Dans l'échantillon de personnes âgées de plus de 75 ans de l'étude du centre d'éthique clinique de Cochin, 90% ne connaissaient pas le concept des DA (22). En 2009, seuls 2.5% des patients en fin de vie avaient rédigés des DA (4). Et malgré

³ https://www.bmjv.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Patientenverfuegung.pdf?__blob=publicationFile&v=7

une obligation de diffusion de l'information dans les livrets d'accueil des établissements hospitaliers depuis 2008 (23), en 2014, les DA ne semblaient pas davantage connues par les patients fréquemment hospitalisés (24).

Du côté des médecins, le constat est le même : en janvier 2013 la loi Leonetti (dans son ensemble, sans précision à l'égard des directives anticipées) a été estimée bien connue par seulement 51% des médecins généralistes (25).

Ainsi, lorsque le médecin est dépositaire de DA, elles semblent résulter essentiellement de l'autodétermination du patient plutôt que d'un dialogue médecin-malade au sujet de la fin de vie (26).

2. Les DA en pratique

Accompagner la fin de vie fait partie intégrante du métier de médecin généraliste, mais cette situation reste finalement assez rare : 1 à 3 situations par an en moyenne par praticien (27).

En effet, en 2009, seulement 38% des décès (dont 11% en maison de retraite) sont survenus à domicile, bien qu'une large majorité de patients (80% des décès non soudains, lorsque le souhait du lieu est connu) souhaitent vivre leurs derniers instants chez eux (28).

Comme cela a été décrit dans le premier état des lieux de l'observatoire national de la fin de vie (ONFV), chaque année, 8000 personnes en provenance d'EHPAD décèdent dans les heures qui suivent leur arrivée aux urgences (26) alors que pour une majorité d'entre eux, l'évolution était prévisible et requéraient des soins palliatifs qui auraient pu être, en partie, réalisés au domicile (sous réserve du niveau de sévérité des symptômes éventuels de fin de vie).

Ainsi, un des objectifs du renforcement des DA est de permettre, par l'anticipation des situations d'aggravation d'une maladie, le respect de la volonté du patient, et d'éviter des transferts inopinés aux urgences.

Mais, bien que les soignants estiment les DA comme un outil intéressant de communication(6) (7), leur usage, de manière générale reste actuellement limité (3).

De plus, de 2005 à 2016, aucun formulaire-type officiel gouvernemental concernant les DA n'a été disponible pour les soignants, ne les incitant pas à les utiliser.

De nombreux formulaires, brochures d'information ou recommandations pratiques ont alors été proposés : centres hospitaliers, caisse d'assurance maladie, société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) etc.

Mais un consensus national a été largement demandé par tous.

En février 2014, Jean Leonetti a même posté un modèle de DA sur les réseaux sociaux⁴ pour tenter de répondre à ce besoin. Vincent Morel (président de la SFAP jusqu'en septembre 2015) a, quant à lui, publié à titre d'exemple ses propres DA⁵.

Un formulaire officiel de DA a finalement été publié au Journal Officiel du 5 août 2016.

Il offre des espaces de libre expression pour évoquer ses convictions personnelles, ses craintes ainsi que pour décrire son contexte psycho-social. Il existe deux formulaires distincts, pour préciser si la personne est atteinte d'une maladie grave ou si elle est en bonne santé. Dans les 2 cas les patients sont invités à préciser la limite acceptable selon eux des thérapeutiques. Il y a une réelle volonté de ne pas proposer une liste de traitements à cocher, afin de ne pas limiter l'échange avec le soignant, et de permettre une discussion globale.

En 2016, il est donc conseillé de remettre ses DA à son médecin traitant ainsi qu'à sa personne de confiance, et de les communiquer lors de toute prise en charge, notamment hospitalière. Il n'existe pas de registre national des DA, mais il sera possible d'enregistrer ses DA dans le dossier médical partagé. L'association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) a constitué un registre ouvert à tous, qui contenait en février 2016, 50 123 directives anticipées et désignations de personne de confiance.

3. Du constat personnel au travail de thèse

Depuis le début de mes études de médecine, j'ai toujours été très intéressée par la prise en charge globale du patient, et j'aspire à connaître ses attentes et sa compréhension de sa maladie afin de l'aider au mieux.

Mon premier stage en tant qu'externe, en oncologie médicale, m'a passionnée, mais également beaucoup questionnée sur la prise en charge des patients en fin de vie et sur la délimitation de l'acharnement thérapeutique.

J'ai ressenti le besoin d'approfondir mes connaissances sur l'approche palliative par un stage dans un service de soins palliatifs en Angleterre (à l'occasion d'une année ERASMUS effectuée au Royaume-Uni), ce qui m'a permis de mieux comprendre l'approche centrée sur le patient, la prise en charge des symptômes, mais également de m'ouvrir à une autre culture médicale. Cette expérience a été très intéressante pour plusieurs raisons : le Royaume Uni, pionnier dans le domaine des soins palliatifs, dispose, d'un réseau très structuré de soins palliatifs. Les équipes mobiles intervenant à l'hôpital se déplacent également à domicile, permettant une coordination des soins intéressante. Les hospices, lieux exclusivement dédiés à la prise en charge de personnes gravement malades, comprennent à la fois un secteur d'hospitalisation et un secteur d'hôpital de jour. Les patients peuvent ainsi venir, en ambulatoire, pour des soins médicaux comme pour de l'art thérapie, des groupes de paroles, etc. Ces lieux sont très largement financés par les associations et par les dons, dans ce pays où le budget de la santé est voté par le gouvernement.

⁴ <https://twitter.com/JeanLeonetti/status/430746125025697792>

⁵ <http://www.sfap.org/rubrique/les-directives-anticipees>

Les « charities » sont très populaires au Royaume-Uni et l'importance de défendre la qualité de vie des mourants est présente dans l'esprit collectif. De plus, les soins palliatifs sont davantage intégrés au parcours de soins du patient qui, dès l'entrée dans une maladie grave, est accompagné par un médecin de soins de support.

C'est également ce rôle qui me passionne en médecine générale : suivre le patient, quelle que soit l'évolution de sa maladie, pouvoir l'accompagner dans son projet de soins et soulager ses symptômes, être un référent, au plus près de son environnement habituel.

En tant qu'interne de médecine générale, j'ai souhaité enrichir mon expérience et travailler de nouveau en oncologie et en soins palliatifs.

Ainsi, j'ai effectué un stage en oncologie médicale et un second stage à l'hôpital à domicile de Nantes.

Dans ces services confrontés quotidiennement à la fin de vie, j'ai été surprise de constater que rares étaient les patients rédigeant des directives anticipées et que peu de médecins leurs proposaient de le faire.

Pourtant, il m'a semblé que les rares patients ayant rédigé des DA éprouvaient un soulagement. De plus, aborder le sujet des DA m'a semblé être une opportunité intéressante pour discuter avec le patient de sa fin de vie, de ses représentations, des objectifs attendus des traitements et de ce qu'il juge acceptable en terme de soins.

Désormais, la loi place le médecin traitant au cœur du dispositif des DA(5) et le récent document de l'HAS préconise une information auprès de toute la patientèle du médecin généraliste(29). Mais ceci ne fait pas encore partie de nos pratiques.

En tant que jeune médecin généraliste, de nombreuses questions ont émergé. Nos patients souhaitent-ils réellement recevoir cette information « en bonne santé » ou « au début d'une maladie grave »? De quelle manière ? Quels sont les moments opportuns ? Doit-on informer également les jeunes patients?

Des études ont permis de recueillir l'avis et les attentes de patients gravement malades, en milieu hospitalier. Mais aucune étude n'a évalué celles des patients en médecine générale.

Ainsi, l'objectif de ce travail de thèse a été de déterminer quel peut-être le rôle du médecin généraliste dans la mise en œuvre et l'application de la loi pour les directives anticipées. Nous avons souhaité déterminer son rôle concernant la circulation de l'information auprès de son patient et de la rédaction de DA en interrogeant directement les personnes concernées : des patients consultant au cabinet de leur médecin généraliste.

Partie II : Matériel et méthode

I. Choix de la méthode

Nous avons voulu obtenir l'avis de patients tout-venant, dans leur cadre habituel de consultation et avoir un avis représentatif de la patientèle de médecine générale.

Pour cela, nous avons choisi de réaliser une étude descriptive quantitative, sous forme d'un entretien dirigé avec comme trame directrice un questionnaire utilisant des questions fermées (oui/non, choix multiples, échelle entre 1 et 10). Dans un second temps, et afin de comparer les données pertinentes, une analyse en sous-groupe a été réalisée.

Les entretiens directs ont été proposés en fin de consultation, le patient ayant pris rendez-vous avec moi (interne de médecine générale en stage SASPAS) sans en avoir connaissance.

Un objectif de 100 questionnaires a été fixé.

II. Sélection de la population étudiée

Nous avons souhaité obtenir un regard de patient consultant son médecin traitant, sans distinction d'âge ou de pathologie.

Les critères d'inclusion sont l'âge supérieur à 18 ans. Les patients doivent avoir pris rendez-vous avec moi en consultation de médecine générale.

Les critères d'exclusion sont l'âge inférieur à 18 ans, l'existence de troubles cognitifs et la non maîtrise de la langue française. Pour des raisons de maturité et d'influence, les adolescents n'ont pas été inclus et la limite d'âge de la majorité a été retenue. De plus, les DA ne s'adressent actuellement qu'aux personnes majeures. Tout parent consultant avec son enfant a été également exclu. La consultation pour un problème aigu (fièvre, douleur vive etc.) détournant clairement l'attention du patient est également un critère d'exclusion.

III. Recueil des données

1. Elaboration du questionnaire (annexe 5)

Le questionnaire a été construit de la manière suivante :

Une première partie contenant des données socio-économiques afin de pouvoir faire une analyse par sous-groupes :

- ✓ âge,
- ✓ sexe,
- ✓ ancienneté du suivi au cabinet,
- ✓ antécédents
- ✓ autonomie
- ✓ catégorie socio-professionnelle

La liste des pathologies possibles est longue. Nous avons distingué les antécédents de la manière suivante:

- pas d'antécédent notable
- néoplasie en rémission
- néoplasie évolutive
- polypathologies chroniques (diabète, insuffisances cardiaque, respiratoire et rénale, hypertension artérielle, etc.)
- pathologie psychiatrique
- pathologie neuro-dégénérative
- autre :

Cette catégorisation n'étant pas totalement exhaustive, nous avons ajouté la catégorie « autre » pour les patients présentant par exemple une maladie chronique non bénigne mais sans polypathologie.

L'autonomie a été évaluée par l'indice de Karnofsky⁶. Celui-ci permet d'apprécier l'état général du patient ; il a été choisi pour sa facilité d'estimation et également car il est actuellement toujours très utilisé en oncologie.

Cet indice évalue l'autonomie entre 10 à 100% (totalement autonome). Les patients ont été identifiés selon 3 sous-groupes⁷ soit :

- 80 à 100% : capable de mener une activité normale
- 40 à 70% : incapable de travailler. Capable de vivre chez lui et d'assumer ses besoins personnels. Une assistance variable est nécessaire
- 10 à 30% : incapable de s'occuper de lui-même, nécessite des soins hospitaliers ou l'équivalent.

Si cette classification n'était pas suffisamment exhaustive, un item « autre » a été prévu à cet effet.

Les catégories socio-professionnelles ont été déterminées à partir de la classification de l'INSEE de niveau 1⁸ modifiée. Nous avons souhaité, à partir de cette catégorie, pouvoir évaluer le niveau d'éducation du patient. Ainsi, nous avons été amenés à la modifier. Les personnes sans activité (chômeurs, retraités, invalidité) ont été réparties selon leur profession d'origine. La catégorie « au-foyer » correspond aux personnes « au foyer » et sans formation ou profession antérieure. Les professionnels de santé étant particulièrement concernés par le sujet ont été regroupés. Toutes les professions médicales et paramédicales ont donc été extraites de la classification d'origine.

Les catégories sont les suivantes :

Agriculteur

Artisans, commerçants et chefs d'entreprise

⁶ <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2003/03-40/a0403145a2.pdf>

⁷ <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2003/03-40/a0403145a2.pdf>

⁸ http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs2003/liste_n1.htm

Au foyer

Cadres, professions intellectuelles supérieures (profession libérale, cadre de la fonction publique, professions de l'information, des arts et du spectacle, ingénieur, cadre administratif)

Employés (policiers, militaires, personnels service à la personne, aide éducateur, employés civil/administratif d'entreprise/commerce)

Ouvriers

Professionnel de santé

Professions intermédiaires (instituteurs, religieux, travailleurs sociaux, techniciens, contremaître...),

La seconde partie a été construite afin d'évaluer le niveau de connaissances des patients : sur les directives anticipées elles-mêmes et sur la loi Leonetti.

La connaissance du terme « directives anticipées » ou seulement du concept a été évaluée. Concernant la loi Leonetti, avoir uniquement « entendu parler » de la loi sans connaître son contenu a été considéré comme une réponse négative.

Cette partie nous a permis également d'évaluer l'intérêt de chaque patient pour la réflexion sur sa fin de vie : nomination d'une personne de confiance, volontés et réflexion autour de sa fin de vie, discussion avec ses proches.

Certaines questions ont été destinées spécifiquement aux patients ayant connaissance des directives anticipées afin de connaître leur source d'information, leur motivation à en rédiger et leurs éventuels freins.

Pour les patients ayant déjà rédigé des DA, une question s'intéressait au support utilisé ou à l'aide reçue.

Dans la troisième partie, nous avons souhaité évaluer la relation du patient à son médecin traitant et les attentes envers ce dernier.

- ✓ Ainsi, il a été demandé au patient d'estimer sur une échelle de 1(très mauvais) à 10 (excellente) la qualité de sa relation avec son médecin traitant.
- ✓ Puis l'importance qu'il donnerait à l'avis de son médecin traitant concernant les décisions pour sa fin de vie a été estimée par une note entre 1 (je ne veux surtout pas que l'on suive son avis) et 10 (je veux absolument que l'on suive son avis).
- ✓ Ensuite, la question a été la suivante : « dans quelle situation voudriez-vous un échange avec votre médecin traitant au sujet des DA ? ». Les réponses, proposées à tous les patients indépendamment de leur état de santé, opposent la situation de « bonne santé » à celle de « maladie grave » :
 - si je suis en bonne santé et que je souhaite en parler ou systématiquement si je suis en bonne santé car c'est son rôle de m'informer
 - si je tombe gravement malade et que je souhaite en parler ou systématiquement car c'est son rôle de m'informer
 - je ne préfère pas en discuter avec mon médecin
- ✓ Puis, il a été demandé aux patients le mode d'information qu'ils souhaiteraient, et s'ils aimeraient se voir proposer une aide à la rédaction de DA par leur médecin traitant.

Enfin, la dernière partie a permis d'apprécier l'impact de la discussion. Elle a questionné le ressenti du patient et la motivation à rédiger des DA.

Le questionnaire a été réalisé sur un modèle google form et les réponses ont été directement enregistrés en ligne grâce à Google document.

Chaque questionnaire directif était anonyme.

Des espaces de réponse libre intitulés « autres » ont été prévus pour ajouter une dimension qualitative à certaines réponses, et ajouter des réponses non anticipées, permettant ainsi une meilleure interprétation des résultats.

La bonne compréhension du questionnaire a été testée préalablement à la réalisation de l'étude.

Celui-ci est présenté en annexe 5.

2. Réalisation de l'étude

L'étude s'est déroulée du 07 mars au 31 mai 2016 dans trois cabinets de médecine générale en Vendée (85) à raison de un jour par semaine pour chaque cabinet, au cours de mon stage SASPAS (en autonomie chez le praticien) d'interne de médecine générale. En mai 2016, des questionnaires ont été effectués dans deux cabinets de médecine générale à Nantes (44), j'étais alors remplaçante.

Tous les praticiens ont donné préalablement leur accord pour la réalisation de cette étude auprès de leurs patients.

La patientèle était mixte : urbaine et rurale.

A l'issue de chaque consultation, j'ai proposé aux patients éligibles de participer à l'étude en répondant à mon questionnaire directif, et suite à son accord, j'ai colligé les réponses, en ligne, à la fin de l'entretien.

A l'issue de la consultation, une brochure d'information (annexe 6) a été remise au patient, afin qu'il puisse avoir un support de discussion. Cette brochure a été réalisée en s'inspirant de celle de la Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) intitulée « Les Soins Palliatifs et vos droits. Directives anticipées. » et de brochures d'information suisses concernant les directives anticipées. Elle est présentée en annexe 6.

IV. Analyse des données

Les données ont été étudiées à partir d'un tableur excel, extrait de la base de recueil. Des statistiques descriptives ont été réalisées sur les données collectées avec des tableaux croisés dynamiques afin d'évaluer les résultats pour chaque sous-groupe.

Les patients présentant plusieurs antécédents ont été comptabilisés plusieurs fois, dans les différents sous-groupes d'antécédents.

Pour calculer l'ancienneté du suivi, la date de création du dossier informatique a été prise comme date de début du suivi, et le jour de la réalisation de l'entretien comme date de référence. L'ancienneté a été ensuite évaluée en nombre d'années et classifiée par tranches de 5 ans.

Pour les groupes comparables, il a été réalisé des comparaisons des variables jugées pertinentes, en utilisant le test du chi 2 ou le test de Fisher. La différence a été jugée significative pour un p strictement inférieur à 0,005.

Les variables comparées sont l'attente du patient d'une information systématique sur les DA, selon son état de santé (en bonne santé ou uniquement en cas de maladie grave), la nécessité pour lui d'être aidé par son médecin généraliste pour la rédaction des DA, l'importance de l'avis du médecin traitant dans les décisions de fin de vie ainsi que le format souhaité d'information.

Partie III : Résultats

I. Réalisation de l'étude

La durée de réalisation du questionnaire a varié selon les réponses, l'expérience, et l'intérêt du patient pour la fin de vie. La durée a oscillé entre 5 et 20 minutes (notamment chez les patients âgés ou indécis). En moyenne, il m'a fallu prévoir 8 à 10 minutes. Ainsi, 101 questionnaires ont nécessité environ 800 minutes (soit plus de 13h) de recueil.

II. Analyse de l'échantillon

101 patients ont accepté de participer à l'étude et 2 patients ont refusé. Ces 2 personnes sont de sexe féminin et ne connaissent pas le terme « directives anticipées ». La raison évoquée du refus est le manque de temps dans les 2 cas.

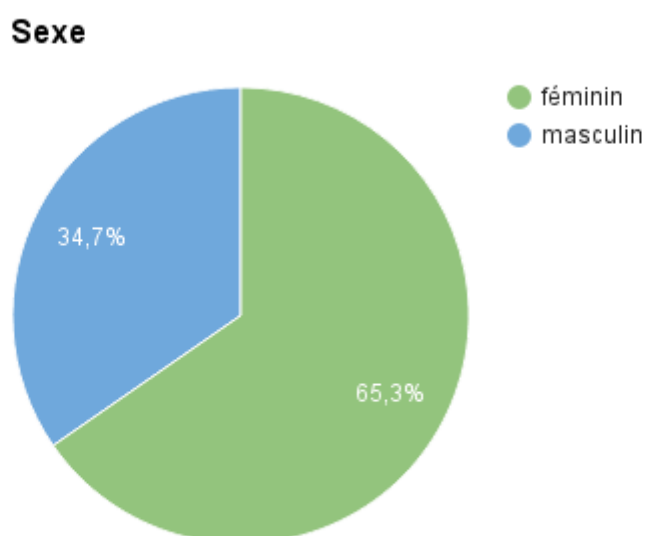
1. Ages

La médiane d'âge est de 54 ans, les âges s'échelonnant de 18 à 87 ans. La répartition en nombre est :

18 à 40 ans	24.7%	n=25
40 à 60 ans	44.6%	n=45
60 à 75 ans	21.8%	n=22
Plus de 75 ans	8.9%	n=9

2. Sexes

66 femmes et 35 hommes ont participé à l'étude.



3. Professions

La donnée est manquante pour le questionnaire d'un patient en invalidité, pour lequel la profession antérieure n'a pu être précisée.

La répartition en nombre est :

Agriculteur	4,0%	n=4
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	11,9%	n=12
Au foyer	2,0%	n=2
Cadres, professions intellectuelles supérieures (profession libérale, cadre de la fonction publique, professions de l'information, des arts et du spectacle, ingénieur, cadre administratif)	4,0%	n=4
Employés (policiers, militaires, personnels service à la personne, aide éducateur, employés civil/administratif d'entreprise/commerce)	49,5%	n=50
Ouvriers	11,9%	n=12
Professionnel de santé	6,9%	n=7
Professions intermédiaires (instituteurs, religieux, travailleurs sociaux, techniciens, contremaître...),	8,9%	n=9
Donnée manquante	1,0%	n=1

4. Antécédents

Plus de la moitié des patients ne présentent aucun antécédent notable (58,4%).

Antécédent psychiatrique	9,9%	n=10
néoplasie en rémission	13,8%	n=14
néoplasie évolutive	2,0%	n=2
pathologie neuro-dégénérative	2,0%	n=2
Polypathologie chronique	27,7%	n=28
Sans antécédent notable	58,4%	n=59

5. Autonomie

La majorité des patients sont autonomes : 94 patients présentent un indice de Karnofsky compris entre 80 et 100%, 7 entre 40 et 70% (n=101).

6. Ancienneté du suivi

La répartition par sous-groupe est la suivante :

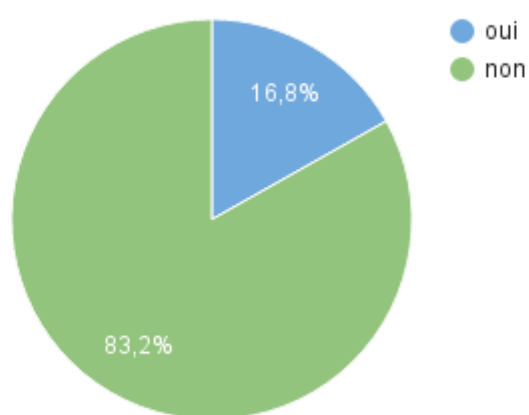
< 5 ans	22,8%	n=23
5-9 ans	36,6%	n=37
10-14 ans	7,9%	n=8
15-20 ans	13,9%	n=14

> 20 ans	18,8%	n=19
----------	-------	------

III. Connaissance des directives anticipées

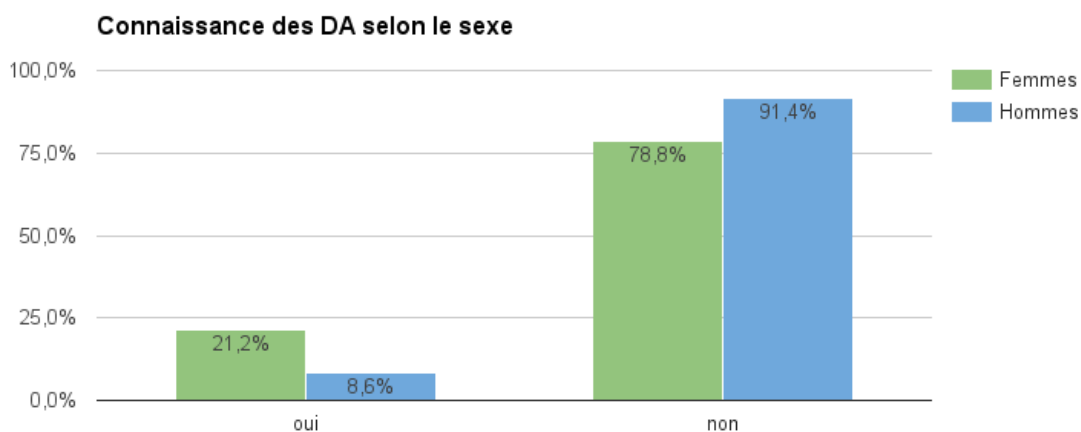
Parmi les 101 personnes participant à l'étude, 17 patients connaissent le terme ou le concept de DA, et parmi eux, 10 ont également connaissance de la loi Leonetti.

Connaissance du concept des DA



Nous avons ensuite étudié cette connaissance par sous-groupe.

1. Connaissance des DA selon le sexe

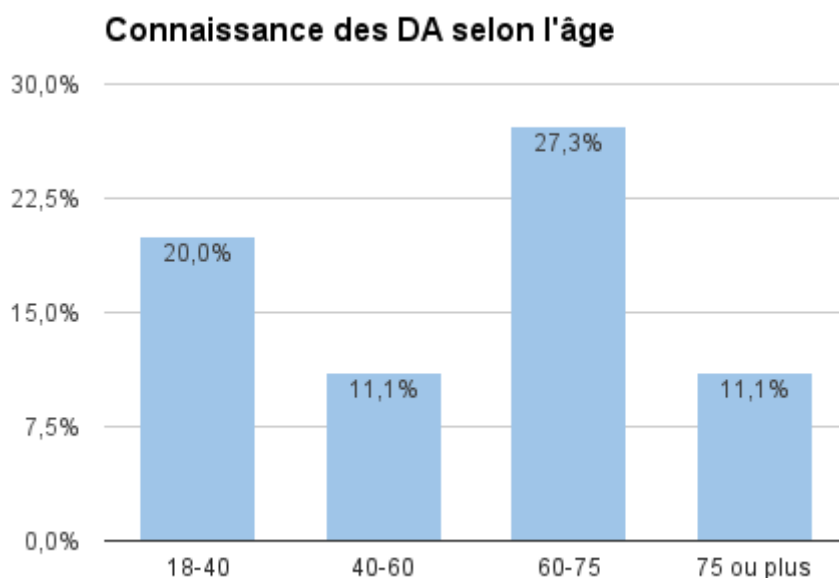


Seulement 8.6% (n=3) des hommes contre 21.2% (n=14) des femmes connaissent le concept des DA. Cette différence n'est pas significative (p=0.16).

2. DA selon l'âge

14.5% (n=9) des patients âgés de moins de 60 ans connaissent le concept de DA et 20.5% (n=8) le connaît chez les plus de 60 ans. Cette différence observée n'est pas significative ($p=0.61$).

On remarque une tendance accrue dans la population âgée de 60 à 75 ans où 27.3% (n=6) des patients ont connaissance du concept des DA.



3. Connaissance des DA selon la profession

La connaissance des DA selon la profession exercée est relativement similaire entre les sous-groupes. Toutefois, 3 types de catégories professionnelles semblent davantage informés :

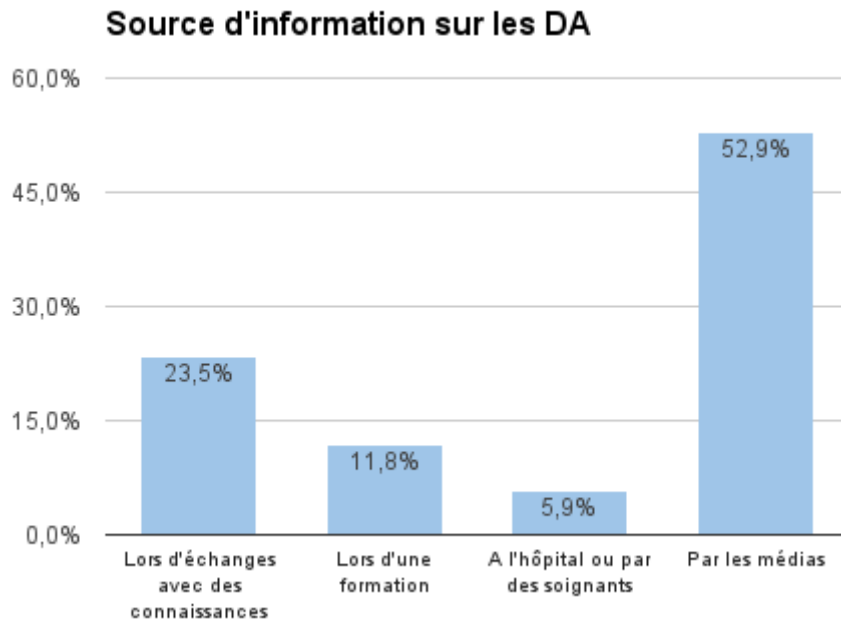
- Les professions intermédiaires : instituteurs, religieux, travailleurs sociaux, techniciens, contremaître... : 56% (n=5).
- Les cadres, professions intellectuelles supérieures 25% (n=1)
- Les agriculteurs : 25% (n=1)

Cette connaissance est de 8,3% (n=1) chez les ouvriers, 12% (n=6) pour les employés, 14,3% (n=1) pour les professionnels de santé et 16,7% (n=2) pour les artisans/commerçants/chefs d'entreprise. Aucun des patients « au foyer » ne connaît le dispositif.

4. Source d'information pour les DA

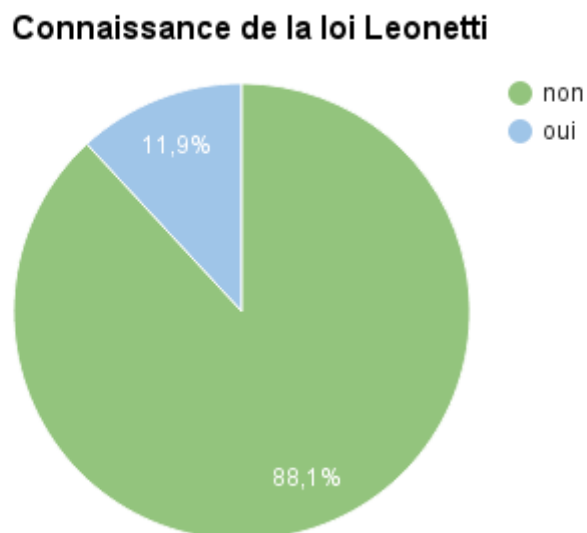
Pour les patients ayant connaissance du concept ou du terme « directives anticipées », la source d'information principale est, à 56.3% (n=9), les médias. Les soignants ou l'hôpital ne sont une source d'information que dans 5.9% (n=1) des cas.

1 personne n'a pas su répondre à cette question.



IV. Connaissance de la loi Leonetti :

12 patients ont connaissance de la loi Leonetti, et parmi elles, 10 patients connaissent également le concept de DA (83,3%).



V. Rédaction des DA

16,8% des personnes interrogées connaissent le concept de DA et parmi eux :

- 23,5% des patients en ont rédigées (soit n=4), ce qui correspond à près de 4% de l'échantillon total.

- 47.1% ont envisagé la rédaction mais ne l'ont pas encore fait
- 23.5% ne se sentent pas concernés, et n'envisagent pas la rédaction (n=4) car se sentant trop jeunes/en bonne santé (n=3) ou trouvant difficile de se projeter dans des situations hypothétiques (n=1).

Les éléments favorisant la rédaction de DA parmi les patients interrogés sont:

- ✓ la présence de nombreux malades dans l'entourage
- ✓ le militantisme à l'ADMD
- ✓ la pratique de loisirs à risque (comme la moto)

Les freins évoqués par les personnes ayant envisagé la rédaction de DA sont :

- ✓ la difficulté à se projeter dans les situations à envisager
- ✓ l'absence d'accompagnement ou la méconnaissance du contenu type
- ✓ la bonne santé.

1. Profil des patientes ayant rédigées des DA

Ces 4 personnes sont des femmes connaissant toutes le contenu de la loi Leonetti. Aucune ne connaît le terme « directives anticipées » mais toutes connaissent le concept.

Elles ont toutes rédigé, sans aide extérieure, leurs DA, mais disent qu'elles auraient souhaité recevoir un soutien de leur médecin généraliste.

Leur indice de Karnofsky est entre 70 et 100%.

Leur profil est résumé dans le tableau suivant :

Âge	Profession	Antécédents	Information sur les DA	Support utilisé pour la rédaction	Désignation d'une personne de confiance
68	employée	polypathologie chronique	médias	aucun	non
83 ⁹	Enseignante, adhérente ADMD	polypathologie chronique	connaissances	formulaire internet	oui
60	Commerçante	polypathologie chronique, Antécédent psychiatrique	médias	formulaire internet	oui
32	employée	sans antécédent notable	médias	aucun	non

⁹ Ses DA sont présentées en annexe 8

VI. Réflexions sur la fin de vie

1. Nomination d'une personne de confiance

25,7% des patients interrogés ont déjà eu l'occasion de nommer par écrit une personne de confiance pour les représenter en cas d'incapacité.

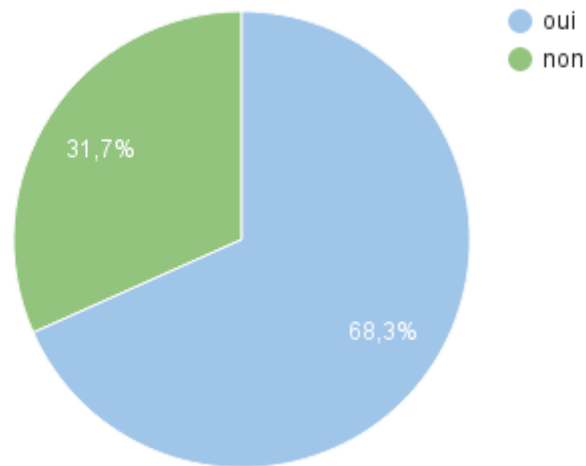
Lors de la réalisation de l'entretien, il a été systématiquement précisé au patient la définition de la personne de confiance, la confusion avec la personne à prévenir étant très fréquente.

Une réponse est manquante pour un patient.

2. Réflexion sur la fin de vie

Une majorité des patients interrogés a déjà eu des réflexions autour de leur propre fin de vie.

Réflexion sur des souhaits de fin de vie



Les réflexions autour de la fin de vie évoquées par les patients sont :

- + Le don d'organes
- + Le don du corps à la médecine
- + L'arrêt de soins suite à un accident de la voie publique ou à une maladie dégénérative,
- + Le testament notarié
- + Les dispositions funéraires.

Ces souhaits de fin de vie sont discutés avec les proches dans près de 90% (n=62) des cas.

Les motifs évoqués pour ne pas en discuter sont :

- + cela n'est pas une priorité
- + le fait de vivre au jour le jour
- + la peur de ne pas être compris
- + une pudeur autour de ce sujet trop personnel
- + la crainte d'être influencé par l'entourage et la volonté de ne parler de ses volontés qu'une fois des DA rédigées

- ✚ la difficulté pour soi-même ainsi que pour ses proches à parler de ce sujet

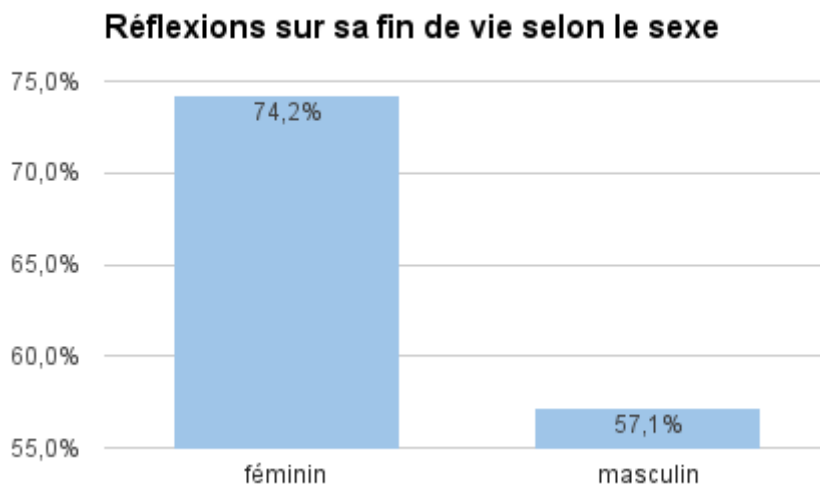
Certains patients ont dit ne jamais avoir réfléchi à leur fin de vie. Ils se justifient en évoquant les raisons suivantes :

- ✚ La peur de la mort
- ✚ Le besoin de vivre au jour le jour (deux patients ayant pour antécédent une néoplasie évolutive et une polypathologie chronique)

2.1 Profil des patients disant avoir déjà réfléchi à leur fin de vie

2.1.1 Selon le sexe

74.2% des femmes de notre échantillon ont déjà eu des réflexions concernant leur fin de vie contre 57.1% chez les hommes. Cette différence n'est pas significative ($p=0.12$).

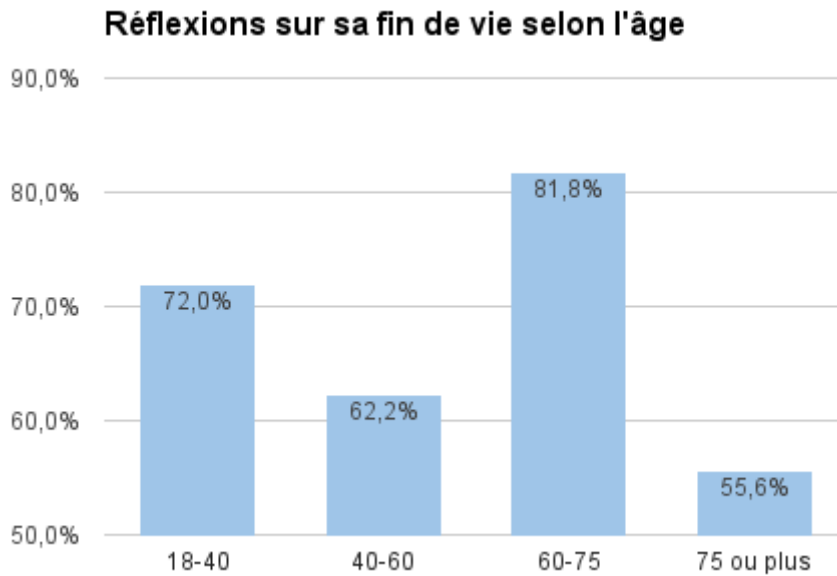


2.1.2 Selon l'âge

71.8% des personnes âgées de 60 ans ou plus ont déjà réfléchi à leur fin de vie, et 66.1% chez les moins de 60 ans. Cette différence n'est pas significative ($p=0.71$).

On note une tendance accrue à cette réflexion dans le sous-groupe âgé de 60-75 ans (81.8%).

Par catégories d'âge, la proportion de personnes ayant déjà eu une réflexion sur les conditions de sa fin de vie est la suivante :



2.1.3 Selon sa profession

Les taux de réflexion sur la fin de vie sont les plus importants parmi les catégories professionnelles suivantes :

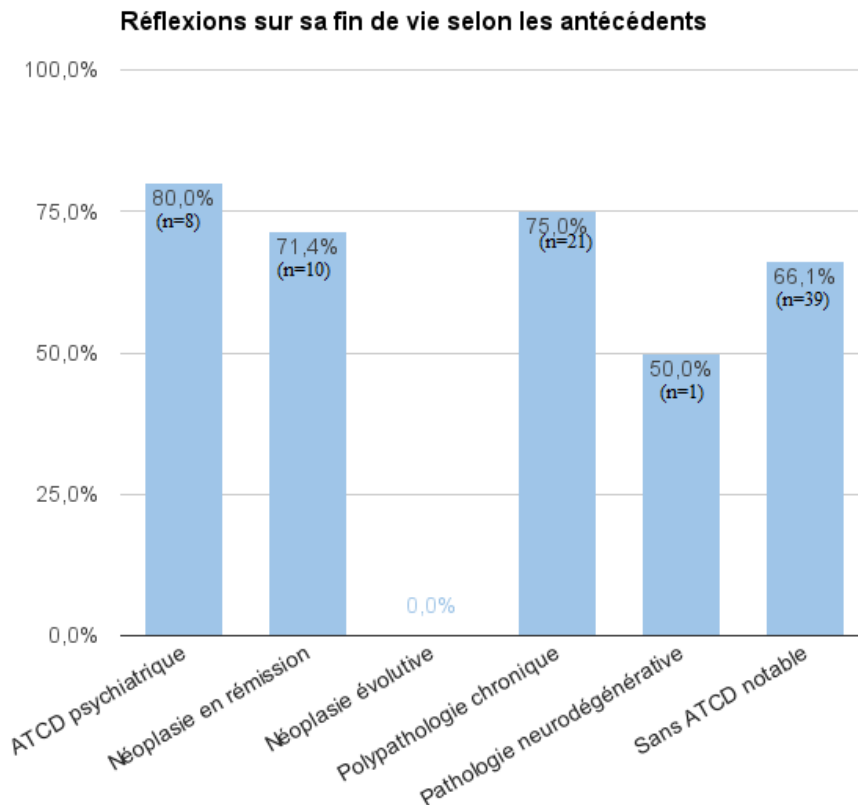
- personnes au foyer (100%),
- cadres et professions intellectuelles supérieures (100%)
- artisans/commerçants/chefs d'entreprises (92%).

Il est de 86% chez les professionnels de santé, de 78% pour les professions intermédiaires et de 75% chez les agriculteurs.

Ils sont plus bas parmi les employés (54%) et les ouvriers (67%).

2.1.4 Selon ses antécédents

Un des deux patients du sous-groupe « pathologie neuro-dégénérative » et les 2 patients du sous-groupe « néoplasie évolutive » disent ne pas avoir réfléchi ni formulé de souhaits relatifs à leur fin de vie. Mais parmi les patients souffrant d'une polypathologie chronique, 75% y ont déjà réfléchi.



VII. Relation avec le médecin traitant

1. Qualité de la relation avec le médecin traitant

Une patiente suivie depuis moins de 3 mois n'a pas su estimer cette relation.

La médiane est 8. La note la plus basse attribuée est 2 (pour une seule personne interrogée) et 31 personnes ont donné la note maximale de 10/10.

2. Place du médecin traitant dans les décisions relatives à la fin de vie

99 patients sur 101 ont répondu à cette question. Deux patientes suivies depuis seulement 3 et 6 mois n'ont pas su répondre à cette question.

La médiane est de 7. La note la plus basse attribuée est 2 et la note maximale 10. Le premier quartile est à 5 et le troisième quartile est à 9.

Pour les patients interrogés, le fait de prendre en compte l'avis de leur médecin traitant semble être une évidence. En effet, ils ont le sentiment qu'il est le représentant médical qui les connaît le mieux. Ils ont confiance en ses décisions.

2.1. Place du médecin traitant dans les décisions de fin de vie selon l'âge du patient

La place donnée par les patients à leur médecin traitant est importante et varie peu entre les classes d'âge. Elle est maximale dans le groupe 60-75 ans (8/10).

Tranche d'âges	Médiane	Minimum	Maximum
18-40 ans	5	1	10
40-60 ans	7.5	5	10
60-75 ans	8	2	10
>75 ans	7.5	5	10

2.2 Place du médecin traitant dans les décisions de fin de vie selon l'ancienneté du suivi

La place donnée par chaque patient à son médecin traitant pour les décisions relatives à sa fin de vie est importante quelle que soit l'ancienneté du suivi :

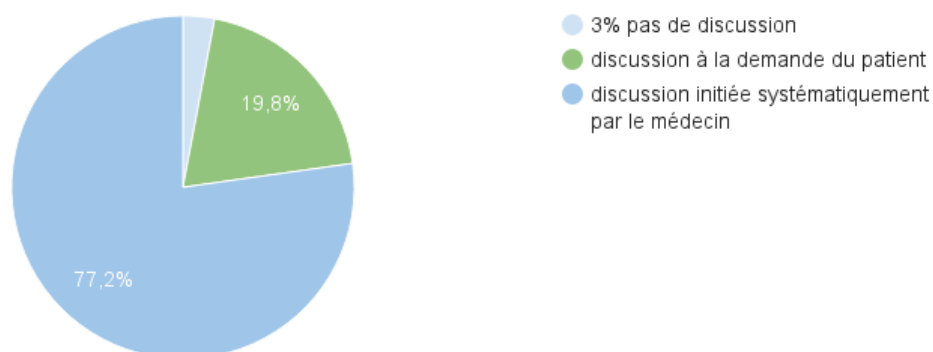
Ancienneté du suivi	Médiane	Minimum	Maximum
< 5 ans	7	2	10
5-9 ans	7	3	10
10-14 ans	10	5	10
15-20 ans	8	1	10
>20 ans	8	2	10

VIII. Information relative aux DA

1. Quand informer ?

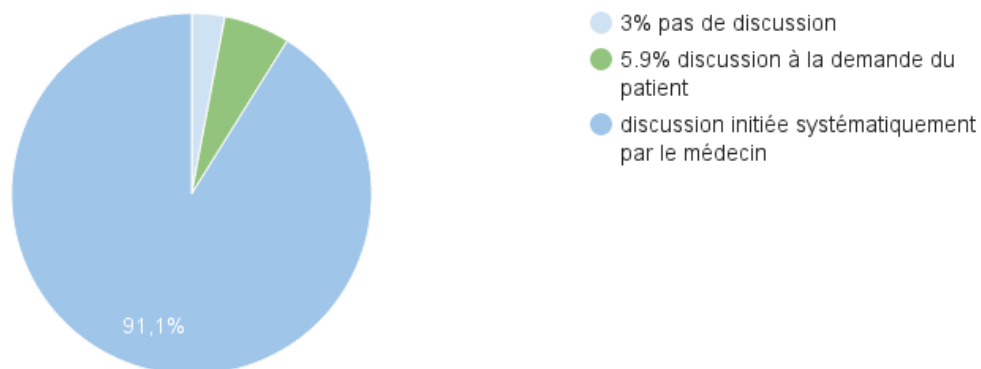
Une grande majorité (77,2%) des patients estime nécessaire d'avoir cette discussion autour des DA, initiée par le médecin traitant, lorsqu'ils sont en bonne santé.

Souhait de discussion sur les DA en cas de bonne santé



91.1% des patients disent attendre de leur médecin qu'il aborde d'emblée cette discussion autour des DA, si un jour ils sont atteints d'une maladie grave.

Souhait de discussion sur les DA en cas de maladie grave



Parmi ceux enclin à recevoir l'information en toutes circonstances, les réactions sont les suivantes :

- « C'est encore plus « écoutable » quand on a déjà eu l'information en amont, et, qui d'autre que le médecin traitant peut nous en parler ? »
- « Cela permet un échange sur certaines questions »
- « Chacun son boulot ! C'est au médecin de parler des DA même si c'est difficile. »
- « Je n'aime pas parler de la mort mais justement j'aimerais bien que mon médecin m'en parle. »
- « Je ne vois pas qui d'autre pourrait m'informer. », « Qui peut le faire autrement? »
« rôle de conseil du médecin traitant »
- « On n'est jamais assez averti »
- « On a l'impression que quelqu'un s'intéresse à vous quand on vous donne ces informations. »
- Une patiente, jeune et sans antécédent, a trouvé intéressant de recevoir de l'information systématique, mais plutôt à partir de 55-60 ans.

1.1 Description de la population ayant émis des réticences à une discussion sur la fin de vie avec son médecin

1.1.1 Caractéristiques des patients refusant une discussion avec leur médecin (n = 3)

- 3 hommes,
- âgés de 60, 69 et 73 ans,
- agriculteurs (2) ou ouvrier (1),
- souffrant de polypathologie chronique (3), de néoplasie en rémission (1) et évolutive (1). L'indice de Karnofsky est de 40% (1) ou de 100% (2).
- L'ancienneté est de 15-20 ans (1) ou supérieure à 20 ans (2).

- Aucun des 3 patients ne connaît le terme ou le concept de DA ou la loi Léonetti, et seul un patient a déjà réfléchi à des souhaits relatifs à sa fin de vie. Aucun patient n'a nommé de personne de confiance.
- La qualité de la relation avec le médecin traitant est estimée à 7,8 et 10/10 et la place donnée est 8,9 et 10/10.
- Tous les patients estiment nécessaire une campagne d'information dans les médias et un patient souhaite que des brochures soient à disposition en salle d'attente. Pour les 3 patients, la réalisation de l'entretien a généré du stress.

Voici certaines réactions lors de l'entretien :

- Le patient souffrant de polypathologie chronique avec néoplasie évolutive : « *je vis au jour le jour, on verra bien après* » puis, évoquant le vécu de la consultation : « *je n'aime pas parler de ces sujets, je ne suis pas vraiment concerné* »
- « *C'est toujours bon à prendre de l'information mais je n'aime pas trop en parler, on prend la vie comme elle vient. [...] Je viendrais moins souvent en consultation si on me parlait de ça !* »
- « *Je trouve cela étrange comme sujet* »

1.1.2 Caractéristiques des patients présentant une réticence à l'information systématique concernant les DA en cas de bonne santé et/ou de maladie grave

	Pas de discussion systématique	Discussion systématique qu'en cas de maladie grave	Discussion systématique qu'en cas de bonne santé
Sexe	4 femmes	9 femmes et 7 hommes	2 femmes
Age	Moins de 60 ans (3/4)	Agés de moins de 60 ans (13/16)	45 et 68 ans
profession	Employées (4)	Employés ++ (8/16), ouvriers (3)	Employée (1), artisan/commerçant/chef d'entreprise (1)
ATCD	Sans antécédent (3) polypathologie chronique (1)	Sans antécédent (9), néoplasie en rémission (2), antécédent psychiatrique (1), polypathologie chronique (4), pathologie neuro-dégénérative (1)	Sans antécédent notable et souffrant de polypathologie chronique
Réflexion fin de vie	2/4	9/16	2/2
réactions	Stress (3), intérêt (2)	stress (3), de l'intérêt (8), de la rassurance (5) ou de l'indifférence (3)	Stress (1), intérêt (2),

Mode d'information souhaité	brochures en salle d'attente (3), campagne d'information dans les médias (3)	médias (13), en cas de maladie grave : consultation dédiée au sujet (9) ou brochure commentée par le médecin (8)	brochures en salle d'attente (2) ou commentée par le médecin (2), consultation dédiée au sujet (1), médias (1) ou info par l'assurance maladie (1)
------------------------------------	--	--	--

Voici certaines réactions de patients lors de l'entretien :

Pour les patients souhaitant une discussion systématique avec leur médecin en cas de « maladie grave » mais pas en cas de « bonne santé »

- « *Tout ça, c'est utile pour l'avenir. [...] On n'est plus à l'aise entre femmes pour aborder des sujets comme cela* » Cette patiente a été très indécise dans ses réponses, puis s'est finalement estimée très contente d'avoir abordé le sujet et m'a même remercié.
- Une patiente a justifié le fait de ne pas avoir réfléchi à sa fin de vie : « *Je ne pense pas que mon mari voudrait en discuter, mais je n'ai jamais réfléchi, ce n'est pas un sujet qu'on aborde, on vit tel quel, quand ça arrive, ça arrive, on ne va pas plus loin.* »

Pour les patients souhaitant une discussion systématique avec leur médecin en « bonne santé » mais pas en cas de « maladie grave »

- « *S'il m'en parle quand je suis malade j'aurai peur qu'il croit que je suis foutue.* »
- « *Si on m'avait abordé avant que cela ne vienne de moi, peut-être que je me serai dit "c'est alors si grave que ça?"*. »
- « *C'est du ressort des médecins d'en parler.* »

1.2 Souhait d'information sur les DA selon le sexe

71.4% (n=25) des hommes et 80.3% (n=53) des femmes souhaitent recevoir une information systématique sur les DA lorsqu'ils sont en bonne santé. Cette proportion augmente pour les deux sexes, respectivement à 91.4% (n=32) et 90.9% (n=60) en cas de maladie grave. 8,6% (n=3) des hommes refusent d'aborder ce sujet avec leur médecin traitant.

1.3 Souhait d'information sur les DA selon l'âge

Selon les groupes d'âge, la proportion de patients souhaitant recevoir une information systématique, en bonne santé ou en cas de maladie grave, est similaire.

De manière globale, quelle que soit la tranche d'âge, les patients sont demandeurs d'information sur les DA indépendamment de leur état de santé.

En cas de bonne santé, 72% (n=18) des 18-40ans, 77.8% (n=35) des 40-60 ans, 81.8% (n=18) des 60-75 ans et 77.8% (n=7) des plus de 75 ans souhaitent une information systématique.

En cas de maladie grave, 96% (n=24) des 18-40ans, 91.1% (n=41) des 40-60 ans, 86.4% (n=19) des 60-75 ans et 88.9% (n=8) des plus de 75 ans souhaitent alors une information systématique.

On note donc une augmentation de l'attente d'information sur les DA, entre 4 et 24% selon les tranches d'âge, quand les patients se projettent dans la situation où ils seraient atteints de maladie grave.

1.4 Souhait d'information sur les DA dans les sous-groupes néoplasie évolutive, maladie neuro-dégénérative et polypathologie chronique

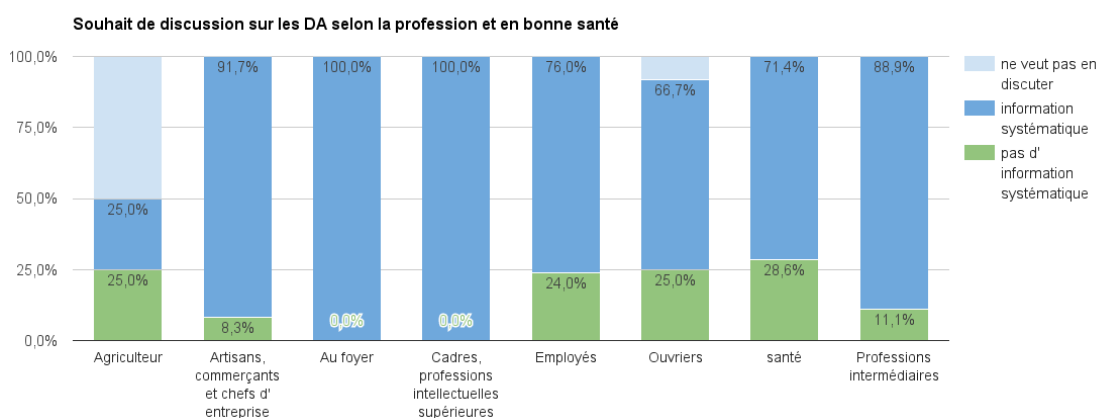
Nous avons souhaité étudier l'attente d'information selon les sous-groupes d'antécédents de maladie grave afin d'évaluer si le fait d'être gravement malade modifie le désir d'information du patient.

- ✓ La population atteinte d'une néoplasie évolutive n'est constituée que de 2 personnes. Parmi ces 2 patients, une est demandeuse d'une information systématique en « bonne santé » comme en cas de « maladie grave » et la seconde personne refuse de parler des DA avec son médecin.
- ✓ La population atteinte d'une maladie neuro-dégénérative est également constituée de 2 personnes. Les 2 patients estiment l'information systématique nécessaire en cas de maladie grave, et un seul des deux patients juge nécessaire l'information systématique en cas de bonne santé.
- ✓ La population atteinte d'une polypathologie chronique est constituée de 28 personnes. Le souhait d'information augmente de 71.4% (n=20) pour la situation « en bonne santé » à 82.1% (n=23) en cas de « maladie grave », ce qui est proche des résultats de la population générale de l'étude.

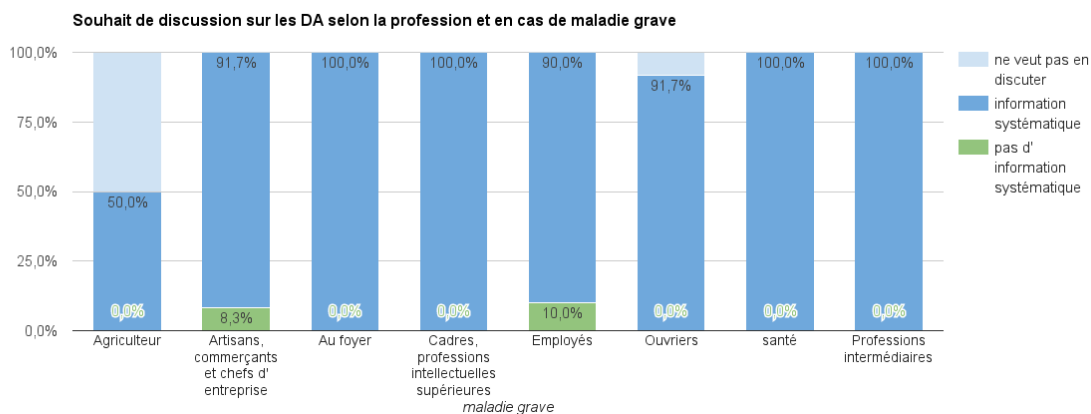
1.5 Souhait d'information sur les DA selon profession

La donnée est manquante pour un patient.

Parmi les agriculteurs et les ouvriers, respectivement 50% (n=2) et 8,3% (n=1) refusent de discuter de ce sujet avec leur médecin traitant.



8,3% (n=1) des artisans/commerçants/chefs d'entreprise et 10% (n=5) des employés estiment qu'ils ne veulent pas recevoir l'information sur les DA de manière systématique en cas de maladie grave.

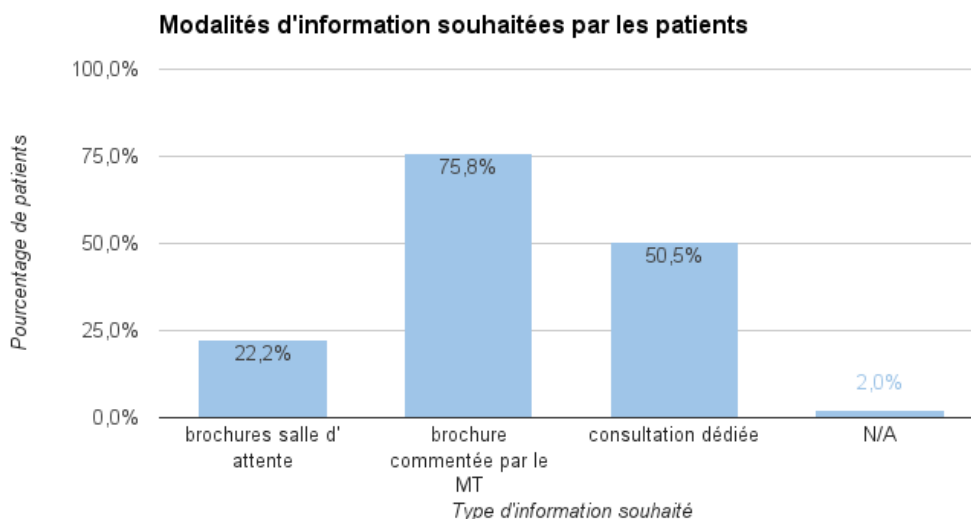


2. Comment informer ?

La majorité des patients (n=75) a estimé que la manière la plus pertinente pour être informé est de remettre une brochure, en consultation, au patient, en lui en parlant directement.

22 patients souhaitent pouvoir disposer de brochures en salle d'attente. Certains ont estimé que cela permettrait d'accéder aux patients atteints d'une pathologie grave, sans pour autant les stigmatiser. D'autres ont estimé que cette mesure est inutile car non lue par les patients, et seuls 5 patients souhaitent que les brochures en salle d'attente soit l'unique source d'information au sujet des DA.

50 patients ont également déclaré qu'ils apprécieraient une proposition de consultation dédiée à ce sujet.



2 patients ont également suggéré une information délivrée par le ministère ou par la CPAM, par courrier.

3. Aide à la rédaction

Les patients ont répondu à la question suivante :

« Souhaiteriez-vous que votre médecin traitant vous propose de vous aider à rédiger vos directives anticipées ? »

Une majorité de patients (n=64) souhaite recevoir de la part de leur médecin traitant, une proposition d'aide à la rédaction.

Une donnée est manquante.

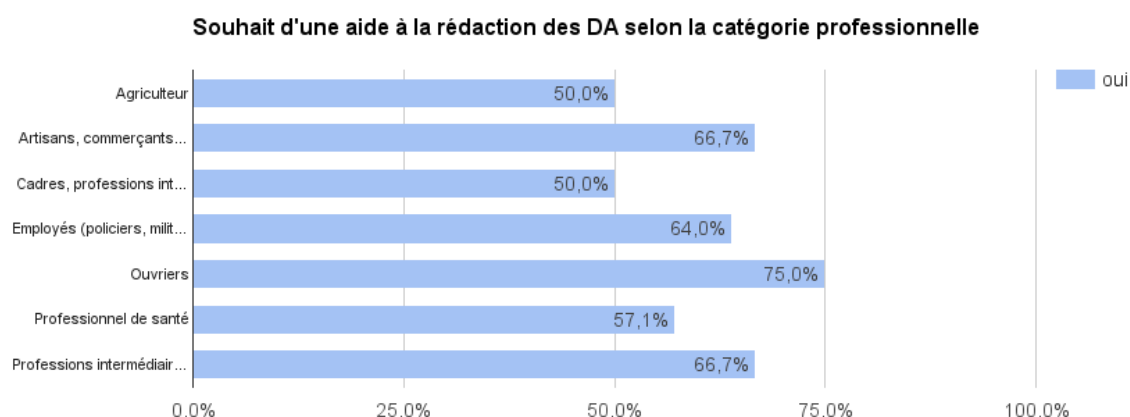
Les raisons évoquées par les patients souhaitant une aide à la rédaction sont :

- ✚ le besoin d'aide pour rédiger un document
- ✚ le besoin d'accompagnement pour la formulation du contenu

Ceux ne souhaitant pas d'aide estiment :

- ✚ savoir rédiger seuls ce type de document une fois informé
- ✚ que les médecins ne peuvent pas gérer cela par manque de temps
- ✚ ou encore que cela n'est pas le rôle du médecin mais celui du notaire.

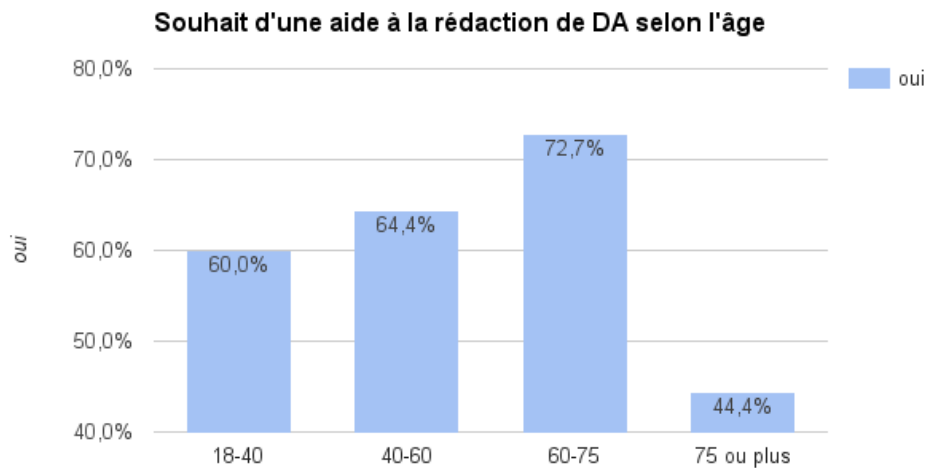
Aide à la rédaction selon la profession



75% des ouvriers interrogés (9/12) pensent qu'ils auront besoin d'aide pour rédiger leurs DA le moment voulu. 50% des patients cadres ou exerçant une profession intellectuelle supérieure attendent de leur médecin traitant une aide à la rédaction des DA.

Aide à la rédaction selon l'âge

On remarque que la demande d'aide à la rédaction de DA augmente progressivement jusqu'à 75 ans, puis diminue ensuite chez les personnes âgées.

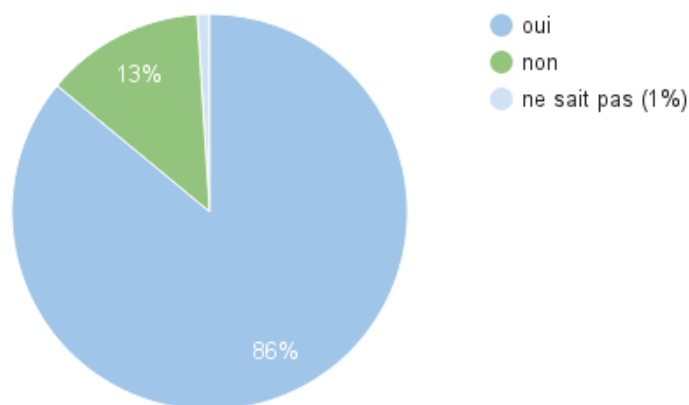


Campagne d'information

La question posée est :

« Pensez-vous qu'une campagne d'information dans les médias soit nécessaire pour informer la population? »

Nécessité d'une campagne d'information médiatique



Pour les patients qui ne jugent pas nécessaire une campagne d'information par les médias, leurs arguments sont les suivants:

- ✓ Beaucoup de patients disent avoir une confiance limitée dans l'information transmise par les médias et craindre qu'elle ne soit déformée.
- ✓ De nombreux patients préfèrent que l'information soit véhiculée par des professionnels de santé.
- ✓ Certains patients disent ne pas suivre les médias.
- ✓ D'autres sont peu convaincus de l'impact d'une information médiatique
- ✓ Un patient estime que communiquer sur cette loi n'est pas prioritaire par rapport à toutes les lois existantes
- ✓ Certains patients jugent néfaste que l'information médiatique soit toujours « morose »

Les personnes intéressées par une campagne d'information médiatique pensent :

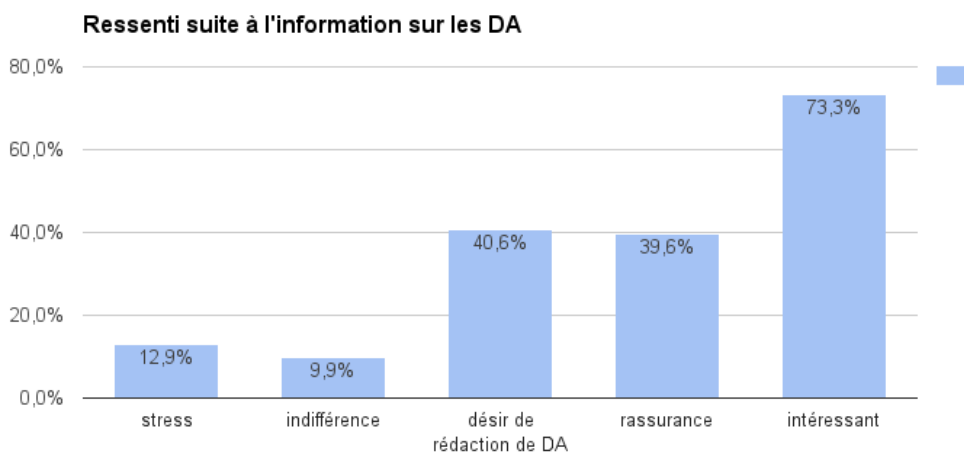
- ✓ qu'il faudrait cibler cette information pour les retraités, plus concernés selon eux.
- ✓ qu'il serait intéressant de cibler les lycéens car « *l'information est souvent véhiculée par la jeunesse* ».
- ✓ que cela serait bien de parler davantage de la mort qui est un sujet souvent tabou.

4. Impact de l'entretien directif

La dernière question du questionnaire a permis d'évaluer l'impact de l'information délivrée et du sujet abordé. Elle est posée ainsi :

« Comment avez-vous vécu le fait d'aborder ce sujet aujourd'hui en consultation? »

40,6% des patients interrogés estiment vouloir rédiger des DA à l'issu de l'entretien.



Nous avons déduit une indifférence au sujet des DA, pour les patients ne présentant pas de réaction émotionnelle suite à l'entretien (absence simultanée de stress, de rassurance, d'intérêt et de volonté à rédiger ses DA).

Les réactions des patients à l'issu de l'entretien ont été variées. Certains se sentent rassurés d'avoir abordé les DA, d'autres se sentent inquiets :

- ✓ « *c'est bien qu'on nous en parle car on a parfois l'impression d'être laissé de côté, de ne pas être informé. Au moins quand on sait on peut prendre des dispositions.* »
- ✓ « *Je ne pensais pas qu'on pouvait parler de ça avec son médecin* »
- ✓ Certains patients se décrivant comme stressés paraissaient presque surpris de trouver le sujet intéressant et se sentaient même parfois rassuré d'en avoir discuté.
- ✓ Plusieurs patients m'ont remercié d'avoir abordé ce sujet
- ✓ « *C'est bien qu'on donne la parole aux patients.* »
- ✓ « *Ça me donne envie d'en parler à mon mari qui a des problèmes de santé.* »
- ✓ « *Cela permet le dialogue, cela donne envie d'en discuter avec ses proches.* »
- ✓ « *J'ai perdu ma mère l'année dernière, j'aurai bien aimé connaître ce dispositif.* »
- ✓ « *Je suis un peu surpris (d'aborder ce sujet).* »

- ✓ « J'y pense souvent (DA) et du coup le fait d'en parler motive », « C'est des opportunités comme cela qui incitent à y penser. »
- ✓ « C'est rassurant d'avoir la main jusqu'au bout. »
- ✓ « Je trouve que ça apporte beaucoup d'en parler. »

4.1 Impact de la réalisation du questionnaire selon les antécédents

On observe que la population ayant trouvé le plus intéressant cette information sur les DA est le sous-groupe « sans antécédent notable » à 83.1% (n=49).

60% (n=6) des patients présentant un antécédent psychiatrique disent se sentir « rassurés » d'avoir pu aborder ce sujet en consultation et de connaître le dispositif.

Antécédents	sans ATCD	néoplasie évolutive	néoplasie en rémission	polypathologie chronique	pathologie neuro-dégénérative	ATCD psychiatrique
Nombre/sous-groupe	n=59	n=2	n=14	n=28	n=2	n=10
stress	n=6 (10%)	n=1 (50%)	n=2 (14%)	n=6 (21%)	0%	n=1 (10%)
indifférence	n=4 (7%)	0%	n=1 (7%)	n=4 (14%)	n=1 (50%)	n=2 (20%)
désir de rédaction de DA	n=27 (44%)	n=1 (50%)	n=6 (43%)	n=10 (36%)	0%	n=4 (40%)
réassurance	n=21 (36%)	n=1 (50%)	n=5 (36%)	n=12 (43%)	n=1 (50%)	n=6 (60%)
intéressant	n=49 (83%)	n=1 (50%)	n=9 (64%)	n=16 (57%)	n=1 (50%)	n=7 (70%)

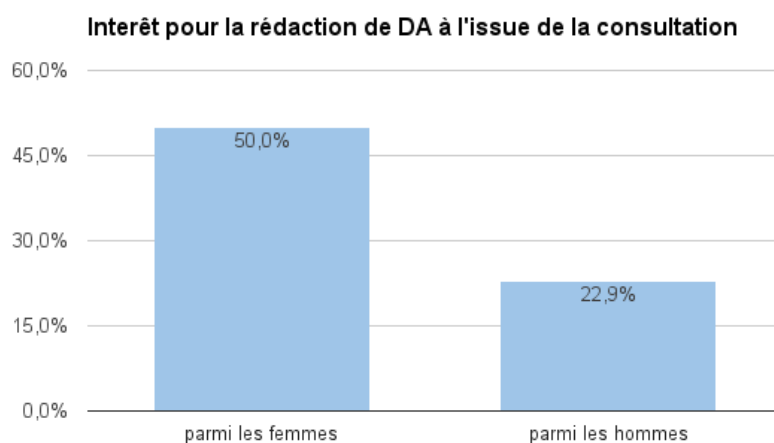
5. Profil des patients souhaitant rédiger leurs DA à l'issue de l'information

Après information, 40,6% des patients semblent être intéressés par la rédaction de DA.

Ainsi, afin de mieux cibler notre information auprès des patients intéressés, nous avons souhaité connaître leur profil.

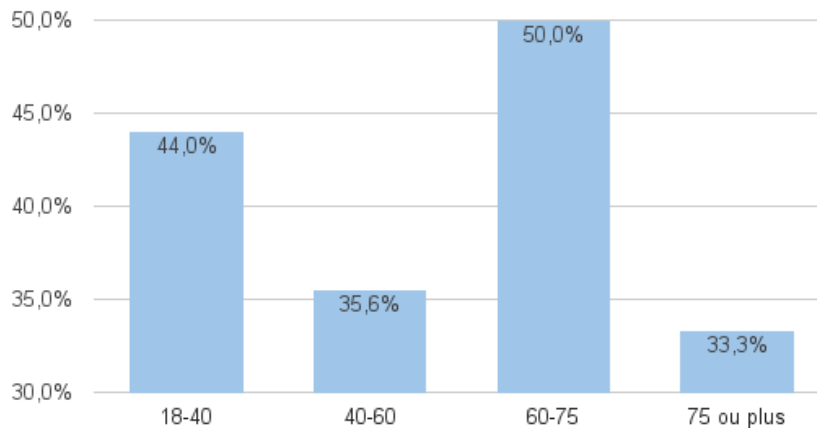
5.1 Des femmes principalement

La différence n'est pas significative ($p=0.015$).



5.2 Agées de 60 à 75 ans

Interêt pour la rédaction de DA à l'issue de la consultation



5.3 Cadres, professions intellectuelles supérieures

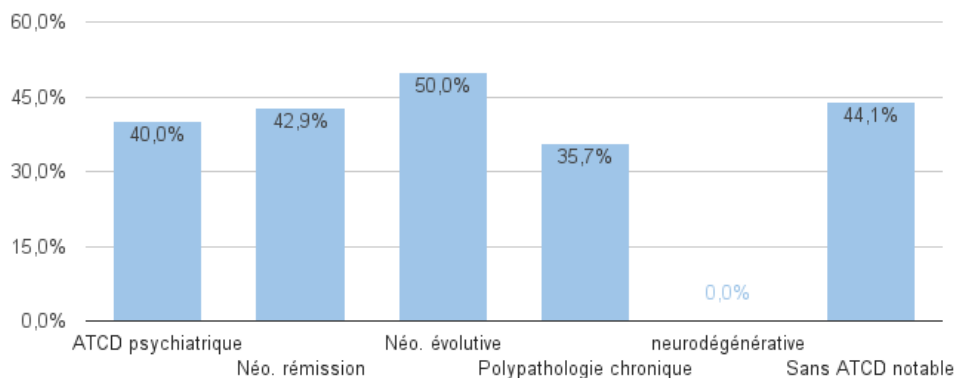
L'intérêt pour la rédaction de DA après information prédomine dans les catégories professionnelles suivantes : cadres/professions intellectuelles supérieures (75%), professionnels de santé (57.1%), professions intermédiaires (55.6%) ou encore pour les artisans/commerçants/chefs d'entreprise (50%).

Aucun des agriculteurs interrogés n'a envisagé d'en rédiger après information et seulement 25% des ouvriers et 40% des employés y a songé.

5.4 Toute pathologie confondue

44,1% des patients ne présentant pas d'antécédent notable et 35,7% des patients présentant une polyopathie chronique ont évoqué un intérêt pour la rédaction de DA à l'issu de l'entretien. Aucun des patients souffrant d'une maladie neurodégénérative n'a souhaité, après information, se saisir du dispositif des DA et 1 des 2 patients atteint d'une néoplasie évolutive l'a souhaité.

Interêt pour la rédaction de DA après la consultation



Partie IV : Discussion

I. A propos de l'étude

1. Points forts

Beaucoup d'études qualitatives ont été réalisées sur le ressenti des patients face à la rédaction de DA ou sur celui des soignants quant à l'accompagnement de leurs patients dans cette démarche. Mais peu d'études ont cherché à évaluer les attentes des patients envers leur médecin traitant et questionné leur souhait d'information sur ce sujet. La loi relative aux droits des patients en fin de vie a récemment changé. Les DA s'imposent, aux yeux de la loi, désormais aux médecins. Elles n'ont plus de durée de validité et le médecin traitant doit informer ses patients de la possibilité d'en rédiger. L'originalité de cette étude est de décrire les attentes d'information des patients, en conditions réelles pour évaluer, en pratique, l'applicabilité de ce rôle d'informateur voire de recueil du médecin.

Pour limiter le biais de recrutement, nous avons réalisé cette étude dans cinq centres différents. Cela nous a permis d'avoir un échantillonnage plus varié (population diversifiée au niveau du sexe, des âges, des antécédents, de l'ancienneté et des catégories socio-professionnelles), car il est fréquent que les médecins généralistes aient une patientèle spécifique à leurs centres d'intérêt (médecine du sport, gynéco-pédiatrie, etc.). La réalisation du questionnaire, « au choix » du patient, aurait pu constituer un biais, sélectionnant une population intéressée par le sujet. Toutefois, seulement 2 patients ont refusé de participer et le choix des critères d'exclusion n'a pas exclus de population en particulier. Tous ces éléments sont en faveur d'une représentativité de notre échantillon.

Selon notre étude, nous avons observé que parmi les patients ayant connaissance du dispositif, 23,5% en ont rédigé (4% dans l'échantillon total). Ainsi, on peut penser que plus les patients sont informés, plus le taux de rédaction est important. Ceci est logique mais témoigne de l'intérêt des patients pour ce dispositif et de l'importance de l'information. De même, à l'issue de l'étude, ils ont été 40,6% à estimer vouloir rédiger des DA.

Les freins évoqués par les patients qui, préalablement à l'étude, ont connaissance du dispositif et envisagent de rédiger des DA sont l'absence d'accompagnement et la méconnaissance des éléments de contenu des DA. Il est donc possible que l'information importante des patients associée à l'identification du médecin traitant comme personne ressource, ainsi que l'existence du formulaire type de DA (publié au Journal Officiel du 5 août 2016) permettent également à ces patients de formuler des DA.

De plus, nous avons constaté que cette information sur les DA, par le médecin traitant, est souhaitée, de manière systématique, par la majorité des patients. Cette proportion augmente de 77,2% dans le cas de figure "bonne santé", à 91,1% en cas de maladie grave. La tendance observée reste similaire dans le sous-groupe des patients atteints de polypathologie chronique : 71,4% estiment nécessaire que le médecin en parle « en bonne santé » et 82,1% en cas de « maladie grave ». Ces résultats montrent que les patients, indépendamment de leur état de santé souhaitent recevoir cette information. L'état de santé des patients ne doit donc pas nécessairement être un critère pour informer les patients, et cette information peut être faite en amont de l'apparition d'une maladie grave.

Les résultats de notre étude suggèrent également que le médecin généraliste a bien sa place, selon les patients, dans l'application de ce dispositif et que les patients attendent de lui, même lorsqu'ils sont en « bonne santé », qu'il soit à l'initiative d'une discussion sur la fin de vie et sur les DA.

2. Faiblesses/biais

Pour des raisons de faisabilité, le recrutement a été limité à 100 personnes et à un territoire spécifique (Vendée et Loire-Atlantique). Afin de pouvoir extrapoler nos résultats à l'ensemble de la patientèle des médecins généralistes, il faudrait réaliser une étude plus puissante avec un échantillon plus grand, et un recrutement dans différentes régions.

A partir des résultats de notre étude descriptive, nous avons, dans un second temps, effectué une étude analytique pour évaluer certaines tendances. Probablement lié au manque de puissance de notre étude, peu de différences significatives ont pu être mises en évidence dans les sous population d'âge, de sexe, socioprofessionnelle et dans la sous population atteinte ou non d'une pathologie grave.

De plus, notre étude comportait plusieurs biais :

Biais d'intervention : nous avons essayé de limiter ce biais en constituant un questionnaire détaillé. L'information délivrée aux patients a été identique. Toutefois, l'ensemble des entretiens a été réalisé par une seule et même personne. On ne peut donc exclure une influence sur les réponses des patients induite par l'interrogateur.

Biais de sélection : la réalisation des entretiens a été exclusivement effectuée à l'issue d'une consultation menée par une femme et dans 3 cabinets (sur 5) tenus par des femmes. Or, les hommes seraient plus enclins à consulter des médecins hommes(30). La prédominance féminine de notre échantillon (65.3%) est probablement liée à ce biais.

Biais de recrutement : la très faible proportion de patients dépendants ou gravement malades est liée à un biais de recrutement. En effet, ce type de patients n'est, en général, pas vu en consultation au cabinet, mais plutôt en visite à domicile, et, en dehors d'un épisode aigu (qui faisait partie de nos critères d'exclusion), est très attaché au fait d'être vu en consultation par son médecin traitant plutôt que par une remplaçante. Ces deux éléments ont limité le recrutement de ces patients.

II. A propos des résultats

1. Une méconnaissance de la législation

La méconnaissance de la législation par les patients de notre étude est importante : 88% des patients interrogés ne connaissent pas la loi Leonetti et plus de 83% ne connaissent pas le terme ni le concept des DA. Par contre, lorsque les patients connaissent la loi Leonetti, le concept de DA est, en général connu (83.3%).

En ce qui concerne les patients de plus de 75 ans, 89.9 % ne connaissent pas la législation ou le concept de DA, ce qui corrobore les résultats de l'étude du centre d'éthique clinique de l'hôpital

Cochin puisque 90% des 186 patients âgés de plus de 75 ans de l'étude ne connaissent pas ce concept (22).

Aucune différence significative n'a pu être mise en évidence entre les sous-groupes, mais, les femmes interrogées dans notre échantillon sont davantage informées sur le dispositif des DA que les hommes (21.2% versus 8.6%), et la classe d'âge la plus informée, est celle des 60-75 ans (27.3%).

Plusieurs raisons peuvent expliquer ces résultats :

- l'anxiété des femmes au sujet de la mort serait plus grande (55%) que pour les hommes (45%) (31),
- la tranche d'âge 60-75 correspond à l'âge de la retraite, période de réflexion importante liée aux enjeux à cette période de la vie
- l'âge médian au diagnostic de cancer en France est, en 2012, de 68 ans chez l'homme et 67 ans chez la femme(32). Ainsi cette population est confrontée à la maladie de manière personnelle ou indirecte (amis, entourage)
- c'est également une tranche d'âge qui, de manière inévitable, est amenée à accompagner la génération qui la précède, dont ses propres parents, vers la fin de leur vie.

Cette population est donc particulièrement confrontée aux questionnements liés à la fin de vie, et amenée à y réfléchir et à s'informer.

Selon cette étude, les « professions intermédiaires » (instituteurs, religieux, travailleurs sociaux, techniciens, contremaître...) connaissent mieux ce concept de DA (56%) que les autres professions. Une des explications possibles est que cette catégorie professionnelle est majoritairement représentée, dans notre étude, par des enseignants qui, de manière générale, s'informe beaucoup.

Le concept de personne de confiance est davantage connu : 25,7% des patients interrogés en ont déjà nommée une. La meilleure connaissance de ce dispositif est en partie expliquée par la communication plus importante faite à ce sujet : en effet, il est désormais proposé à tout patient hospitalisé ou entrant en institution de nommer une personne de confiance. Selon Pennec et Al., en 2009, 50% des patients en fin de vie en ont nommé une (4).

2. Place du médecin traitant

Selon notre étude, la place donnée au médecin traitant concernant les décisions de fin de vie est importante et cela varie peu selon l'âge (8.1 à 8.8/10) ou l'ancienneté du suivi. Cela témoigne de la confiance des patients envers leur médecin traitant et confirme que celui-ci, a sa place dans tout dispositif relatif à la fin de vie. Toutefois, le choix de répartition de l'ancienneté par tranches de 5 ans a été arbitraire et a peut-être limité la mise en évidence d'un lien entre la durée du suivi et la place donnée à l'avis du médecin. Cela soulève la question des éléments qui déterminent une relation de confiance avec son médecin traitant. Il est possible que ces enjeux se situent davantage dans la première année de suivi (les deux patients n'ayant pas su répondre à la question de la place du médecin traitant étant suivi depuis moins d'un an) ou bien qu'ils ne

soient pas liés à la durée du suivi mais à l'apparition d'évènements de vie particuliers pour le patient.

La place donnée au médecin traitant ne se limite pas à son rôle d'information et la majorité des patients ressent le besoin d'être, ensuite, accompagné par celui-ci pour rédiger leurs DA (63.4%).

Les patients interrogés souhaitent donc à la fois une information, une aide à la rédaction de DA par leur médecin traitant et, en cas d'incapacité à s'exprimer, une importante participation de celui-ci aux décisions relatives à leur fin de vie. Il paraît donc important que le médecin traitant puisse être davantage intégré aux processus décisionnels, pour les fins de vie des patients qu'il suit, notamment à l'hôpital car selon une étude menée en 2015 auprès de 42 médecins généralistes, seuls 11.9% d'entre eux disent avoir déjà été contacté par un médecin extérieur (médecin hospitalier, SAMU) dans le cadre d'une discussion collégiale de fin de vie (33).

Des modalités de participation au processus décisionnel pourraient être mise en place, telles que des visites du médecin traitant à l'hôpital, sa participation à des réunions de concertation, etc. Pour que cela soit compatible avec le paiement à l'acte des médecins généralistes libéraux, il serait souhaitable que la sécurité sociale envisage une rémunération en conséquence des praticiens.

3. Des DA non investies par les professionnels de santé

Selon notre étude, seulement 14% des professionnels de santé connaissent le concept des DA. La littérature confirme que la méconnaissance du dispositif des DA est grande parmi les soignants. Une étude du conseil national de l'ordre des médecins menée en 2013 auprès de médecins, a montré que 53% d'entre eux connaissent mal la Loi Leonetti, mais sans préciser la connaissance des DA (25). Toutefois, celle-ci étant liée à la connaissance de la loi, il est possible que ce taux soit également important. De même, selon une étude menée au CHU de Limoges auprès du personnel hospitalier (870 personnes, soignants comme administratifs), 46% d'entre eux pensent connaître le concept de DA et près de 95% en ont une définition très limitée voire erronée (34).

Selon une étude, 86.1% des médecins généralistes interrogés considèrent que le médecin traitant est le mieux placé pour assurer la promotion du dispositif de la PC et des DA (33). Pourtant, les soignants étant globalement peu informés, ne sont une source d'information, dans notre étude, que pour 5.9% des patients, la source majeure d'information étant les médias (50%). Une formation plus importante des professionnels de santé à ce sujet semble donc être un pré-requis à l'application de la loi. Cela permettrait aux soignants d'aborder plus sereinement ce sujet avec les patients et d'être une personne ressource pour ces problématiques.

En effet, selon le rapport Sicard, il semble que la société a le sentiment que les soignants, quels qu'ils soient, n'ont plus le temps d'écouter la personne malade, et qu'il n'y a pas de référent (3). Lors de la réalisation de cette étude, de nombreux patients se sont montrés surpris de pouvoir aborder le sujet de la fin de vie avec le médecin. La réaction d'un patient en témoigne : « *Je ne pensais pas qu'on pouvait parler de ça avec son médecin* ». Ainsi pour les patients de notre échantillon ayant rédigé des DA (4%), on constate cette absence de dialogue soignant-

soigné en amont de la rédaction. Ces personnes ont eu connaissance du concept principalement par les médias (3/4), et ont regretté de ne pas avoir pu aborder le sujet avec leur médecin.

Avec la loi du 2 février 2016, un des enjeux pour les médecins généralistes va donc être de renforcer, aux yeux des patients, leur place d'interlocuteur privilégié au sujet de la fin de vie.

4. DA et inégalités sociales de santé

Se saisir ou non des DA semble être le reflet de certaines inégalités sociales.

En effet, bien que les effectifs de nos sous-groupes de professions soient hétérogènes, certaines tendances se profilent et sont le témoin de ces inégalités. Si 63.4% de la population générale de notre étude souhaite que le médecin traitant propose son aide pour la rédaction de leurs DA, ce taux varie selon la catégorie professionnelle : 50% chez les cadres, professions intellectuelles supérieures ou encore les agriculteurs, 57,1% parmi les professionnels de santé. Le taux est augmenté à 64% pour les employés, et 75% chez les ouvriers. Les catégories sociales moins favorisées se sentent donc peu à l'aise pour rédiger seules des DA. En effet, il semble qu'une compréhension acceptable des textes régissant les DA requiert un niveau de classe terminale (35), ce qui peut constituer un frein à l'élaboration de DA pour les populations défavorisées.

De plus, dans notre étude, une fois informées au sujet de la loi, les classes sociales les plus défavorisées (ouvriers, agriculteurs, employés) envisagent moins que celles plus favorisées (cadres/professions intellectuelles supérieures, artisans/commerçants/chefs d'entreprise, professions intermédiaires, professionnels de santé) de se saisir du dispositif des DA. Promouvoir la santé de manière générale semble plus aisé auprès des catégories favorisées (36). En est-il de même pour les DA ? Ne s'adressent-elles finalement pas, qu'à certaines catégories socio-professionnelles ? Cela pose la question des modalités d'information et d'anticipation de la fin de vie : comment adapter le dispositif pour permettre à tous d'être acteur de sa fin de vie ?

5. Type d'information souhaité

Une large majorité des patients interrogés ont estimé qu'une campagne d'information médiatique (86%) est nécessaire pour informer la population au sujet des DA. Toutefois, pour le moment, les médias se sont très peu saisis de ce sujet d'actualité.

Les patients souhaitent une information par le biais des médias, mais ils souhaitent également être informés par leur médecin traitant. D'ailleurs, ils ne souhaitent pas se contenter d'une simple information en salle d'attente (5.1%) et jugent préférable un échange direct avec leur médecin traitant (75.8%) ou, au mieux, une consultation dédiée à ce sujet (50%). Les patients interrogés sont donc demandeurs d'un temps privilégié avec leur médecin pour aborder ce sujet intime.

Selon une étude, l'information interactive –par exemple la remise d'une brochure commentée directement par le soignant - serait la méthode la plus efficace pour encourager la rédaction de DA, car cela donne au patient accès à l'information et lui permet d'identifier une personne ressource (37).

Cette première démarche, pourrait être compatible avec l'exercice de la médecine générale, mais demande nécessairement du temps au médecin. Cela ne peut donc être généralisé à

l'ensemble de la patientèle et nécessite de repérer les patients éventuellement intéressés. Si le médecin estime ne pas être en mesure d'effectuer cette méthode, une étude a montré le bénéfice positif du simple accès à des brochures au sujet des DA et de la PC en salle d'attente, avec augmentation significative, de demande de complément d'information par le patient auprès du médecin par rapport au groupe contrôle ($p < 0.001$), et permettant de cibler les personnes intéressées (33).

6. La mort, un tabou ?

Dès 1978 le sénateur Henri Caillavet a suggéré une loi relative au droit de vivre sa mort (prémices des DA) mais le projet a été refusé en 1980, la commission des affaires sociales estimant qu'il ne fallait pas « *retenir des textes qui angoissent plus qu'ils n'apaisent* » (38).

Ce tabou législatif était probablement le reflet du tabou sociétal et ce refus de légiférer sur la fin de vie a donc reporté les débats jusqu'en 2005.

En 2010, les français ont estimé que l'on parle davantage de la mort qu'auparavant (31) et 91% des français y ont déjà été confronté (26). Cela explique probablement, que la majorité des patients interrogés dans cette étude (68,3%) ont déjà réfléchi aux conditions de leur fin de vie.

Cependant, seulement 36% des français ont déjà accompagné une personne en fin de vie et la majorité d'entre nous craindrait plus la maladie et ses incidences, que la mort (26),(31). L'attente du mourir est souvent jugée inutile, et la mort rapide valorisée (3). Si le sujet de la mort est perçu par nos concitoyens, comme moins tabou que par le passé, celui de la fin de vie semble persister.

Pour les médecins également, parler de la mort et de l'échec des traitements reste difficile (8). De manière générale, les soignants disent ne pas se sentir à l'aise pour initier cette discussion (7) et à l'annonce d'un pronostic défavorable, seulement 25% des oncologues aborderaient le sujet des directives anticipées (39).

7. Difficulté de penser et de parler de la mort

Aborder les DA, c'est aussi risquer, par la projection souvent difficile et angoissante dans une situation de fin de vie, de générer une violence psychique(40). Ainsi, pour Marc Faessler, rédiger ses directives anticipées reviendrait à « *provoquer sa conscience à anticiper ce qu'elle ne connaît pas encore, mais qu'elle identifie déjà comme insupportable [...]. L'anticipation apparaît donc d'emblée liée à ce que l'on imagine de l'inconnu et à ce que chacun symbolise de ses peurs et de ses attentes.* » L'anticipation de sa propre mort – via les DA – confronte chaque individu, à « *l'ultime question du sens ou du non-sens* » (41).

Chacun est donc amené à réagir différemment face à ces questionnements, certains patients sont réticents à aborder ces discussions, et d'autres décrivent un soulagement important après la rédaction de leurs DA (42).

Ainsi, il n'est pas surprenant d'observer des réactions variées parmi les patients interrogés dans cette étude à l'évocation des DA chez les patients: 40% se sont dit rassurés d'avoir abordé ce sujet et 12,9% se sont sentis stressés.

Compte tenu du faible recrutement de patients gravement malades ou très âgés, nous n'avons pas pu étudier, dans cette étude, l'impact de l'information sur les DA pour ces patients. Toutefois, des études ont montré qu'un accompagnement personnalisé à la rédaction de DA est bénéfique dans ces populations :

Une étude randomisée, menée dans un service de gériatrie australien (2) a étudié l'impact d'un accompagnement à la rédaction de DA (but des traitements, réflexion sur les traitements médicaux souhaités ainsi que les valeurs et croyances des patients) auprès de patients hospitalisés, âgés de plus de 80 ans. Parmi ceux bénéficiant de l'accompagnement, 86% ont exprimé des souhaits de fin de vie, et 65% d'entre eux ont alors rédigé des DA. Les patients ayant bénéficié de l'accompagnement ont été davantage satisfaits de leur prise en charge globale que ceux du groupe témoin. L'intervention a également eu un impact positif sur les familles des patients, qui, de manière significative, ont présenté moins de stress, de dépression et d'anxiété après le décès de leur proche. Pour extrapoler les résultats de cette étude à la population âgée française, il faut prendre en compte l'existence de différences culturelles. Aucune étude comparable n'a été réalisée en France mais une étude a été effectuée auprès de patients âgés de plus de 75 ans, non hospitalisés. Bien que la majorité des patients semble apprécier l'opportunité de discuter librement de leur fin de vie avec leur médecin, les patients n'ont pas souhaité se saisir des DA, les jugeant même parfois « dangereuses » par crainte d'un arrêt de soins trop précoce (22). Une des explications possibles au rejet du dispositif dans cette population, en France, est que le paternalisme médical est encore très important pour nos aînés, et que la mort est un sujet davantage tabou dans notre culture. Ces éléments sont donc peut-être amenés à changer dans les années à venir.

Une autre expérience a été menée dans un service de dialyse suisse (43). Parmi les 45 patients interrogés, 20% ont rédigé des DA et 51% ont refusé ou se sont abstenues, les autres étant en cours de réflexion ou d'information lors de la clôture de l'étude. Malgré un taux important de refus ou d'abstention il a semblé que le fait d'avoir proposé cette rédaction soit bénéfique et suscite une réflexion chez les patients leur permettant d'identifier des personnes ressources disponibles s'ils souhaitent en rédiger

Enfin, une étude prospective interventionnelle a été réalisée auprès de patients atteints de cancers pulmonaires ou digestifs, en phase palliative, suivi en hôpital de jour, afin d'étudier la faisabilité d'une information sur la personne de confiance et sur les DA (44). Le taux de refus de participation a été de 21%. L'intervention consistait en 2 entretiens semi-dirigés et un suivi à 4 mois. Après le premier entretien, 45% des patients ont rédigés des DA. L'information n'a généré de l'angoisse, que chez des patients qui ne souhaitent aucune information pronostique ou aucune participation aux décisions.

L'impact d'une discussion au sujet de la fin de vie est souvent positif pour les patients. Mais il peut être générateur d'anxiété, et il est donc important de rester vigilant aux conséquences des informations que nous délivrons. Il serait intéressant de connaître davantage les réticences et les freins de ceux se disant « stressés » par l'information sur les DA pour établir des modalités spécifiques d'entretien pour eux.

III. Perspectives

1. Facteurs limitants le recueil de DA pour les médecins généralistes

Les patients souhaitent que le médecin aborde lui-même le sujet des directives anticipées (45), mais les médecins préfèrent eux aborder le sujet des DA en cas de demande du patient (33). Selon notre étude, la majorité des patients souhaitent une l'information au sujet des DA, et estime que c'est le rôle du médecin d'en parler et de faire le premier pas : « *c'est au médecin de parler des DA même si c'est difficile.* »

Pourtant, malgré cette attente des patients, les médecins formulent certaines réticences à aborder le sujet. Tout d'abord la méconnaissance de la loi et le manque de formation à la fin de vie des soignants constituent un obstacle à la diffusion de cette information (6), (25), (46). En conséquence, des difficultés d'ordre relationnelles sont décrites : la gestion de leurs propres émotions, l'absence d'anticipation, la peur des malentendus, la crainte de heurter le patient ou encore, les difficultés à aborder la mort, l'échec des traitements, et à s'adapter au cheminement psychologique de son patient en fin de vie (6), (8), (22),. Le manque de moment jugé opportun à la discussion, l'existence de troubles cognitifs ou encore le manque d'informations sur la situation clinique limitent également l'abord de ce sujet en consultation (6), (46), (47).

La persistance d'un modèle paternaliste et le rejet du modèle d'autonomie du patient est parfois évoqué comme frein (6).

Pour les patients en « bonne santé », la difficulté de recueillir des DA est également décrite par les médecins, ne sachant quel contenu y faire figurer (6). La publication récente officielle d'un formulaire type de DA pour ces patients pourrait faciliter ce dernier point (15).

Enfin, le temps de recueil incompatible avec le paiement à l'acte des médecins généralistes est une autre problématique importante évoquée par les médecins (6), (46).

Lors de la réalisation de cette étude, l'information et le questionnaire ont été réalisé en moins de 20 minutes, constituant une première étape d'information. Selon l'expérience australienne d'assistance à la rédaction de DA - dans une population âgée, hospitalisée et présentant des comorbidités - la médiane en temps passé était de 60 minutes (variant de 10 à 200 minutes) en 1 à 3 réunions (2).

En 2002, le temps moyen d'une consultation de médecine générale était de 16 minutes (48), pour une moyenne européenne de 10,7 minutes (49). Ce temps moyen est court et explique peut-être que les médecins hésitent, par peur de manquer de temps, à initier de telles discussions.

Même si en médecine générale, le dialogue avec le patient peut être envisagé dans la durée, et que la mise en place des DA demande peu de moyens (43), l'information systématique et la rédaction nécessite un temps de consultation plus important, qu'il paraît nécessaire de valoriser en rémunérant le médecin à la hauteur du temps et de l'investissement passé. Celle-ci n'est pas prévue pour le moment, posant clairement la question de l'applicabilité financière de la loi pour les médecins généralistes.

2. Qui informer ?

Dès 2015, constatant les « mauvaises conditions de fin de vie » pour de nombreux concitoyens (manque d'accompagnement, symptômes insuffisamment soulagés) et estimant pourtant leur importante prévisibilité (4), la Commission Consultative Nationale des Droits de l'Homme a estimé qu'il fallait promouvoir les DA pour toute personne vieillissante. Depuis 2016, l'HAS le recommande aux professionnels de santé pour tous les patients (21).

Bien qu'il semble opportun d'informer tous les patients, la délivrance, de manière systématique, d'une information active du médecin paraît difficilement réalisable en pratique. Cibler la population intéressée est un élément préalable à toute discussion sur les DA (37)

Dans notre étude, le profil des patients intéressés par la rédaction de DA à l'issue de l'entretien est le suivant : sexe féminin, âgé de 60 à 75 ans, tout antécédents confondus, cadres/professions intellectuelles supérieures, professionnels de santé, professions intermédiaires, artisans/commerçants/chefs d'entreprise.

Au-delà de ces caractéristiques socio-médicales, Davinson et coll ont identifié des conditions indispensables à la rédaction de DA (50) :

- ✚ capacité à être impliqué dans la discussion
- ✚ intérêt pour la démarche
- ✚ capacité de contrôle et d'affirmation
- ✚ compréhension du bénéfice de cette rédaction
- ✚ ressources suffisantes
- ✚ identification possible du représentant thérapeutique

Les soignants se doivent évidemment de rester vigilants à l'impact que peut avoir une telle discussion et s'adapter à chaque situation.

3. Quand informer?

Selon notre étude les patients souhaitent que le médecin soit à l'initiative d'une discussion sur les DA. J'ai été surprise de constater que les patients se sont sentis soulagés d'aborder le sujet de la fin de vie. Les patients consultant au cabinet ont parfois été surpris de parler de cela, et bien que pris de court, les réactions négatives ont été minoritaires. Il semble donc que la patientèle de médecine générale accueille volontiers une information et une discussion sur la fin de vie.

Le sous-groupe de notre étude ayant trouvé le plus intéressant de recevoir cette information est celui « sans antécédent notable » (83,1%). Il peut donc être opportun, de ne pas attendre qu'un patient soit atteint d'une maladie incurable pour aborder le sujet des DA.

De même, selon une étude menée auprès de patients atteints de cancers digestifs et pulmonaires incurables, ceux-ci estiment également très majoritairement (84%) que l'information sur les DA doit être systématique, et que le bon moment pour informer les patients est le plus précocement possible dans la prise en charge, c'est à dire « en bonne santé » ou « au début d'une maladie grave ». L'échec des traitements ou l'approche de la fin de vie ne serait selon eux pas les moments les plus opportuns (44). Cela a d'ailleurs été exprimé par les patients de

notre étude réticents à une information systématique en cas de maladie grave mais favorable en « bonne santé » : « *S'il m'en parle quand je suis malade j'aurai peur qu'il croit que je suis foutue.* » Certains patients pourraient donc une fois malade, rejeter cette information et ne pas se saisir du dispositif. Il pourrait donc être plus judicieux d'informer les « bien-portants » de l'existence des DA (prévues initialement pour des personnes gravement malades), pour que, le moment voulu, les patients puissent s'en saisir plus facilement.

Cela pourrait être intégré, au titre de la prise en charge multidimensionnelle des patients en médecine générale, dans le parcours de santé du patient, comme d'autres informations de prévention ou d'éducation.

Si l'information peut être délivrée de manière informelle et systématique, via une brochure commentée par exemple, certaines situations peuvent être des occasions privilégiées pour aborder le sujet de la fin de vie avec les patients. Dans près de 84% des cas, ces occasions seraient manquées par le médecin (51). Il faut donc être en mesure de les identifier pour saisir l'opportunité d'une discussion approfondie. Il est important également de savoir accueillir une parole autour de la fin de vie des patients présentant des troubles cognitifs.

Voici des exemples de situations médicales permettant d'amorcer une discussion sur les DA (7), (22), (29), (45), (46) :

- ✚ Après un séjour en réanimation
- ✚ Décès, maladie grave ou hospitalisation d'un proche
- ✚ Entrée en maison de retraite
- ✚ Période pré-opératoire d'une chirurgie majeure
- ✚ A l'occasion d'une question personnelle ou d'actualité portant sur une maladie, ou sur la fin de vie
- ✚ A l'occasion d'une question relative au don d'organe
- ✚ A l'occasion d'un simple bilan de santé, de la demande d'un certificat médical pour une assurance, une association, un vaccin
- ✚ Avant de réaliser une activité à risque professionnel ou un loisir
- ✚ Lors d'une question du patient sur sa fin de vie
- ✚ Le plus précocement possible dans le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie incurable.

Ce sujet doit être l'occasion d'un dialogue répété avec les soignants (37) (29).

4. Comment aborder le sujet des DA en médecine générale ?

Le mode d'information souhaité par les patients de notre étude est une campagne médiatique (86%), la remise en mains propres d'une brochure commentée directement par le médecin traitant (75,8%), la proposition d'une consultation dédiée à ce sujet (50,5%) ou encore la mise à disposition de brochures en salle d'attente (22,2%). Mais ils ne sont que 5.1% à souhaiter que cette mise à disposition en salle d'attente soit la seule source d'information venant du médecin. Celle-ci constitue pourtant une première étape de sensibilisation des patients (33). Cela permet d'une part, aux patients intéressés, d'identifier leur médecin comme interlocuteur privilégié et de lui demander un complément d'information, et d'autre part, de toucher des patients atteints

de maladie grave sans générer des craintes ou des résistances. La remise d'une brochure commentée peut-être effectuée dans un second temps, dans les situations précédemment citées.

Selon la situation de la personne, notamment chez les personnes âgées ou gravement malades, évoquer le choix de la personne de confiance peut être un point de départ à une discussion sur l'aggravation de son état de santé voire sur la fin de vie. Il est essentiel que le patient fasse la distinction entre la personne de confiance et la personne à prévenir en cas d'urgence, puis qu'il vérifie que celle-ci consent à ce rôle et qu'elle a compris ce qu'on attend d'elle, ce que cela implique, et la marge décisionnelle qui lui est concédée (52).

Ensuite, il est important de réévaluer leur compréhension de la situation médicale, car, souvent, les patients surestiment leurs possibilités de récupération (2). Il paraît important de pouvoir proposer à ces patients, un temps de consultation dédié à ce sujet. La majorité des patients de notre échantillon souhaite que leur médecin traitant leur propose cela, ce qui ne semble actuellement pas compatible avec l'activité en médecine générale. Il paraît donc nécessaire de prioriser certains patients.

Dans un troisième temps, il est important d'identifier les préférences et les choix du patient. La réflexion s'axe, à partir d'un état de santé donné, sur les dimensions autour desquelles celui-ci anticipe sa propre dégradation.

Ces dimensions sont au nombre de 3 (41) :

- ✓ La douleur intolérable
- ✓ La perte de dignité et d'autonomie
- ✓ La déchéance mentale et corporelle

Elles peuvent être abordées en interrogeant ce qui est essentiel pour soi, et ce que l'on veut ou ne veut absolument pas (53).

Cette réflexion demande à chacun, une approche globale et approfondie sur les valeurs et les choix qu'il souhaite faire respecter à la fin de sa vie (53) : vie personnelle, sociale, familiale, environnementale, spirituelle, et même les aspects pratiques tels que les obsèques, les rites, les lieux ou la gestion des biens.

Un document établi par le comité d'éthique du CHU de Rouen, proche de la démarche pour une décision éthique de J.M. Gomas (54) et de la grille de questionnement éthique de R. Sebag-Lanoe (55), est proposé au médecin pour amorcer une discussion sur la fin de vie et aider le patient à la rédaction de ses DA (56).

La démarche d'accompagnement préalable à la rédaction des DA doit permettre de répondre aux questions suivantes :

- Que sait le patient de sa maladie, de son évolution, de son pronostic ?
- Quelle idée a-t-il des traitements invasifs de sa maladie ?
- Que connaît-il des directives anticipées, qu'en attend-il ?
- Que peut-il aborder ce jour ?
- A-t-il une personne de confiance, des proches ? Sont-ils au courant de sa démarche? Quels sont leurs avis ?

Pour guider le patient dans sa réflexion, voici des questions à se poser :

- Qu'est-ce que j'attends concrètement de la rédaction de mes directives anticipées ?
- Qu'est-ce que j'attends avant tout des professionnels de santé ?
- Quelles sont mes valeurs, mes convictions sur la vie, la maladie, la mort ?
- Quels sont mes critères de qualité de vie, respect de ma dignité, de mon image ?
- Est-ce que je souhaite un accompagnement spirituel et lequel ?
- Quel est le niveau acceptable d'autonomie en cas de dégradation de mon état de santé ?
- Avez-vous des souhaits ou des choses que vous ne souhaitez pas pour votre prise en charge de fin de vie ?

Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? CHU Rouen

Certains éléments sont à prendre en compte dans l'interprétation que nous, soignants, pouvons faire des DA des patients (57):

- les personnes âgées peuvent s'inquiéter d'être « un fardeau » pour leur famille
- notre expérience propre et nos croyances ne doivent pas être imposées au patient
- le sexe, la race, la culture, la religion, les croyances sont des facteurs influents
- le poids que peut avoir un membre de la famille ayant un avis contraire au patient dans les décisions de fin de vie
- l'opinion du patient sur l'euthanasie

5. En pratique :

Voici quelques conseils pratiques pouvant faciliter la délivrance de l'information au sujet des DA :

- ✚ Débuter par des questions ouvertes telles que : « Avez-vous des inquiétudes pour le futur ? » ou « Comment faites-vous face à la maladie actuellement? Quelles sont vos difficultés ? »
- ✚ Éviter les questions ambiguës et les euphémismes.
- ✚ Clarifier toutes les ambiguïtés du patient.
- ✚ Éviter les monologues, accepter les pauses, admettre si on ne sait pas.
- ✚ Orienter vers les associations de patients ou des sources d'information concernant les DA.
- ✚ Faire un résumé avec le patient de ce qui a été dit pour vérifier la bonne compréhension de chacun.
- ✚ S'appuyer du formulaire officiel de DA (annexe 1).

Des modèles d'entretien ont été proposés pour aborder ce sujet avec des patients atteints de maladie grave. Deux de ces démarches sont proposées ci-dessous et peuvent être utilisées en médecine générale.

5.1 Un modèle type d'entretien a été conçu, pour les patients d'un centre de dialyse en Suisse (43) :

- ✓ identification par l'équipe, de patients aptes à la rédaction
- ✓ au cours d'une séance de dialyse, évaluation de son intérêt à en rédiger
- ✓ information orale et écrite données
- ✓ si le patient reste intéressé, un rendez-vous est organisé avec le patient voire avec un proche, le médecin, et les infirmières
- ✓ Lors de ce rendez-vous, un entretien d'environ 1h est prévu. Il comprend des explications sur la démarche ainsi qu'un temps de question pour le patient. Le patient est ensuite encouragé à s'exprimer sur différents points : réanimation cardio-pulmonaire, notion de coma, don d'organes, ventilation artificielle, entourage, expérience personnelle, représentant thérapeutique, acharnement thérapeutique, etc.
- ✓ Les patients sont ensuite incités à rédiger eux-mêmes leurs DA sans utiliser de formulaires pré-remplis, seuls, avec l'aide d'un proche ou au cours d'une séance de dialyse.
- ✓ Les DA sont ensuite relues au sein du groupe d'éthique afin de relever d'éventuelles ambiguïtés et de les clarifier.

5.2 Proposition de démarche de planification anticipée des soins en médecine générale de l'HAS (29).

- proposer au patient d'y réfléchir
- s'il accepte, lui donner les éléments de réflexion : explication de la loi, importance des valeurs et des préférences pour faire ses choix
- avoir autant de conversations que nécessaires pour répondre à ses questions et le cas échéant évoquer les scénarios possibles en fonction de sa maladie
- lui conseiller d'en parler avec ses proches, famille, ami, personne de confiance, un conseiller spirituel le cas échéant
- lui proposer de l'aider à les rédiger;

- réviser régulièrement cette planification anticipée des soins notamment en cas de changement important du pronostic) pour revoir les objectifs et préférences du patient et actualiser selon besoin ses directives anticipées.

Source Note méthodologique et de synthèse documentaire: "pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées?".

Pour les patients gravement malades, l'accompagnement à la rédaction de DA peut donc nécessiter du temps pour expliquer les situations à envisager, et permettre au patient de reformuler sa compréhension de la situation médicale ainsi que sa philosophie de vie. Ce temps peut constituer un frein majeur pour les médecins généralistes pour recueillir des DA dans cette population. Il pourrait alors, être intéressant de mettre en place une collaboration entre les médecins généralistes et les services hospitaliers qui suivent le patient.

5.3 Modalités de conservation

Les modalités de conservation des DA ont été fixées par le décret d'application du 3 août 2016 (15).

Les DA rédigées par un patient peuvent être conservés dans plusieurs endroits distincts, au choix du patient :

- par le patient lui-même
- par sa personne de confiance,
- dans le dossier de son médecin traitant
- dans le dossier médical si le patient est en institution
- dans son dossier médical s'il y a un suivi hospitalier ou en cas d'hospitalisation
- dans le dossier médical partagé (DMP) : simple mention de l'existence de DA ou stockage des DA.

La création d'un registre national n'a pas été retenue pour conserver les DA. Toutefois, faire figurer ses DA sur le DMP permet, en cas d'urgence notamment, un accès plus aisé pour le médecin prenant en charge le patient.

Il reste donc important, que le patient parle de ses DA aux soignants le prenant en charge ainsi qu'à son entourage proche (dont la personne de confiance).

Conclusion

Les résultats de notre étude suggèrent que les patients en médecine générale, ont une forte attente d'information au sujet des DA et d'accompagnement à la rédaction de celles-ci. Ils souhaitent que cette information soit à l'initiative de leur médecin traitant, quel que soit leur état de santé. Ceux-ci placent une confiance importante dans son avis relatif à leur fin de vie. De plus ceux-ci sont demandeurs d'une information active de la part de leur médecin.

Toutefois, en pratique, il est difficile d'envisager une information active exhaustive de la patientèle de médecine générale. Certaines situations sont donc à privilégier. Tout d'abord, une information générale peut être mise à disposition de tous les patients en salle d'attente, incitant les patients intéressés à aborder le sujet avec leur médecin. Cette diffusion de l'information pourrait également être facilitée par une information médiatique organisée par les pouvoirs publics. Ensuite, certaines situations médicales (maladie grave, grand âge, etc.) nécessitent d'aborder le sujet pour anticiper des situations à risque et recueillir les souhaits du patient. Dans le cadre de la prise en charge globale et multidimensionnelle des patients en médecine générale, certains événements de vie peuvent être l'occasion d'aborder le sujet de la fin de vie ou de remettre une brochure commentée: maladie d'un proche, entrée en institution, sport à risque, etc. Cela pourrait permettre au médecin de renforcer son rôle d'interlocuteur privilégié au sujet de ces problématiques.

Il serait intéressant d'analyser davantage les motifs des réticences de certains patients à aborder ce sujet. Cela permettrait peut-être de repérer un profil « type » et d'établir un format d'information personnalisé, voire d'adapter le dispositif des DA à toutes les catégories socio-professionnelles.

De plus, nous n'avons pas encore de recul sur le formulaire de DA proposé en aout 2016 (annexe 1). Il serait intéressant d'évaluer son usage auprès des médecins généralistes et d'estimer, dans les années à venir, la connaissance et l'utilisation du dispositif par les patients.

Bibliographie

1. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
2. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 23 mars 2010;340:1345.
3. Sicard D. Commission de réflexion sur la fin de vie en France [Internet]. 2012 déc, p. 198. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> [consulté le 01/11/2015]
4. 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 Palliat Care. 2012;11(1):25.
5. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
6. Pouzadoux M-L. La prise en compte des volontés de la personne malade en situation de fin de vie. Analyse qualitative des pratiques des médecins généralistes de Loire-Atlantique et de Vendée. [Internet]. Nantes; 2009. Disponible sur: <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/fichiers/download/018581d1-b59b-4708-80c5-2c66bcea95f7> [consulté le 20/11/2015]
7. Guilbaud A, Renaud S. L'équipe soignante et les directives anticipées en cancérologie. 2011.
8. Baudin S. Opinion des médecins généralistes Niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie [Internet]. Nice. Sophia-Antipolis.; 2012. Disponible sur: <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00809080/document> [consulté le 01/12/2015]
9. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
10. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
11. Code de déontologie médicale - Article 35. Code de déontologie médicale.
12. Comité Consultatif National d'Ethique. Avis n°87: Refus de traitement et autonomie de la personne [Internet]. 2005 avr. Disponible sur: <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf> [consulté le 01/12/2015]
13. Comité du conseil des ministres de l'Europe. Principes concernant les procurations permanentes et les directives anticipées ayant trait à l'incapacité [Internet]. 2009 p. 76. Disponible sur: [https://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/cdcj/CDCJ%20Recommendations/CM_Rec\(2](https://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/cdcj/CDCJ%20Recommendations/CM_Rec(2)

009)11F_Principes%20ayant%20trait%20a%20l'incapacit%C3%A9%20(2).pdf
[consulté le 1/11/2015]

14. Comité Consultatif National d’Ethique. Avis n°121: Fin de vie, autonomie de la personne et mort volontaire [Internet]. 2013 juin.
Disponible sur: http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf [consulté le 12/12/2015]
15. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Legifrance [Internet].
Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo> [consulté le 10 août 2016]
16. Débat à l’assemblée le 27/01/2016 [Internet].
Disponible sur: http://www.assemblee-nationale.fr/14/dossiers/nouveaux_droits_personnes_fin_vie.asp [consulté le 20/02/2016]
17. Sabatino CP. The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy. Milbank Q. juin 2010;88(2):211-39.
Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2980344/> [consulté le 01/12/2016]
18. La Puma J. Advance directives on admission. Clinical implications and analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990. JAMA J Am Med Assoc. 17 juill 1991;266(3):402-5. Cité par la société française d'anesthésie et de réanimation dans Directives Anticipées, 2015.
Disponible sur https://www.researchgate.net/profile/Bassam_Al_Nasser/publication/279449160_Directives_Anticipes/links/5592f98908ae1e9cb4298672.pdf [consulté le 02/01/2016]
19. Elpern EH, Yellen SB, Burton LA. A preliminary investigation of opinions and behaviors regarding advance directives for medical care. ResearchGate. 1 avr 1993;2(2):161-7. Cité par la société française d'anesthésie et de réanimation dans Directives Anticipées, 2015.
20. Resnick HE, Schuur JD, Heineman J, Stone R, Weissman JS. Advance Directives in Nursing Home Residents Aged >=65 Years: United States 2004. Am J Hosp Palliat Med. 23 sept 2008;25(6):476-82. Cité par la société française d'anesthésie et de réanimation dans Directives Anticipées, 2015.
Disponible sur https://www.researchgate.net/profile/Bassam_Al_Nasser/publication/279449160_Directives_Anticipes/links/5592f98908ae1e9cb4298672.pdf [consulté le 02/01/2016]
21. Haute Autorité de Santé. Directives anticipées concernant les situations de fin de vie [Internet]. 2016.
Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf [consulté le 14/05/2016]

22. Fournier V, Berthiau D. Etude sur les directives anticipées chez les plus de 75 ans (2009-2011); Centre d'éthique clinique du groupe hospitalier Broca-Cochin-Hotel Dieu de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris.
23. Arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé.
24. DALMAS E. Les directives anticipées: connaissance et point de vue des patients à l'hôpital à domicile de Nantes et Région [Internet]. [Nantes]: Nantes; 2014.
Disponible sur: <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/fichiers/download/e37417f2-6669-4375-a6f0-9d44c959d48d> [consulté le 01/11/2015]
25. IPSOS. Enquête auprès des médecins sur la «fin de vie» pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. 2013 janv.
Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf [consulté le 12/02/2016]
26. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie, un premier état des lieux. [Internet]. 2011 p. 268.
Disponible sur: http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf [consulté le 01/11/2015]
27. Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2012. Vivre la fin de sa vie chez soi. [Internet]. 2013 mars.
Disponible sur: http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/ONFV_rapport_2013.pdf [consulté le 12/02/2015]
28. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi: un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. août 2015;(525).
Disponible sur:
https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/23908/population.societes.2015.524.mourir.chez.soi.fr.pdf [consulté le 12/02/2015]
29. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire: « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées? ». [Internet]. 2016 avr.
Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf [consulté le 14/05/2016]
30. Favier C. Quels patients pour quels médecins : étude de l'association entre les caractéristiques sociodémographiques des médecins généralistes français et celles de leurs patients par analyse multivariée [Internet]. Lille 2; 2014.
Disponible sur: <http://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/4b8f5b2d-e5f8-441f-854d-ed466fe06090> [consulté le 10/06/2016]
31. Fondation PFG/Ifop. Les Français et la mort en 2010 [Internet]. 2010. p. 12.
Disponible sur: http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf [consulté le 20/05/2016]
32. Institut national du cancer. Les cancers en France - Edition 2014 - [Internet]. 2015 janv; p. 245. Disponible sur:
<http://www.unicancer.fr/sites/default/files/Les%20cancers%20en%20France%20-%20Edition%202014%20-%20V5.pdf> [consulté le 14/05/2016]

33. Urtizberea M Sonia. Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale: étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif. [Internet]. Paris Diderot - Paris 7; 2015.
Disponible sur: http://www.bichat-larib.com/publications.documents/4977_URTIZBEREA_these.pdf [consulté le 10/06/2016]
34. Terrier G, Tauron C, Boulaye E. Connaissance de la loi relative aux droits des malades et la fin de vie dans un CHU : enquête auprès des personnels. Rev Int Soins Palliatifs. 2 mai 2012;27(1):13-8.
35. Castillo LS, Williams BA, Hooper SM, Sabatino CP, Weithorn LA, Sudore RL. Lost in Translation: The Unintended Consequences of Advance Directive Law on Clinical Care. ResearchGate. 18 janv 2011;154(2):121-8. Cité par la société française d'anesthésie et de réanimation dans Directives Anticipées, 2015.
36. Inspection générale des affaires sociales. Les inégalités sociales de santé: déterminants sociaux et modèles d'action [Internet]. 2011 mai; p. 124. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000580.pdf> [consulté le 15/07/2016]
37. Tamayo-Velázquez M-I, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez J-F, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. [Internet] Patient Educ Couns. 1 oct 2009;80(1):10-20.
Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/38057371_Interventions_to_promote_the_use_of_advance_directives_An_overview_of_systematic_reviews [consulté le 15/11/2015]
38. Journal officiel de la République Française. Débats parlementaires. Sénat. [Internet]. 37 S mai 8, 1980 p. 45.
Disponible sur: http://www.senat.fr/comptes-rendus-seances/5eme/pdf/1980/05/s19800507_1759_1803.pdf [consulté le 20/12/2015]
39. Kierner KA, Gartner V, Bartsch R, Hladschik-Kermer B, Gruber A, Hassler M, et al. Attitudes towards palliative care in primary metastatic cancer: A survey among oncologists. ResearchGate. 1 janv 2010;122(1-2):45-9. Cité par la société française d'anesthésie et de réanimation dans Directives Anticipées, 2015.
40. Vinant P. Directives et discussions anticipées: du dispositif juridique à l'acte de soins. Dossier spécial de l'Espace éthique Fin de vie: les vérités du soin. janv 2015;25-6.
41. Faessler M. L'enjeu spirituel des directives anticipées. Rev Int Soins Palliatifs. 1 déc 2005;20(4):135-7.
42. Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? [Internet]. Faculté de médecine Henri Warembourg; 2014.
Disponible sur: <http://theseimg.fr/1/sites/default/files/th%C3%A8se%20du%20mois.pdf> [consulté le 06/03/2016]

43. Bourquin V, others. Mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique: mode d'emploi. *Pneumologie*. 2011;318(42):2308–2311.
44. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer (Paris)*. mars 2015;102(3):234-44.
45. Société Française d'Anesthésie et de Réanimation. Directives anticipées [Internet]. Paris; 2015 p. 17.
Disponible sur: https://www.researchgate.net/profile/Bassam_Al_Nasser/publication/279449160_Directives_Anticipes/links/5592f98908ae1e9cb4298672.pdf [consulté le 02/01/2016]
46. Hong Tuan Ha V. Évocation des directives anticipées dans la pratique quotidienne en médecine générale: un séjour en réanimation est-il une bonne opportunité ? [Internet]. UNIVERSITÉ PIERRE ET MARIE CURIE (PARIS 6; 2015.
Disponible sur: <http://www.cmge-upmc.org/IMG/pdf/hong-tuan-ha-these.pdf> [consulté le 10/06/2016]
47. Ledoux M, Rhondali W, Monnin L, Thollet C, Gabon P, Filbet M. Directives anticipées: représentations d'infirmiers et de médecins en 2012. *Bull Cancer (Paris)*. oct 2013;100(10).
48. DREES. La durée des séances des médecins généralistes [Internet]. 2006 avr. (Etudes et résultats). Report No.: N°481.
Disponible sur: <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er481.pdf> [consulté le 02/08/2016]
49. Deveugele M, Derese A, Brink-Muinen A van den, Bensing J, Maeseneer JD. Consultation length in general practice: cross sectional study in six European countries. *BMJ*. 31 août 2002;325(7362):472.
50. Davison SN, Torgunrud C. The creation of an advance care planning process for patients with ESRD. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found*. janv 2007;49(1):27-36. Cité par V. Bourquin, Mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique: mode d'emploi, 2011.
51. Ahluwalia SC, Levin JR, Lorenz KA, Gordon HS. Missed Opportunities for Advance Care Planning Communication During Outpatient Clinic Visits. [internet] *J Gen Intern Med*. avr 2012;27(4):445-51.
Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/51753072_Missed_Opportunities_for_Advance_Care_Planning_Communication_During_Outpatient_Clinic_Visits [consulté le 05/07/2016]
52. McMahan R, Knight J, Fried T, Sudore R. Advance care planning beyond advance directives: perspectives from patients and surrogates. *Pain symptom manage*. 2013;(46):355-65. Cité par la société française d'anesthésie et de réanimation dans Directives Anticipées, 2015.

53. Lecomte D. Écrire ses directives anticipées : mode d'emploi [Internet]. ASP fondatrice. 2014.
Disponible sur: <http://www.aspfondatrice.org/directives-anticipees-mode-d-emploi/>
[consulté le 20/04/2016]
54. Gomas J.M. Démarche pour une décision éthique (DDE). Presse Médicale. 26 juin 2001;30(19):973-5.
55. Sebag-Lanoe R. Grille de questionnaire éthique « soigner le grand âge ». 1992.
56. Haas S, Guédon E, Joly C, Déchelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? Ethique Santé. 2007;4(4):218-24.
57. Royal College of Physicians. Advance care planning. London; 2009. Cité par la Haute Autorité de Santé, Note méthodologique et de synthèse documentaire, 2016.

Annexe 1 : Formulaire de DA (décret d'application du 03/08/16)

5 août 2016

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 49 sur 167

2

Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

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

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

Veuillez joindre la copie de l'autorisation.

3

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

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

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

Je les écris ici :

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

Fait le..... à ;

Signature

4

Mes directives anticipées**Modèle A**

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....

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

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

○ J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

○ Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

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

.....
.....

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

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

.....
.....

Fait le..... à

Signature

Mes directives anticipées**Modèle B**

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

1^{er} à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc., entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

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

.....
.....

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

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

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

.....
.....

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

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

.....
.....

Fait le..... à

Signature

**CAS PARTICULIER**

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms

.....

Qualité :

.....

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

.....

Fait à :

Le :

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms

.....

Qualité :

.....

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

.....

Fait à :

Le :

Signature

6**NOM ET COORDONNÉES DE MA PERSONNE DE CONFIANCE⁴**

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « personne de confiance ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

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

.....
.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom, prénoms : -----

Adresse : -----

Téléphone privé : ----- professionnel : ----- portable : -----

E-mail : -----

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

☐ Oui

☐ Non

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui ☐

Non ☐

Fait à : -----

Le : -----

Votre signature :

Signature de la personne de confiance :

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

7**MODIFICATION OU ANNULATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPÉES**

Je soussigné(e)

Nom et prénoms.....

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

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

Fait à :

Le :

Signature :

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

Annexe 2 : POLST

<http://www.polst.org/wp-content/uploads/2013/01/POLST-2011-WA.pdf>

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTH CARE PROVIDERS AS NECESSARY				
Physician Orders for Life-Sustaining Treatment				
Last Name - First Name - Middle Initial		FIRST follow these orders, THEN contact physician, nurse practitioner or PA-C. The POLST is a set of medical orders intended to guide emergency medical treatment for persons with advanced life limiting illness based on their current medical condition and goals. Any section not completed implies full treatment for that section. Everyone shall be treated with dignity and respect.		
Date of Birth	Last 4 #SSN			Gender M F
Medical Conditions/Patient Goals:		Agency Info/Sticker		
A	Check One	CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR): <u>Person has no pulse and is not breathing.</u> ☐ CPR/Attempt Resuscitation ☐ DNAR/Do Not Attempt Resuscitation (Allow Natural Death) Choosing DNAR will include appropriate comfort measures and may still include the range of treatments below. When not in cardiopulmonary arrest, go to part B.		
		B MEDICAL INTERVENTIONS: <u>Person has pulse and/or is breathing.</u> ☐ COMFORT MEASURES ONLY Use medication by any route, positioning, wound care and other measures to relieve pain and suffering. Use oxygen, oral suction and manual treatment of airway obstruction as needed for comfort. Patient prefers no hospital transfer: EMS contact medical control to determine if transport indicated to provide adequate comfort. ☐ LIMITED ADDITIONAL INTERVENTIONS Includes care described above. Use medical treatment, IV fluids and cardiac monitor as indicated. Do not use intubation or mechanical ventilation. May use less invasive airway support (e.g. CPAP, BiPAP). Transfer to hospital if indicated. Avoid intensive care if possible. ☐ FULL TREATMENT Includes care described above. Use intubation, advanced airway interventions, mechanical ventilation, and cardioversion as indicated. Transfer to hospital if indicated. Includes intensive care. Additional Orders: (e.g. dialysis, etc.) _____		
C		SIGNATURES: <u>The signatures below verify that these orders are consistent with the patient's medical condition, known preferences and best known information. If signed by a surrogate, the patient must be decisionally incapacitated and the person signing is the legal surrogate.</u>		
		Discussed with: ☐ Patient ☐ Parent of Minor ☐ Legal Guardian ☐ Health Care Agent (DPOAHC) ☐ Spouse/Other:	PRINT — Physician/ARNP/PA-C Name ☒ Physician/ARNP/PA-C Signature (mandatory)	Phone Number Date
		PRINT — Patient or Legal Surrogate Name ☒ Patient or Legal Surrogate Signature (mandatory)		Phone Number Date
		Person has: ☐ Health Care Directive (living will) ☐ Living Will Registry ☐ Durable Power of Attorney for Health Care		Encourage all advance care planning documents to accompany POLST
SEND ORIGINAL FORM WITH PERSON WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED				

Revised 2/2011

Photocopies and FAXes of signed POLST forms are legal and valid. May make copies for records



OVER ►

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTH CARE PROVIDERS AS NECESSARY			
Other Contact Information (Optional)			
Name of Guardian, Surrogate or other Contact Person	Relationship	Phone Number	
Name of Health Care Professional Preparing Form	Preparer Title	Phone Number	Date Prepared
D ADDITIONAL PATIENT PREFERENCES (OPTIONAL)			
ANTIBIOTICS: ☐ No antibiotics. Use other measures to relieve symptoms. ☐ Use antibiotics if life can be prolonged. ☐ Determine use or limitation of antibiotics when infection occurs, with comfort as goal.			
MEDICALLY ASSISTED NUTRITION: <u>Always offer food and liquids by mouth if feasible.</u> ☐ Trial period of medically assisted nutrition by tube. (Goal: _____) ☐ No medically assisted nutrition by tube. ☐ Long-term medically assisted nutrition by tube.			
ADDITIONAL ORDERS: (e.g. dialysis, blood products, etc. Attach additional orders if necessary.)			
Physician/ARNP/PA-C Signature			Date
DIRECTIONS FOR HEALTH CARE PROFESSIONALS Completing POLST - Must be completed by health care professional. - Should reflect person's current preferences and medical indications. Encourage completion of an advance directive. - POLST must be signed by a physician/ARNP/PA-C to be valid. Verbal orders are acceptable with follow-up signature by physician/ARNP/PA-C in accordance with facility/community policy. Using POLST Any incomplete section of POLST implies full treatment for that section. This POLST is effective across all settings including hospitals until replaced by new physicians' orders. The health care professional should inquire about other advance directives. In the event of a conflict, the most recently completed form takes precedence. SECTION A: - No defibrillator should be used on a person who has chosen "Do Not Attempt Resuscitation." SECTION B: - When comfort cannot be achieved in the current setting, the person, including someone with "Comfort Measures Only," should be transferred to a setting able to provide comfort (e.g., treatment of a hip fracture). - An IV medication to enhance comfort may be appropriate for a person who has chosen "Comfort Measures Only." - Treatment of dehydration is a measure which may prolong life. A person who desires IV fluids should indicate "Limited Additional Interventions" or "Full Treatment." SECTION D: - Oral fluids and nutrition must always be offered if medically feasible. Reviewing POLST This POLST should be reviewed periodically whenever: - The person is transferred from one care setting or care level to another, or - There is a substantial change in the person's health status, or - The person's treatment preferences change. A person with capacity or the surrogate of a person without capacity, can void the form and request alternative treatment. To void this form, draw line through "Physician Orders" and write "VOID" in large letters. Any changes require a new POLST.			
Review of this POLST Form			
Review Date	Reviewer	Location of Review	Review Outcome
			☐ No Change ☐ Form Voided ☐ New form completed
			☐ No Change ☐ Form Voided ☐ New form completed
SEND ORIGINAL FORM WITH PERSON WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED			

Photocopies and FAXes of signed POLST forms are legal and valid. May make copies for records

OVER ►

Annexe 3 : DA allemandes (29) (traduction proposée par un gériatre d'Albi)

<http://geriatrie-albi.com/Patientverfuegungde.htm>

Module pour la rédaction des directives anticipées

Présentation :

Moi ... Nom, Prénom, né(e) le, habitant à, spécifie ci-dessous pour le cas où je ne pourrais pas élaborer ma volonté ou m'exprimer de manière intelligible ...

Les situations typiques pour lesquelles mes directives anticipées devraient être valides :

Si

- je me trouve selon toute probabilité dans un processus du mourir qui est inéluctable et immédiat...
- je me trouve au stade terminal d'une maladie incurable, progressant vers la mort, même quand le moment de la mort n'est pas encore tout proche...
- du fait d'une atteinte cérébrale compromettant ma capacité de bénéficier de discernement, de pouvoir prendre des décisions et de garder des contacts avec d'autres personnes, après évaluation par deux médecins expérimenté(e)s (qui peuvent nommément être désigné(e)s), qui est selon toute probabilité irrécupérable, même quand le moment de la mort n'est pas encore tout proche.

Ceci vaut pour toute atteinte cérébrale, par exemple à cause d'un traumatisme, d'un accident vasculaire cérébral ou d'un processus inflammatoire ainsi que du fait d'atteintes indirectes du cerveau après réanimation, état de choc ou insuffisance respiratoire.

Je suis conscient que dans de telles situations, la capacité de ressentir peut être conservée et qu'une sortie de cette situation n'est pas à exclure totalement mais est improbable.

- si, à cause d'un processus de détérioration cérébrale progressive (par exemple du fait d'une démence) je ne suis plus en situation, même avec une assistance permanente, d'assurer mon alimentation et mon hydratation de manière naturelle.

- Quelques lignes pour décrire ma situation (Remarque : seules doivent être décrites les situations qui relèvent d'une application avec impossibilité de consentement) -----

Directives concernant l'initiation, l'ampleur et l'interruption des décisions médicales

Mesures de maintien en vie

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite :

- que toutes les mesures médicales soient entreprises pour me maintenir en vie et pour alléger mes souffrances.
- recevoir des composants organiques ou des organes venant d'un donneur afin de pouvoir prolonger ma vie.

ou

- que toutes les mesures de maintien de la vie soient interrompues. Bien sûr, la faim et la soif doivent être apaisées de manière naturelle, ceci dans le cas où je devrais être aidé(e) pour l'alimentation et l'absorption de liquides. Je souhaite seulement des soins de bouche et des muqueuses ainsi qu'un hébergement respectueux de l'humain, une aide attentionnée, des soins du corps et l'apaisement de mes douleurs, de la dyspnée, des nausées, de l'angoisse, de l'agitation et des autres symptômes pénibles.

Douleur et prise en charge de symptômes

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite une prise en charge appropriée au traitement de la douleur et des symptômes pénibles.

- mais aucun moyen antalgique ou destiné aux symptômes pénibles qui altèrent ma conscience.

ou

- quand toutes les autres possibilités médicales contre la douleur et les symptômes auront échoué, il sera possible d'utiliser des moyens altérant ma conscience pour atténuer mes souffrances.
- j'admets la possibilité improbable d'un raccourcissement involontaire de ma vie du fait des mesures antalgiques ou de celles utilisées contre les symptômes pénibles.

Nutrition artificielle

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

- qu'une nutrition artificielle soit entreprise ou maintenue.

ou

- qu'aucune nutrition artificielle ne soit effectuée, quelle que soit la manière d'administrer cette nutrition (par exemple : sonde gastrique par la bouche, le nez ou à travers la paroi abdominale, ou par voie intraveineuse).

Hydratation artificielle

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

- une hydratation artificielle.
- ou
- la réduction de l'hydratation artificielle à l'appréciation des médecins.
- ou
- l'abandon de toute sorte d'hydratation artificielle.

Réanimation

A. Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

- des tentatives de réanimation dans tous les cas.
- ou
- l'abandon de toute tentative de réanimation.
- qu'un médecin urgentiste qui ne serait pas au courant, en particulier dans le cas d'une consultation, soit incessamment informé de mon refus de réanimation.

B. Pas seulement dans les situations décrites plus haut, mais dans tous les cas d'arrêt cardiaque ou de détresse respiratoire

- je refuse toute mesure de réanimation.
- ou
- je refuse toute réanimation à condition que ces situations ne rentrent pas de manière inattendue dans le cadre des pratiques médicales.

Respiration artificielle

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

- une respiration artificielle, au cas où celle-ci peut prolonger ma vie.
- ou
- qu'aucune réanimation respiratoire ne soit effectuée, y compris si une respiration artificielle a déjà été entreprise, dans l'hypothèse où je peux recevoir des médicaments apaisant ma

dyspnée. J'admets la possibilité que ma conscience soit altérée ou que ma vie soit abrégée involontairement du fait de ces médicaments.

Dialyse

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

→ une épuration extra-rénale au cas où celle-ci peut prolonger ma vie.

ou

→ qu'aucune dialyse ne soit effectuée, y compris si une dialyse a déjà été initiée.

Antibiotiques

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

→ des antibiotiques, s'ils peuvent prolonger ma vie.

ou

→ des antibiotiques seulement pour apaiser mes souffrances.

Sang/produits sanguins

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

→ que l'on m'administre du sang ou des produits sanguins, y compris si cela peut prolonger ma vie.

ou

→ que l'on ne m'administre du sang ou des produits sanguins seulement pour apaiser mes souffrances.

Lieu des soins médicaux, d'assistance

Je souhaite

→ aller à l'hôpital pour mourir.

ou

→ s'il est possible que quelqu'un se trouve à mon domicile, je souhaite mourir dans un environnement de confiance.

ou

→ si possible mourir dans un service de soins palliatifs.

Je souhaite

- l'assistance des personnes suivantes : -----

- l'assistance d'une représentante ou d'un représentant de l'église ou du courant
philosophique suivant : -----

- l'assistance des soins palliatifs.

Annexe 4 : Formulaire de DA (HAS)

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

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

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

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

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

Nom et prénoms : _____

Né(e) le : _____ à : _____

Domicilié(e) à : _____

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

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

1. Au sens du Chapitre I du livre II du Code civil.

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 4

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

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer :

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

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

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

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

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

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

Contexte

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

Je souhaite exprimer ici :

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

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

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

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

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

Fait à : _____ le : _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

2. Le don d'organe est permis chez toute personne dont la médecine n'a pu rétablir, dans un délai raisonnable, l'état de santé et dont la vie peut s'arrêter sur le plan médical. Les refus de dons d'organes à l'acte d'un formulaire https://www.has-sante.fr/fr/maladies/chroniques/soins/soins_palliatifs/soins_palliatifs.

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

Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

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

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer

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

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes¹...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : _____ le : _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

1. Le don d'organe est possible chez toute personne dont la maladie ne s'agit qu'un problème relatif à la vie. Le don d'organe est possible chez toute personne dont la maladie ne s'agit qu'un problème relatif à la vie. Le don d'organe est possible chez toute personne dont la maladie ne s'agit qu'un problème relatif à la vie.

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

Nom et coordonnées de ma personne de confiance

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

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

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms : _____

Adresse : _____

Téléphone privé : _____ professionnel : _____ portable : _____

E-mail : _____

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

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

Fait à : _____ le : _____

Signature

Signature de la personne de confiance

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 10

Localisation de mes directives anticipées

Formulaire des directives anticipées

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

• si oui, à l'adresse actuelle : _____

• à tel endroit : _____

■ Remis à :

• ma personne de confiance : _____

• autre(s) personne(s) (cf tableau ci-dessous) :

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

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 9

CAS PARTICULIER

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

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

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

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

Fait à : _____ le : _____

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

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

Fait à : _____ le : _____

Signature

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie | 11

Annexe 5 : Affiche salle d'attente

Directives anticipées - travail de Thèse

*Sujet : « applicabilité du recueil des
directives anticipées en médecine
générale »*

La loi Leonetti (encadrant la fin de vie en France) vient d'être modifiée. Mais connaissez vous vos nouveaux droits en tant que patient ?

Dans le cadre de mon projet de thèse, je vous proposerai en fin de chaque consultation de répondre à un questionnaire de quelques minutes afin de recueillir votre avis sur ce sujet d'actualité.

MERCI D'AVANCE POUR VOTRE PARTICIPATION,

LE 6/03/2016

MARIE BIGOURDAN (INTERNE)

Annexe 6 : questionnaire de l'étude

Applicabilité du recueil des DA prévu par la loi du 2 février 2016 en médecine générale

Enquête auprès de patients d'un territoire de Vendée et de Loire-Atlantique consultant leur médecin traitant.

1. Sexe
 - ☐ Féminin
 - ☐ Masculin
2. Age :
3. Catégorie socio-professionnelle :
Les chômeurs, les retraités et les personnes en invalidité sont à coder dans leur profession
 - ☐ Etudiant
 - ☐ Professionnel de santé
 - ☐ Agriculteur
 - ☐ Ouvriers
 - ☐ Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
 - ☐ Cadres, professions intellectuelles supérieures (profession libérale, cadre de la fonction publique, professions de l'information, des arts et du spectacle, ingénieur, cadre administratif)
 - ☐ Professions intermédiaires (instituteurs, religieux, travailleurs sociaux, techniciens, contremaître...),
 - ☐ Employés (policiers, militaires, personnels service à la personne, aide éducateur, employés civil/administratif d'entreprise/commerce)
 - ☐ Chômage
 - ☐ Invalidité
 - ☐ Au foyer
4. Antécédents particuliers
 - ☐ sans antécédent notable
 - ☐ néoplasie en rémission
 - ☐ néoplasie évolutive
 - ☐ pathologie neuro-dégénérative
 - ☐ polypathologie chronique
 - ☐ antécédent psychiatrique
 - ☐ autre

5. Autonomie – indice de Karnofsky
 - ☐ 100%: normal pas de signe de maladie
 - ☐ 90%: peut mener une activité normale, symptômes mineurs de la maladie, totalement autonome
 - ☐ 80%: peut mener une activité normale mais avec effort, symptômes ou signes mineurs, totalement autonome
 - ☐ 70%: peut se prendre en charge, incapable de mener une activité normale, autonome mais à stimuler
 - ☐ 60%: nécessite une aide occasionnelle mais peut prendre en charge la plupart des besoins, semi-autonome
 - ☐ 50%: nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents, semi-autonome
 - ☐ 40%: handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers
 - ☐ 30% sévèrement handicapé; dépendant
 - ☐ 20%: très malade, soutien actif, absence totale d'autonomie
 - ☐ 10%: moribond, processus fatal progressant rapidement
6. Suivi au cabinet depuis : j/m/année
7. Dans le cadre de mon travail de thèse, je m'intéresse au recueil des directives anticipées en médecine générale. Accepteriez-vous de répondre rapidement à quelques questions?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non
8. Connaissez-vous le terme "directives anticipées"?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non
 - ☐ Non mais je connais le concept

Si non, Information sur les DA

Depuis 2005, toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent ses volontés relatives à sa fin de vie en ce qui concerne la limitation ou l'arrêt de traitements. La volonté du patient s'impose au médecin sauf si les directives sont inappropriées. Toutefois, très peu de gens connaissent cette possibilité et rédigent leurs directives.

9. Si « non » à la question 7. pourquoi?
 - ☐ Je ne me sens pas concerné
 - ☐ Je n'ai pas ces 5 minutes maintenant
 - ☐ Je ne veux pas parler de ces choses là
 - ☐ Autre :

10. Si oui aux questions 7 et 8., comment avez-vous eu connaissance de ces directives?
- ☐ Informé par mon médecin traitant
 - ☐ A l'hôpital
 - ☐ Lors d'échange avec d'autres soignants, en dehors de l'hôpital
 - ☐ Lors d'échange avec des connaissances
 - ☐ Par les médias
 - ☐ Autre :
11. Si oui aux questions 7 et 8., avez-vous déjà pensé à en rédiger ?
- ☐ oui, elles sont même déjà rédigées
 - ☐ oui, mais je ne l'ai pas encore fait
 - ☐ non, je ne me sens pas concerné car je suis trop jeune ou en bonne santé
 - ☐ non je ne me sens pas concerné et je préfère m'en remettre à la décision médicale
 - ☐ non car je n'ai eu que trop peu d'information à ce sujet
12. Si vous les avez déjà rédigé (réponse 11.A), avec qui les avez-vous rédigé?
- ☐ Seul
 - ☐ Avec mon médecin traitant
 - ☐ Avec ma personne de confiance
 - ☐ Avec un autre proche
 - ☐ Autre :
13. Si elles sont déjà rédigées, quel support avez-vous utilisé? (si réponse 11.A)
- ☐ Formulaire proposé sur internet ou brochure d'information
 - ☐ formulaire proposé à l'hôpital
 - ☐ je n'ai utilisé aucun support, juste mon ressenti
 - ☐ autre :
14. Si vous y avez pensé mais qu'elles ne sont pas encore rédigées, qu'est-ce qui vous a empêché de le faire? (si réponse 11.B)
- ☐ je ne savais pas comment faire
 - ☐ cela n'était pas vraiment une urgence
 - ☐ autre :
15. Connaissez-vous la loi Leonetti et son contenu ?
- ☐ Oui
 - ☐ Non
16. Avez-vous déjà nommé par écrit une personne de confiance pour vous représenter dans le cas où vous ne seriez plus en mesure d'exprimer vos volontés?
- ☐ Oui
 - ☐ Non
17. Avez-vous déjà réfléchi à des souhaits particuliers pour votre fin de vie Comme par exemple: refus transfert en réanimation, refus ou non d'une sédation, d'une alimentation artificielle, désir de décéder à domicile, assistance religieuse, projet funéraire (incinération, célébration religieuse), don d'organes, don de mon corps à la science, succession, etc
- ☐ Oui
 - ☐ Non
 - ☐ Précisions :

18. Si oui à la question précédente (17.), avez-vous déjà partagé cela avec un de vos proches?

- ☐ Oui
☐ Non

19. Si non à la question 18., pourquoi ?

- ☐ C'est un sujet trop difficile à aborder pour moi
☐ je pense que c'est un sujet trop difficile à aborder pour mes proches
☐ Je pense que je ne serai pas compris par mes proches
☐ Cela n'était pas une priorité
☐ Autre :

20. Sur une échelle de à 10, quelle est la qualité de votre relation avec votre médecin traitant?

ces données sont strictement confidentielles.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Très mauvaise											excellente

21. Dans les situations de fin de vie, une prise de décision collégiale est souvent prise (réunion de l'équipe soignante). Sur une échelle de 1 à 10, quelle importance donneriez-vous à l'avis de votre médecin traitant concernant votre fin de vie?

sur une échelle de 1 à 10, à quel point aimeriez-vous que son avis soit pris en compte?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Je ne voudrais surtout pas que l'on suive son avis											J'ai une confiance absolue et je voudrais que l'on suive totalement son avis

22. Dans quelles situations voudriez-vous un échange avec votre médecin traitant au sujet des directives anticipées?

Si vous êtes en bonne santé ou gravement malade, voulez-vous que votre médecin aborde le sujet ou préférez-vous l'aborder vous-même?

- ☐ si je suis en bonne santé et que je souhaite en parler
☐ systématiquement si je suis en bonne santé car c'est son rôle de m'informer
☐ Uniquement si je tombe gravement malade et que je souhaite en parler
☐ systématiquement si je suis gravement malade car c'est son rôle de m'informer
☐ je ne préfère pas en discuter avec mon médecin
☐ Précisions :

23. Comment voudriez-vous que votre médecin traitant vous en parle?

- ☐ qu'il me propose une consultation dédiée à cela
- ☐ qu'il me remette une brochure d'information lors d'une consultation en m'en parlant
- ☐ que des brochures d'information soient disponibles en salle d'attente
- ☐ Autre :

24. Souhaiteriez-vous que votre médecin traitant vous propose de vous aider à rédiger vos directives anticipées?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ Précisions :

25. si non, pourquoi ?

26. Pensez-vous qu'une campagne d'information dans les médias soit nécessaire pour informer la population?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Précisions :

27. Comment avez-vous vécu le fait d'aborder ce sujet aujourd'hui en consultation?

- ☐ Je me sens rassuré d'en avoir discuté
- ☐ ce sujet me génère du stress
- ☐ j'ai trouvé intéressant de mieux connaître mes droits
- ☐ j'ai envie de rédiger mes directives anticipées
- ☐ cela ne m'a rien fait d'en parler
- ☐ autre :

Annexe 7 : Brochure « Directives anticipées »

Le saviez-vous ? Selon le code de santé publique, j'ai le droit à :

l'information sur mon état de santé

l'accès aux soins palliatifs, à domicile ou à l'hôpital.

d'accepter ou de refuser tout acte médical
au refus de toute obstination déraisonnable

désigner une personne de confiance et de
rédiger mes directives anticipées

la sédation profonde et continue dans des
circonstances particulières

au congé pour accompagnement d'un
proche en fin de vie et à une allocation
pour un accompagnement à domicile.

Loi du 9 juin 1999

Loi du 4 mars 2002 (ou loi Kouchner)

Loi du 22 avril 2005, modifiée le 2 février 2016 (ou loi
Leonetti)

A l'attention de tout citoyen :
Avez-vous déjà pensé à rédiger
vos directives anticipées ?

N'hésitez pas à en parler à votre médecin

Soins palliatifs
Directives anticipées

Directives anticipées

Directives anticipées

Qu'est-ce que c'est ?

Depuis la loi du 22 avril 2005 (ou « Loi Leonetti ») « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent ses volontés relatives à sa fin de vie en ce qui concerne la limitation ou l'arrêt de traitements. »

Elles vous permettent ainsi de préciser les limites des thérapeutiques acceptables pour votre fin de vie pour le moment où vous ne seriez plus en mesure de les exprimer.

Vos proches et même votre personne de confiance ne sont pas toujours capables d'exprimer vos desiderata si vous n'avez jamais eu l'occasion d'en parler.

Validité et conditions de conservation :

Vous devez être majeur.
Elles sont révocables et modifiables à tout moment et n'ont plus de durée de validité.
Elles peuvent être conservées par vous-même, par votre personne de confiance ou dans votre dossier médical.

En cas d'hospitalisation, il est important de prévenir l'équipe médicale de l'existence de ces directives.

Vos volontés s'imposent désormais au médecin qui ne peut y déroger qu'en cas d'urgence vitale ou s'il les juge non conformes à la situation médicale.

Que peuvent contenir mes directives ?

Elles contiennent vos souhaits ou refus : d'hospitalisation, de réanimation, de respiration ou d'alimentation artificielle, de dialyse, de traitement de la douleur, de sédation terminale, etc.

Vous pouvez aussi y faire part de votre souhait de donner ou non vos organes après votre mort, ou vous inscrire sur le registre national des refus (agence de la biomédecine).

Un document complémentaire peut également préciser vos souhaits d'accompagnement spirituel ou vos projets funéraires (incinération, cérémonie...).

Comment rédiger mes directives anticipées ?

Elles doivent être consignées par écrit, datées et signées par leur auteur. Il doit figurer votre nom, prénom et lieu de naissance. Si vous n'êtes pas en capacité de les rédiger, vous pouvez les faire dicter en présence de 2 témoins (dont votre personne de confiance).

Qu'est-ce que la personne de confiance ?

Depuis 2002, la loi prévoit que « toute personne majeure peut désigner une personne de confiance [...] qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté. »

Cette personne de confiance peut être un parent, un proche ou même le médecin traitant.

Lors d'une hospitalisation il est désormais systématiquement proposé de nommer cette personne.

Il est important d'informer votre personne de confiance de vos directives anticipées et de lui remettre un exemplaire.

Pour en savoir plus

- Service public. Santé : directives anticipées <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
- Société Française de Soins Palliatifs. Directives anticipées. <http://www.sfpap.org/rubrique/les-directives-anticipees>
- Vie Publique, loi du 2 février 2016 <http://www.vie-publique.fr/actualite/panorama/texte-discussion/proposition-loi-creant-nouveaux-droits-faveur-malades->

Déclaration de VOLONTÉ de MOURIR dans la dignité
 Je soussignée _____ née le _____
 à _____ domiciliée

 jouissant de toutes mes facultés mentales et donc
 agissant en pleine conscience et lucidité, fait,
 en parfaite liberté, LA DÉCLARATION SUIVANTE
 Si l'extrême vieillesse, une maladie incurable,
 ou un accident grave, doit entraîner une dégradation
 physique ou mentale, ou les deux, ou causer
 d'insupportables souffrances, ou me contraindre à une
 vie végétative, même consciente,
 1- Je refuse formellement et d'avance, TOUT
 ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE,
 2- Je demande instamment, que des CALMANTS
 PUISSANTS me soient administrés, afin de
 supprimer la douleur, MEME SI LES DOSES
 NECESSAIRES RISQUENT D'ABREGER MA VIE.
 3- Je prie, en les remerciant vivement, les
 médecins et le personnel soignant, qui, dans
 les conditions exposées, ne prendront en charge
 de me accorder une AIDE ACTIVE A MOURIR.
 J'affirme en outre, bien exprimant la volonté
 ci. dessus.
 1- Je ne fais qu'exercer, comme me le permet
 la DECLARATION DES DROITS DE L'HOMME (articles 4 et 5),
 ma liberté individuelle, sans commettre aucun abus,
 lors que je ne limite pas la liberté d'autrui.

2) J'ai le devoir de faciliter la décision de
soignants, dont je sollicite le concours, je les LIBÈRE
donc totalement de TOUTE RESPONSABILITÉ MORALE
quant au choix du moment de leur intervention.

A CET EFFET, je dis que :

- Si je suis consciente, les soignants m'accordent
leur aide, après s'être assurés, s'ils le jugent
indispensable, que ma décision n'a pas varié ou
que je ne l'ai pas antérieurement révoquée.
- Si je suis inconsciente, ou incapable de m'exprimer
les soignants exécutent ma volonté, SANS ATTENDRE
la précision faite par moi en ce cas, je ne saurais être
regardée, en regard au présent écrit, comme
non consentante.

Fait à [redacted] le 25 Mars 1998

[redacted]

En accord ABSOLU avec TOUT ce qui est ECRIT ci-dessus

[redacted] le 11 Mai 2015

[redacted]

Je VEUX QU'ON M'AIDE A MOURIR [redacted]

Vu, le Président du jury,

Vu, le Directeur de thèse,

Vu, le Doyen de la faculté,

BIGOURDAN MARIE

Titre de la thèse : Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique.

RÉSUMÉ :

Contexte : La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a modifié certains éléments relatifs aux DA : opposabilité, suppression de la durée de validité, conditions de conservation. Le médecin traitant a désormais le devoir d'informer ses patients de « *la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.* » (Article 8). L'objectif de ce travail est de déterminer son rôle, selon les patients, concernant la circulation de l'information et la rédaction de DA.

Méthode : cette étude est descriptive quantitative, sous forme d'un entretien dirigé avec comme trame directrice un questionnaire, auprès de patients consultant au cabinet de leur médecin généraliste. Dans un second temps, et afin de comparer les données pertinentes, une analyse en sous-groupe a été réalisée.

Résultats : 101 entretiens directifs ont été réalisés. 16.8% des patients connaissent le concept des DA et 4% des patients les ont rédigées. La majorité des patients a déjà réfléchi à des souhaits relatifs à sa fin de vie (68.3%). 77.2% des patients interrogés estiment nécessaire d'être informé de l'existence des DA par son médecin traitant lorsqu'ils sont « en bonne santé », et 91.1% en cas de « maladie grave ». A l'issue de l'entretien, 40,6% des patients interrogés ont estimé vouloir rédiger des DA. Les patients sans antécédent notable ont été les plus intéressés par l'information sur les DA (83,1%). Le mode d'information souhaité par les patients est une campagne médiatique (86%), la remise en mains propres d'une brochure commentée directement par le médecin traitant (75,8%), la proposition d'une consultation dédiée à ce sujet (50,5%) ou encore la mise à disposition de brochures en salle d'attente (22,2%). Ils ne sont toutefois que 5.1% à souhaiter que cette mise à disposition en salle d'attente soit la seule source d'information venant du médecin.

Conclusion : les résultats de notre étude suggèrent que le médecin généraliste a une place essentielle, selon les patients, dans l'application de ce dispositif et que les patients attendent de lui qu'il soit à l'initiative d'une discussion sur la fin de vie et sur les DA. Il semble intéressant que les patients puissent être informés de l'existence de ce dispositif lorsqu'ils sont en « bonne santé ». Toutefois, les conditions d'exercice de la médecine générale ne permettent actuellement pas une information systématique active du médecin pour tous les patients, et il est donc important de cibler ceux intéressés et de repérer les situations qui sont propices pour aborder ce sujet.

MOTS CLÉS :

Directives anticipées, loi Léonetti, médecine générale, médecin traitant, information, patients.