

**UNIVERSITE PARIS DIDEROT – PARIS 7**  
**FACULTE DE MÉDECINE**

---

Année 2015

n° \_\_\_\_\_

**THÈSE**  
**POUR LE DIPLÔME D'ETAT**  
**DE**  
**DOCTEUR EN MÉDECINE**

PAR

**NOM : URTIZBEREA      Prénoms : Miren, Sonia**  
**Date et Lieu de naissance : 15 Février 1987, Paris**

\_\_\_\_\_

*Présentée et soutenue publiquement le : 14 septembre 2015*

\_\_\_\_\_

**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**

Président de thèse : **Professeur MEYOHAS Marie-Caroline**

Directeur de thèse : **Docteur MOURMAN Vianney**

**DES Médecine Générale**

# Remerciements

---

Au **Pr Marie-Caroline Meyohas**, qui m'a fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse.

Au **Pr Marcel-Louis Viallard**, qui me fait l'honneur de faire partie du jury. Merci pour vos conseils avisés tout au long de ma formation de DESc et votre énergie débordante.

Au **Pr Marie-France Mamzer**, qui me fait l'honneur de faire partie du jury.

Au **Pr Christos Chouaid**, qui a accepté au pied levé de faire partie du jury. Merci pour votre réactivité.

A mon directeur de thèse, **Dr Vianney Mourman**, qui m'a fait découvrir les soins palliatifs et qui a accepté de guider avec bienveillance ce travail.

A Camille Vidal et à Charlotte Wemmert pour leur aide précieuse.

A Capucine Lamau et Louise Boissel pour leur relecture.

A Priscillia Pereira pour son aide technique.

A Hani parce que j'aurais tant voulu pouvoir partager ce moment avec lui.

A mes compagnons de route,

A ma famille, mon éternel soutien lors des moments de doute.

## Abréviations

---

ADMD : Association du droit à mourir dans la dignité  
AP-HP : Assistance publique des hôpitaux de Paris  
ASP Fondatrice : Association d'accompagnement bénévole en soins palliatifs  
Fondatrice  
CCNE : Comité consultatif national d'éthique  
CHRU : Centre hospitalier régional universitaire  
CLUD : Comité de lutte contre la douleur  
CNOM : Conseil national de l'ordre des médecins  
DCEM : Deuxième cycle des études médicales  
DES : Diplôme d'études spécialisées  
DESc : Diplôme d'études spécialisées complémentaire  
DIU : Diplôme inter-universitaire  
DPC : Développement professionnel continu  
DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques  
DU : Diplôme universitaire  
ECOS : Examen clinique objectif structuré  
EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes  
EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs  
FCDDV : Fichier Central des Dispositions des Dernières Volontés  
FMC : Formation médicale continue  
HAD : Hospitalisation à domicile  
HAS : Haute autorité de santé  
HPV : *Human papilloma virus*  
IFOP : Institut français d'opinion publique  
INED : Institut national des études démographiques  
INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé  
INSEE : Institut national de la statistique des études économiques  
NSP : ne se prononce pas  
OGDPC : Organisme gestionnaire du développement personnel continu  
ONFV : Observatoire national de la fin de vie  
PACES : Première année commune aux études de santé  
PACA : Provence-Alpes-Côte d'Azur  
*PSDA : Patient self determination act*  
SFAP: Société française d'accompagnement et de soins palliatifs  
SFAR : Société française d'anesthésie et de réanimation  
UE : Unité d'enseignement  
USP : Unité de soins palliatifs  
VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

# Sommaire

---

Remerciements.....	p.1
Abréviations.....	p.2
Sommaire.....	p.4
Introduction.....	p.6
<b>I. Contexte de l'étude et objectifs de l'étude.....</b>	<b>p.6</b>
<b>II. Définitions et cadre légal des directives anticipées et de la personne de confiance... </b>	<b>p.8</b>
1) <i>La personne de confiance en France.....</i>	<i>p.8</i>
2) <i>Les directives anticipées en France.....</i>	<i>p.11</i>
<b>III. Origine des dispositifs.....</b>	<b>p.12</b>
<b>IV. État des lieux en Europe.....</b>	<b>p.12</b>
<b>V. Des dispositifs méconnus en France.....</b>	<b>p.13</b>
1) <i>La personne de confiance : un concept peu exploité.....</i>	<i>p.13</i>
2) <i>Les directives anticipées.....</i>	<i>p.14</i>
<b>VI. Efficacité des dispositifs.....</b>	<b>p.14</b>
<b>Chapitre 1. Matériel et méthode.....</b>	<b>p.17</b>
<b>I. Méthode.....</b>	<b>p.17</b>
<b>II. Population de l'étude.....</b>	<b>p.17</b>
<b>III. Recrutement.....</b>	<b>p.17</b>
<b>IV. Randomisation.....</b>	<b>p.17</b>
<b>V. Élaboration des outils.....</b>	<b>p.18</b>
1) <i>L'affiche.....</i>	<i>p.18</i>
2) <i>Le dépliant.....</i>	<i>p.18</i>
<b>VI. Déroulement de l'étude.....</b>	<b>p.19</b>
1) <i>Répartition des groupes.....</i>	<i>p.19</i>
2) <i>Choix de la durée de l'étude.....</i>	<i>p.19</i>
3) <i>Méthode.....</i>	<i>p.19</i>
<b>VII. Recueil de données.....</b>	<b>p.21</b>
1) <i>Critères de jugement principaux.....</i>	<i>p.21</i>
2) <i>Critères de jugement secondaires.....</i>	<i>p.21</i>
<b>VIII. Analyses statistiques.....</b>	<b>p.22</b>
1) <i>Estimation du nombre de sujets nécessaires.....</i>	<i>p.22</i>
2) <i>Tests statistiques.....</i>	<i>p.22</i>
<b>Chapitre 2. Résultats.....</b>	<b>p.24</b>
<b>I. Recrutement des médecins.....</b>	<b>p.24</b>
<b>II. Comparabilité des groupes.....</b>	<b>p.25</b>
<b>III. Critères de jugement principaux.....</b>	<b>p.26</b>
<b>IV. Critères de jugement secondaires.....</b>	<b>p.28</b>
1) <i>Impact de l'étude sur la pratique des médecins interrogés et acceptabilité de l'étude par les patients.....</i>	<i>p.28</i>
2) <i>Difficultés rencontrées pendant l'étude.....</i>	<i>p.29</i>
3) <i>Légitimité ressentie des médecins généralistes pour assurer la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance.....</i>	<i>p.30</i>
4) <i>Les modalités actuelles de ces dispositifs en médecine générale.....</i>	<i>p.31</i>
5) <i>Sondage.....</i>	<i>p.31</i>

## Partie 1. Conception de l'étude et résultats

<b>I. Biais de l'étude</b> .....	p.33
1) <i>Faible puissance statistique de l'étude</i> .....	p.34
2) <i>Poids de l'actualité</i> .....	p.34
3) <i>Modification du comportement des médecins en consultation</i> .....	p.34
<b>II. Faiblesse des dispositifs promotionnels mis en place</b> .....	p.35
1) <i>Réaction des médecins vis-à-vis des documents</i> .....	p.35
2) <i>Les faiblesses de l'affiche</i> .....	p.35
3) <i>Les faiblesses du dépliant</i> .....	p.37
<b>III. Absence d'intervention active</b> .....	p.37
<b>IV. Résultats</b> .....	p.39
1) <i>Seul résultat significatif : majoration des demandes d'informations dans le groupe « Dépliants »</i> .....	p.39
2) <i>Autres résultats</i> .....	p.39

## Partie 2. Les difficultés de l'appropriation des dispositifs des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale

<b>I. Le médecin généraliste : un interlocuteur privilégié pour aborder les dispositifs de fin de vie</b> .....	p.42
1) <i>Position pivot du médecin traitant</i> .....	p.42
2) <i>Résultats de l'étude</i> .....	p.43
3) <i>La loi reconnaît ce rôle</i> .....	p.44
<b>II. Les obstacles liés à l'abord des dispositifs de fin de vie en consultation de médecine générale</b> .....	p.45
1) <i>Consultation chronophage</i> .....	p.45
2) <i>Sujet tabou</i> .....	p.47
a. <i>La crainte d'évoquer le sujet de la fin de vie</i> .....	p.47
b. <i>Des médecins qui ne se sentent pas concernés</i> .....	p.47
c. <i>Vers une démarche systématique pour contourner le tabou ?</i> .....	p.48
d. <i>Une question qui n'intéresse pas ?</i> .....	p.49
3) <i>Un médecin traitant vraiment « choisi » ?</i> .....	p.49
4) <i>Le médecin généraliste dépossédé de sa fonction en cas de pathologie évoluée</i> .....	p.50
5) <i>Démographie médicale</i> .....	p.51
6) <i>Rôle non reconnu par le reste du corps médical</i> .....	p.51
7) <i>Des médecins insuffisamment formés pour aborder la fin de vie</i> .....	p.52
<b>III. Des dispositifs critiqués</b> .....	p.53
1) <i>Des dispositifs complexes</i> .....	p.53
a. <i>Les difficultés de projection</i> .....	p.53
b. <i>Les difficultés d'interprétation des directives anticipées</i> .....	p.54
c. <i>Limites de la personne de confiance</i> .....	p.55
2) <i>Des dispositifs témoins d'une perte de confiance dans la relation de soins ?</i> .....	p.56
a. <i>Qui tire finalement profit de ces dispositifs ?</i> .....	p.56
b. <i>Les directives anticipées : écrire ce que l'on n'a pas la possibilité de dire ?</i> .....	p.57
c. <i>Une crise de confiance ?</i> .....	p.58
3) <i>Vers la planification anticipée des soins</i> .....	p.58
a. <i>L'importance d'une « discussion » plus que des dispositifs légaux</i> .....	p.58
b. <i>Qui sont les meneurs et les destinataires de ces discussions ?</i> .....	p.60
<b>IV. Les autres interlocuteurs possibles</b> .....	p.61
1) <i>Place de la famille et de l'entourage</i> .....	p.61
2) <i>Envisager d'autres interlocuteurs et promoteurs des dispositifs de fin de vie</i> .....	p.64
a. <i>Les équipes de soins palliatifs</i> .....	p.64
b. <i>Les professionnels de santé paramédicaux libéraux</i> .....	p.64
c. <i>Les pharmaciens</i> .....	p.65
d. <i>Les notaires</i> .....	p.66
e. <i>Les assurances</i> .....	p.66

<b>V. Les risques de la future loi</b> .....	p.67
1) <i>La notion d'opposabilité</i> .....	p.67
2) <i>Vers un modèle de directives anticipées</i> .....	p.67
3) <i>Autres éléments de la proposition de loi</i> .....	p.68

### **Partie 3. Renforcer la place du médecin généraliste en tant que promoteur des dispositifs de fin de vie**

<b>I. Améliorer les dispositifs promotionnels des directives anticipées et de la personne de confiance dans les cabinets de médecine générale</b> .....	p.70
1) <i>Critères de qualité des documents d'aide à la décision médicale partagée</i> .....	p.70
2) <i>Les obstacles d'une promotion efficace des dispositifs de fin de vie dans une salle d'attente de médecine générale</i> .....	p.71
a. <i>Le wait marketing ou communiquer au bon moment au bon endroit</i> .....	p.71
b. <i>Des salles d'attente surchargées</i> .....	p.71
c. <i>Attitude des patients en salle d'attente</i> .....	p.72
d. <i>Le choix du médecin de promouvoir les dispositifs de fin de vie</i> .....	p.73
3) <i>Envisager un autre type de campagne ?</i> .....	p.74
a. <i>Des supports plus efficaces</i> .....	p.74
b. <i>Sortir de la salle d'attente des médecins généralistes</i> .....	p.75
<b>II. Améliorer la formation des médecins généralistes pour renforcer leur rôle central dans les dispositifs de fin de vie</b> .....	p.77
1) <i>Etat des lieux de la formation actuelle des médecins en soins palliatifs</i> .....	p.77
a. <i>Formation initiale</i> .....	p.77
b. <i>Formation continue</i> .....	p.79
2) <i>Perspectives pour améliorer l'enseignement universitaire des médecins pour aborder la fin de vie</i> .....	p.81
a. <i>Stage dès le deuxième cycle en soins palliatifs</i> .....	p.81
b. <i>L'apprentissage par simulation sur le modèle d'une situation d'annonce d'une mauvaise nouvelle</i> .....	p.81
c. <i>L'examen clinique objectif structuré (ECOS)</i> .....	p.82
3) <i>Sensibiliser les internes de médecine générale lors des stages hospitaliers</i> .....	p.84
a. <i>Favoriser la démarche palliative dans les services hospitaliers</i> .....	p.84
b. <i>Encourager la participation aux procédures collégiales</i> .....	p.85
c. <i>Favoriser l'accès aux équipes mobiles de soins palliatifs</i> .....	p.85
d. <i>Nouveaux terrains de stage ambulatoires</i> .....	p.86
4) <i>Renforcer la coordination entre le médecin généraliste et les médecins hospitaliers, des services d'HAD et des réseaux</i> .....	p.87
a. <i>Rapprochement des réseaux et des services d'HAD</i> .....	p.87
b. <i>Envisager le médecin généraliste comme le dépositaire des directives anticipées et la personne de confiance</i> .....	p.87
c. <i>Impliquer le médecin traitant dans les prises en charge hospitalières</i> .....	p.87

<b>Conclusion</b> .....	p.90
-------------------------	------

<b>Bibliographie</b> .....	p.92
----------------------------	------

<b>Annexes</b> .....	p.96
----------------------	------

<b>Résumé</b> .....	p.108
---------------------	-------

# Introduction

---

## I. Contexte et objectifs de l'étude

Le respect de l'autonomie du patient est une notion fondamentale de l'éthique de la médecine moderne. L'abandon progressif d'une attitude paternaliste du praticien vers une relation médecin-malade plus équitable et le consentement libre et éclairé sont les témoins d'une médecine en mouvement, qui tend à donner davantage de voix au patient.

Lorsqu'un patient se retrouve dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté, ce modèle libéral du choix et du consentement nous met face à nos limites. Les situations complexes de fin de vie sont de surcroît plus fréquentes, rendues possibles par une médecine de plus en plus performante dans ses capacités à maintenir la vie de façon artificielle.

En France, en 2002, la loi relative aux droits des malades<sup>1</sup>, dite loi Kouchner, autorise le patient à désigner une personne de confiance pour l'accompagner dans son parcours de soins. Cette personne peut être consultée si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. Cependant, le statut de personne de confiance est souvent mal compris par le patient, et par la personne de confiance elle-même. Il est fréquemment confondu avec celui de « la personne à prévenir en cas d'urgence » ou facilement assimilé à la famille.

Par ailleurs, la loi relative à la fin de vie du 22 avril 2005<sup>2</sup>, dite loi Léonetti, permet au patient de rédiger des directives anticipées. Par ce procédé, il peut préciser par écrit ses souhaits quant à sa fin de vie dans l'hypothèse où il ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté.

Force est de constater que ces deux dispositifs souffrent d'un manque de notoriété. En témoigne une étude menée en 2012<sup>3</sup>, dans une population de personnes âgées de plus de 75 ans : 90% des patients n'avaient jamais entendu parler de directives anticipées avant le début de l'étude, 83% ne souhaitaient pas en rédiger et pour cause, 42% ne se sentaient pas concernés, 36% les jugeaient inutiles voire dangereuses, et 22% refusaient d'anticiper et d'aborder le sujet de la fin de vie. Les auteurs de cette étude concluent que les médecins référents ont un rôle

pédagogique à jouer pour éclairer leurs patients sur la complexité grandissante des décisions autour de la fin de vie du fait des progrès techniques de la médecine.

Les médecins ont donc une responsabilité quant à l'anticipation face aux situations complexes de fin de vie, et doivent être en mesure de mener cette discussion avec leurs patients. Cependant les patients estiment que c'est à leur médecin d'aborder le sujet, alors que de leur côté, les médecins attendent que le patient ou les membres de la famille en fassent autant. Parmi les médecins eux-mêmes la confusion règne, puisque généralistes et spécialistes se renvoient la responsabilité quant à l'initiative de cette difficile conversation<sup>4</sup>. C'est pourquoi très souvent, ce sujet, quoique considéré de toute part comme important, demeure tabou.

Aborder la fin de vie est un sujet difficile d'approche en consultation, car tant le médecin que le patient se retrouvent dans une démarche inhabituelle de soins. Les médecins apprennent à soigner les malades, mais finalement, ne sont pas formés pour préparer à la mort quelqu'un qui est en vie...

Le Professeur Aubry, président de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et membre du Comité consultatif national d'éthique témoigne des difficultés à mener cette discussion et à l'aboutissement de directives anticipées de valeur<sup>5</sup> : « Concernant les directives anticipées, il y a un travail de fond à entreprendre, du côté des médecins, pour s'approprier cet aspect de la loi. Ils ne le font pas encore vraiment, parce que c'est compliqué. Il faut trouver les mots, trouver le temps d'aborder la complexité d'une situation donnée, faire preuve de délicatesse. C'est probablement l'un des actes les plus difficiles en médecine, que d'expliquer ce que personne ne voudrait qu'il advienne. C'est pourquoi j'aimerais que ce temps subtil de communication soit valorisé comme un acte médical à part entière ».

Aborder un sujet tel que la fin de vie n'est pas impossible, en témoigne la réflexion sur le don d'organes en France. Des campagnes médiatiques récurrentes incitant à communiquer à ses proches son statut vis-à-vis du don d'organes en cas de décès brutal ont permis de sensibiliser les Français à cette possibilité.

Bien que les dispositifs de directives anticipées et de personne de confiance aient plus de dix ans, ils n'ont jamais bénéficié de campagnes similaires. Mais un débat si intime doit-il nécessairement faire l'objet d'une promotion aussi large que celle pour

le don d'organes ? Aucune étude à ce jour ne permet d'expliquer si le manque de médiatisation explique le faible taux de directives anticipées. Quoiqu'il en soit, le constat est que seuls 2,5% des patients décédés en 2010 avaient rédigé des directives anticipées<sup>6</sup>.

Dix ans après la promulgation de la loi, il est nécessaire que le grand public prenne connaissance des dispositifs de désignation d'une personne de confiance, et de la rédaction de directives anticipées, malgré leur imperfection et leur inefficacité ressentie. Telle est la conclusion du rapport Sicard<sup>7</sup>, rédigé en 2012 à la demande du Président de la République, qui fait l'état des lieux sur le « mourir » en France. Afin que cette promotion soit rendue possible, il est essentiel de trouver le lieu d'information le plus adapté et le support le plus adéquat pour aider à amorcer la discussion entre patients et médecins.

Le médecin généraliste entretient avec ses patients des relations étroites, en termes de fréquence et de globalité de prise en charge. Il apparaît comme la personne la plus appropriée pour aborder et encourager la rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance. Ainsi, il semble que le cabinet de médecine générale soit un lieu privilégié de promotion de ces dispositifs. En partant de cette hypothèse, j'ai cherché à mesurer l'efficacité de médias promotionnels régulièrement utilisés en cabinet de ville que sont une affiche et des dépliants.

L'objectif principal de cette étude est l'évaluation de ces deux outils assurant la promotion des directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance dès la salle d'attente de cabinets de médecine générale. Une affiche ou un dépliant informatif ont-ils un impact sur l'intérêt des patients pour l'anticipation planifiée des soins ? Ce travail donne aussi l'occasion de poser la question de la légitimité ressentie du médecin généraliste quant à l'initiative de cette conversation, des difficultés rencontrées, et de sa faisabilité en consultation de médecine générale.

## **II. Définitions et cadre légal des directives anticipées et de la personne de confiance**

### *1) La personne de confiance en France*

En 1995, la création de la Charte des Patients Hospitalisés, animée par le désir de transparence de l'information du patient et de ses proches, introduit pour la première

fois la notion de personne de confiance. Ses modalités sont régies sept ans plus tard par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002<sup>1</sup> relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, aussi appelée loi Kouchner. Son rôle est renforcé dans la loi n°2005-370 du 22 avril 2005<sup>2</sup> relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti.

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. »

**Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Article L.1111-6-1 du Code de la santé publique**

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

**Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, article 5, article 8 - Article L.1111-12 du Code de la santé publique**

Outre ses missions d'accompagnement et d'aide à la prise de décision, la personne de confiance a pour rôle majeur de retranscrire l'expression de la volonté du patient lorsqu'il n'est plus capable de l'exprimer lui-même. Dans cette situation, si cette personne de confiance est désignée, c'est elle qui doit être consultée en premier notamment lors des procédures collégiales.

Le patient, en désignant sa personne de confiance, accepte que le médecin partage avec elle les informations médicales le concernant, lorsque cette dernière assiste aux entretiens médicaux. Cependant, la personne de confiance n'est pas en droit d'accéder au dossier médical du patient. La personne de confiance n'est pas tenue d'accepter cette désignation. Il n'est cependant pas requis qu'elle confirme son accord par écrit.

A noter que le droit français autorise par la loi du 5 mars 2007 la désignation d'un mandataire de droit futur. Ce mandat de protection future est un contrat qui permet à une personne d'organiser à l'avance la protection de ses biens et/ou de sa propre personne lorsque elle-même sera dans l'incapacité, physique ou mentale, de le faire ou la protection d'une tierce personne (un parent pour son enfant souffrant de maladie ou handicap). Ce mandataire est chargé de veiller sur la personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine. Le mandat peut porter sur la protection de la personne, sur celles des biens ou sur les deux. La protection des biens et celle de la personne peuvent être confiées à des mandataires différents. Le mandat peut prévoir que le mandataire exercera les missions qui sont confiées au représentant de la personne en tutelle ou à la personne de confiance.

## 2) Les directives anticipées

Le concept de directives anticipées naît en France dans la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti.

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

À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Un décret en Conseil d'État définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.

Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité.

Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans. »

**Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, Article 7 - Article L.1111-11, L. 1111-17, L.1111-18 du Code de la santé publique**

Le patient peut communiquer ses directives anticipées à son médecin traitant, qui peut les consigner dans son dossier ; à sa personne de confiance s'il en a désigné une ; à un membre de la famille ou un proche. Lorsqu'il est hospitalisé, il peut signaler l'existence de ses directives anticipées.

Le médecin amené à prendre une décision en fin de vie, doit s'enquérir de l'existence de ces directives anticipées. À ce jour, elles ne s'imposent pas au médecin mais doivent guider la réflexion médicale. Elles priment sur l'avis de la personne de confiance, de la famille et de ses proches.

### **III. Origine des dispositifs**

Le dispositif des directives anticipées est bien connu des pays anglo-saxons, et plus particulièrement des États-Unis où le concept est né. En 1969, Luis Kutner, un avocat américain, introduit la notion de *living will* ou « testament de vie ». Ce concept donne la possibilité aux patients d'exprimer leur volonté de façon anticipée concernant des situations médicales où ils ne seraient plus en mesure de le faire. Cette avancée s'inscrit dans un contexte d'une révolution des techniques dans le cadre de la réanimation introduisant alors la notion de prolongation artificielle de la vie ; c'est à la même période qu'apparaissent les protocoles de non-réanimation (*Do not Resuscitate forms*). Ce dispositif est effectif depuis le début des années 1990, suite au vote du *Patient Self Determination Act (PSDA)* qui a instauré l'obligation d'informer toute personne admise dans un établissement public de santé, sur son droit à formuler des directives anticipées.

Le concept de personne de confiance est lui aussi né aux États-Unis dans les années 1950, initialement en dehors du champ médical. Il s'agissait d'un outil de droit commun connu sous l'appellation de « *durable power of attorney* », que l'on peut traduire en français par « procuration durable », donnant la possibilité à un citoyen de mandater une personne pour gérer en son nom ses affaires en cas d'incapacité. Ce n'est que dans les années 1980, que la majeure partie des États adoptent cet outil et l'étendent au domaine médical.

### **IV. État des lieux en Europe**

En Europe, la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine a établi en 1997 la nécessité de respecter les souhaits des patients pour les traitements les concernant. Le principe des directives anticipées a été formalisé depuis, par le Conseil de l'Europe en 2009. La Finlande et les Pays-Bas ont été les premiers pays européens à instaurer le dispositif (respectivement en 1992 et 1995). Les pays suivants ont adopté les directives anticipées qui ont un statut légal fort contrairement à la France et à l'Ecosse : l'Allemagne, l'Angleterre et le Pays de Galles, l'Autriche, la Belgique, l'Espagne, la Finlande, la Hongrie, les Pays-Bas, et la Suisse<sup>8</sup>.

Les États de l'Union européenne ayant légiféré sur la personne de confiance ou son dispositif équivalent ont opté pour des statuts juridiques différents. En Allemagne, l'avis de la personne de confiance, confirmée par le juge des tutelles est opposable aux médecins. En Belgique, État ayant la particularité d'avoir légalisé l'euthanasie, la personne de confiance peut prendre une décision pour le patient mais elle doit apporter la preuve que cette décision est la volonté expresse du patient. Il en est sensiblement de même au Danemark, en Espagne et en Suisse. En revanche, au Royaume-Uni comme en France, elle a uniquement un rôle consultatif, le médecin restant libre de sa décision. Une étude réalisée en 2008 comparant les États européens révèle que la France accorde le plus faible « pouvoir » à l'entourage et à la personne de confiance<sup>9</sup> dans la prise de décision.

## **V. Des dispositifs méconnus en France**

### *1) La personne de confiance : un concept peu exploité*

Une étude française a montré sur une population de 95 patients hospitalisés que 8 patients sur 10 considéraient que l'aide d'une personne de confiance était très précieuse, cependant un sur deux ignorait la possibilité d'en désigner une à l'hôpital<sup>10</sup>. Une autre enquête retrouve que la personne de confiance était renseignée dans seulement 58% des dossiers de soins qui avaient fait l'objet de l'étude. Dans une enquête de l'Ined sur les conditions de fin de vie en France, il s'avère que 38% des personnes avaient désigné une personne de confiance; quasiment toutes (96%) avaient choisi un membre de leur famille<sup>6</sup>.

Le groupe de recherche FAMIREA a conduit un sondage auprès de 8000 personnes représentatives de la population générale résidant en France afin de connaître leur intérêt sur la nomination d'un représentant si elles étaient hospitalisées en réanimation. Plus de 90 % des personnes interrogées se sont déclarées favorables à cette désignation et 85 % souhaitent que leur représentant participe aux décisions avec les médecins. Ces personnes interrogées désigneraient en premier lieu leur conjoint (60 %), les parents (15 %), les enfants (13 %), un ami (5 %), leur médecin traitant (1 %) <sup>11</sup>.

Le concept de personne de confiance semble être un dispositif simple et acceptable par les patients, cependant peu en désignent. La personne de confiance présente

l'avantage d'être dans la même temporalité que les soignants et le patient, contrairement aux directives anticipées qui sont « figées » et souvent rédigées longtemps avant la phase aiguë de la pathologie.

## 2) *Les directives anticipées*

Les directives anticipées n'avaient été rédigées que par 2,5% des patients décédés en 2010 et 1,8% des patients en fin de vie pour lesquels une décision de limitation ou d'arrêt de traitement a été prise alors qu'ils n'étaient plus en mesure d'exprimer leur volonté<sup>6</sup>.

Le travail mené à Cochin en 2012<sup>3</sup> était une étude qualitative menée auprès de 186 patients de plus de 75 ans. Elle consistait en un entretien approfondi avec les patients afin de comprendre ce qu'ils avaient à dire sur les directives anticipées mais aussi sur les conditions de vieillir et du mourir. 90% des patients n'avaient jamais entendu parler des directives anticipées avant l'entretien. Encore plus surprenant, 83% n'étaient pas intéressés par le dispositif après avoir été informés de sa finalité à la fin de l'entretien : 42% ne se sentaient pas concernés, 36% les jugeaient au mieux inutiles, au pire dangereuses car elles justifieraient que la médecine ne fasse pas le maximum. Dans 22% des cas, l'entretien a dû être interrompu car il était impossible d'avoir une discussion poussée sur la fin de vie.

Les auteurs de plusieurs études qui constatent que ces deux dispositifs sont méconnus des patients arrivent fréquemment à la conclusion qu'une meilleure diffusion de l'information permettrait d'aboutir à une augmentation du nombre de directives anticipées et de nominations d'une personne de confiance.

## **VI. Efficacité des dispositifs**

Les études visant à mesurer l'efficacité des dispositifs sont peu nombreuses, et essentiellement menées dans les pays anglo-saxons où ils sont en place depuis plus de temps qu'en France.

Les données concernant l'efficacité du dispositif de la personne de confiance dans les décisions concernant le soin sont limitées. Une étude américaine en 2012<sup>12</sup> a cependant étudié la cohérence entre les choix du patient et ceux de sa personne de

confiance pour les soins de santé dans différents scénarios et dans différentes conditions expérimentales : sans directives anticipées, avec directives anticipées et avec directives anticipées et discussion du contenu de celles-ci avec le patient. Il n'y avait aucune différence significative entre les groupes quand à la cohérence entre les choix de la personne et ceux de sa personne de confiance pour les soins de santé (autour de 70%).

L'efficacité du dispositif des directives anticipées fait débat aux États-Unis. Les résultats, il y a environ dix ans<sup>13</sup> suggéraient que les directives anticipées influençaient peu les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement et qu'il y avait une faible corrélation entre les soins reçus et les souhaits émis par les patients. D'autres études ont montré que les patients ayant rédigé des directives anticipées recevaient moins de traitements visant à prolonger la vie et décédaient moins à l'hôpital.

Vingt ans après la promulgation du *PSDA*, on observe une démocratisation des directives anticipées. Il semble que ces résultats soient remis en question. Une étude américaine de 2010<sup>12</sup> a cherché à déterminer la prévalence des situations de confrontation à une prise de décision médicale chez des patients incapables d'exprimer leur volonté, et à évaluer la corrélation entre les souhaits émis dans leurs directives anticipées et la décision effectivement prise. Sur les 3746 patients de plus de 60 ans décédés entre 2000 et 2006, 42.5% nécessitaient une prise de décision en fin de vie, parmi lesquels 70.3% ne pouvaient plus exprimer leur volonté. 67.6% de ces patients avaient rédigé des directives anticipées. Elles mentionnaient la notion de limitation de soins dans 92.7% des cas, ou de soins de confort dans 96.2% des cas. Uniquement 1.9% réclamaient de tout faire pour prolonger la vie. Il existe une corrélation significative entre les directives anticipées et les soins effectivement reçus. 83.2% des patients demandeurs d'une limitation des soins, et 97.1% de ceux qui avaient réclamé la mise en place de soins de confort ont reçu des soins cohérents avec leur souhait. Parmi les 10 patients qui avaient demandé tous les soins possibles pour prolonger la vie, seuls 5 ont finalement bénéficié de ce type de soins.

L'enquête *La fin de vie en France*<sup>6</sup> menée par l'Institut national d'études démographiques (Ined) en 2012, met en évidence que plus de deux tiers des personnes pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise n'étaient pas jugés par le médecin « en capacité de participer à la décision ». 38% des individus avaient désigné une personne de confiance. Seulement 2,5% de ces patients avaient rédigé des directives anticipées. Les médecins signalent pourtant que lorsqu'elles existaient, elles avaient influencé fortement les décisions médicales dans 72% des cas. Dans ce type de situation, la décision médicale était prise avec la famille dans un cas sur deux, et avec la personne de confiance dans 15% des cas.

---

La personne de confiance et les directives anticipées s'inscrivent dans la démarche de renforcer, en la formalisant, la notion d'autonomie du patient et d'aider la décision médicale lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. Leur efficacité est discutable cependant, la personne de confiance et les directives anticipées sont les rares outils à disposition permettant de faire entendre la voix du patient lorsque celle-ci n'est plus audible.

En France, l'adoption de ces dispositifs date d'environ dix ans et ils sont encore souvent méconnus. L'expérience dans les autres pays, notamment aux États-Unis, prouve que du temps est nécessaire pour l'appropriation progressive de ces dispositifs. Une des raisons possibles à leur sous-utilisation est liée au fait que la médecine ne les encourage pas suffisamment. Le rapport Sicard<sup>7</sup>, le Comité consultatif national d'éthique<sup>15</sup> ainsi que le Conseil national de l'ordre des médecins avaient demandé qu'une campagne nationale d'information soit organisée par les pouvoirs publics dès 2012. Bien que le débat sur la fin de vie semble une question d'actualité, en 2015, aucune campagne de cet ordre n'a été menée. Le but de ce travail est de réfléchir sur les modalités pour mener une information du grand public sur l'existence des dispositifs de fin de vie, et d'encourager leur utilisation.

# Chapitre 1. Matériel et méthodes

---

## I. Méthode

Il s'agit d'une étude interventionnelle prospective, contrôlée, randomisée, multicentrique réalisée sur une période de quatre semaines. Cette étude mesure l'impact suscité par une affiche et des dépliants informatifs assurant la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance sur l'intérêt des patients pour ces sujets, dans des cabinets de médecine générale en France.

## II. Population de l'étude

Pour cette étude, les investigateurs, médecins généralistes, exerçaient dans les régions d'Ile-de-France, d'Aquitaine et du Centre-Val de Loire. Dans l'objectif d'obtenir une couverture plus large des différents lieux et types d'activité de médecine générale en France (urbaine, semi-rurale, rurale), le recrutement a été réalisé sans restriction d'âge ou de mode d'exercice (cabinet seul, de groupe ou centre médical de santé). La sélection sur plusieurs régions rendait nécessaire la prise en compte des inégalités démographiques. Selon l'INSEE au 1<sup>er</sup> janvier 2014, la proportion des habitants de plus de 65 ans en Ile-de-France est de 13,7%, alors qu'elle est plus élevée en Aquitaine (20,7%) et dans la région Centre-Val de Loire (20,2%).

## III. Recrutement

Les médecins généralistes ont été recrutés parmi les enseignants et maîtres de stage universitaires du département de médecine générale de Paris 7 – Denis Diderot, via un réseau de contacts personnels, et parmi les médecins généralistes ayant été en contact avec le réseau de soins palliatifs Palliador, basé à Bayonne.

Les médecins généralistes ont été contactés par courrier électronique ou directement par téléphone. Ils ont par la suite reçu les documents par voie postale.

## IV. Randomisation

Les médecins généralistes recrutés ont été répartis au hasard dans trois groupes par randomisation stratifiée sur la région d'exercice.

## **V. Elaboration des outils**

### *1) L'affiche*

Une affiche exploitée depuis septembre 2012 dans le milieu hospitalier, promouvant la rédaction des directives anticipées a été adaptée avec l'accord du Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD) du groupe hospitalier Lariboisière-Fernand Widal. Simple, elle comprend les trois phrases suivantes : « Qui peut garantir l'expression de ma volonté ? Pour être sûr(e) que mes choix seront pris en compte, je rédige des directives anticipées\* (\*loi du 22 avril 2005, dite Léonetti) ; un document est à votre disposition, demandez-le auprès des professionnels de santé » (Annexe 1).

L'adaptation de l'affiche a consisté en l'ajout de la notion de personne de confiance et l'incitation à dialoguer sur ce sujet avec le médecin traitant. Le format A3, les couleurs et les illustrations de l'affiche d'origine ont été conservées. Les trois phrases initiales ont été modifiées en : « Qui peut garantir l'expression de ma volonté ? Pour être sûr(e) que mes choix seront pris en compte, je rédige mes directives anticipées, je désigne ma personne de confiance \* (loi du 22 avril 2005, dite Léonetti) ; Votre médecin traitant se tient à votre disposition pour vous aider dans ces démarches et recueillir ces informations » (Annexe 2).

### *2) Le dépliant*

Un dépliant informatif (Annexe 4) en format A4 a été élaboré, sur la base de la brochure « Fin de vie, vos droits, vos choix » réalisée par le Département des Droits du Patient et des Associations (Direction du service aux patients et de la communication) de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP). Ce dépliant est régulièrement remis aux usagers de l'AP-HP et de leurs proches (Annexe 3). Il explique clairement la loi relative à la fin de vie en 10 questions-réponses.

Les modifications apportées ont essentiellement concerné un travail d'adaptation du document à la médecine de ville et à l'ensemble du territoire (suppression des références strictement franciliennes présentes en fin du dépliant). La question 5 du document initial « Que se passe-t-il après votre décision de limiter des traitements

considérés comme déraisonnables ? » a été remplacée par « Est-ce que les médecins peuvent pratiquer de “l’acharnement thérapeutique” ? ». Par ailleurs, un modèle de rédaction de directives anticipées et de désignation de personne de confiance a été inséré sur le dernier volet. Ce modèle a été travaillé à partir d’exemples proposés par le Dr Lecomte<sup>16</sup>, vice-présidente de l’ASP Fondatrice (Association d’Accompagnement bénévole en Soins Palliatifs), par la Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) (Annexe 5) et par le site internet *ameli.fr* (Annexe 6) de la Sécurité sociale. Ce modèle est volontairement simple et libre afin de sensibiliser le plus grand nombre.

## **VI. Déroulement de l’étude**

### *1) Répartition des groupes*

Le premier groupe de médecins généralistes, appelé « Affiche » devait exposer l’affiche dans la salle d’attente. Le deuxième groupe, appelé « Dépliants », devait mettre à disposition des patients une quinzaine de dépliants dans la salle d’attente. Le troisième groupe, appelé « Témoin » et considéré comme le groupe contrôle, n’avait ni affiche ni dépliant à sa disposition. L’ensemble des médecins ont reçu les documents relatifs à leur groupe par voie postale.

### *2) Choix de la durée de l’étude*

L’affiche et les dépliants devaient être exposés pendant quatre semaines du 23 mars 2015 au 18 avril 2015. Une durée d’étude de trois mois avait initialement été évoquée, ce qui aurait permis aux patients atteints d’une pathologie chronique et consultant pour le renouvellement de leur traitement tous les trois mois, d’être exposés au moins deux fois au cours de l’étude. Il est difficile de maintenir un intérêt soutenu des investigateurs pendant une si longue période. Face aux frais supplémentaires engendrés pour fournir des dépliants informatifs en quantité suffisante sur trois mois dans le groupe « Dépliants », il a été décidé de réduire la période d’observation à quatre semaines.

### *3) Méthode*

Dans les trois groupes, les médecins ne devaient pas modifier leurs habitudes de consultation. Tous les médecins devaient répondre à un questionnaire (Annexe 7),

collectant des informations générales sur leur exercice (sexe, âge, année d'installation, ville d'exercice, exercice en cabinet libéral seul ou en groupe, type d'activité, particularité de l'exercice) et faisant état de leurs connaissances en soins palliatifs (connaissance de la loi relative à la fin de vie et de la loi relative aux droits des malades, formation particulière en soins palliatifs, activité dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs).

L'objet principal de l'étude était de mesurer l'intérêt des patients suscité par les moyens de promotion pour les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Dans les trois groupes, les médecins devaient recueillir dans un tableau à double entrée le nombre de demandes d'informations des patients à ce sujet, le nombre de directives anticipées spontanées recueillies et le nombre de patients ayant spontanément désigné une personne de confiance, et ce, sur quatre semaines. Pour chaque patient concerné, le médecin devait préciser dans le tableau son âge, s'il était atteint d'une pathologie chronique, s'il avait fait l'objet d'un diagnostic récent d'une pathologie grave, et s'il était accompagné.

A la fin des quatre semaines d'observation, les médecins devaient remplir la deuxième partie du questionnaire comportant des questions fermées portant d'une part sur l'impact ressenti des médecins de l'étude et sur son acceptabilité par les patients, et d'autre part sur l'utilisation actuelle des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale ainsi que sur la légitimité ressentie des médecins généralistes à promouvoir ces dispositifs.

La dernière question était un sondage portant sur le moment le plus opportun pour aborder l'intérêt de ces dispositifs avec le patient en consultation de médecine générale. Les propositions étaient : à la demande spontanée du patient, en systématique, dès la première consultation, lors d'un diagnostic d'une pathologie chronique, lors d'un diagnostic d'une pathologie grave, à partir d'un âge seuil ou lors d'un suivi de grossesse.

Après avoir rempli les documents, les médecins devaient les renvoyer par voie postale dans l'enveloppe préaffranchie prévue à cet effet.

## VII. Recueil des données

### 1) Critères de jugement principaux

Les critères de jugement principaux étaient :

- le taux de directives anticipées recueillies,
- le taux de patients ayant désigné une personne de confiance,
- le taux de patients ayant demandé des informations sur au moins l'un des dispositifs au cours des quatre semaines de l'étude.

Par souci d'harmonisation des résultats, les calculs ont été réalisés en utilisant une estimation de 100 patients par semaine par médecin soit 400 patients par médecin sur les quatre semaines. Ces chiffres sont issus de *L'emploi du temps des médecins généralistes*<sup>17</sup> (DRESS, 2012) et de *La durée des séances des médecins généralistes* (DRESS, 2006<sup>18</sup>).

### 2) Critères de jugement secondaires

Les critères de jugement secondaires étaient multiples :

- le taux de médecins ayant eu une sensation d'effet bénéfique sur la manière d'aborder le sujet de la fin de vie ; le taux de médecins ayant ressenti une majoration des questions des patients au sujet des dispositions de fin de vie et/ou une majoration des demandes spontanées de rédaction de directives anticipées ou de désignation d'une personne de confiance ; ainsi que le taux de médecins ayant ressenti une majoration des discussions engagées autour des modalités de la fin de vie. Ces critères ont permis d'évaluer le ressenti individuel de l'efficacité du dispositif promotionnel mis en place.
- le taux de médecins ayant reçu des remarques négatives des patients vis-à-vis des documents exposés pour les groupes « Affiche » et « Dépliants » ont permis d'apprécier l'acceptabilité de l'étude.
- le taux de médecins s'étant senti à l'aise pendant la consultation, ou ayant été mis en difficulté par des questions de patients, et le taux de médecins considérant que le médecin traitant est le mieux placé pour aborder ce sujet

ont permis de juger la légitimité ressentie des médecins généralistes à initier cette conversation.

- le taux de médecins jugeant le temps de consultation difficile ou impossible pour aborder le sujet a permis d'apprécier la faisabilité d'une telle discussion avec les patients.
- le taux de médecins ayant l'intention de proposer de façon plus spontanée aux patients ces dispositifs, et ceux ayant le désir de laisser en place l'affiche ou les dépliants à la fin de l'étude ont permis de juger de l'efficacité d'une telle campagne de promotion.
- Le taux de médecins qui déclarent avoir déjà été contactés par des médecins extérieurs pour connaître les directives anticipées ou la personne de confiance d'un patient témoigne de la position à ce jour du médecin généraliste au sein du système de santé face à ces dispositifs.

Les médecins ont aussi été interrogés sur la nécessité d'une consultation annuelle pour mettre à jour les directives anticipées et la personne de confiance désignée.

Le dernier critère de jugement secondaire était le taux de réponses positives à chacun des sept items du sondage sur le moment le plus opportun pour aborder l'intérêt de ces dispositifs avec le patient en consultation de médecine générale.

## **VIII. Analyses statistiques**

### *1) Estimation du nombre de sujets nécessaires*

En considérant une puissance de 80%, un risque  $\alpha$  de 0.05 et en utilisant l'estimation précédente de 100 patients par semaine et par médecin, il a été estimé qu'il fallait inclure au moins 20 médecins dans chaque groupe pour envisager montrer une différence significative.

### *2) Tests statistiques*

Pour l'analyse des critères de jugement principal, des tests paramétriques du  $\chi^2$  avec correction de YATES, des tests exacts de Fischer ont été utilisés en considérant les

conditions de validité. Une analyse de variance a été utilisée pour tester la comparabilité des moyennes des médecins entre les groupes.

Concernant les autres critères, étant donné le petit nombre de sujets et de l'analyse sur trois groupes, un test non paramétrique de Kruskal-Wallis a été utilisé pour vérifier la comparabilité des groupes. Il en a été de même pour l'analyse des critères de jugement secondaires et du sondage sur le moment le plus opportun pour aborder l'intérêt des directives anticipées et de la personne de confiance. Les tests étaient considérés comme significatifs pour un  $p < 0.05$ .

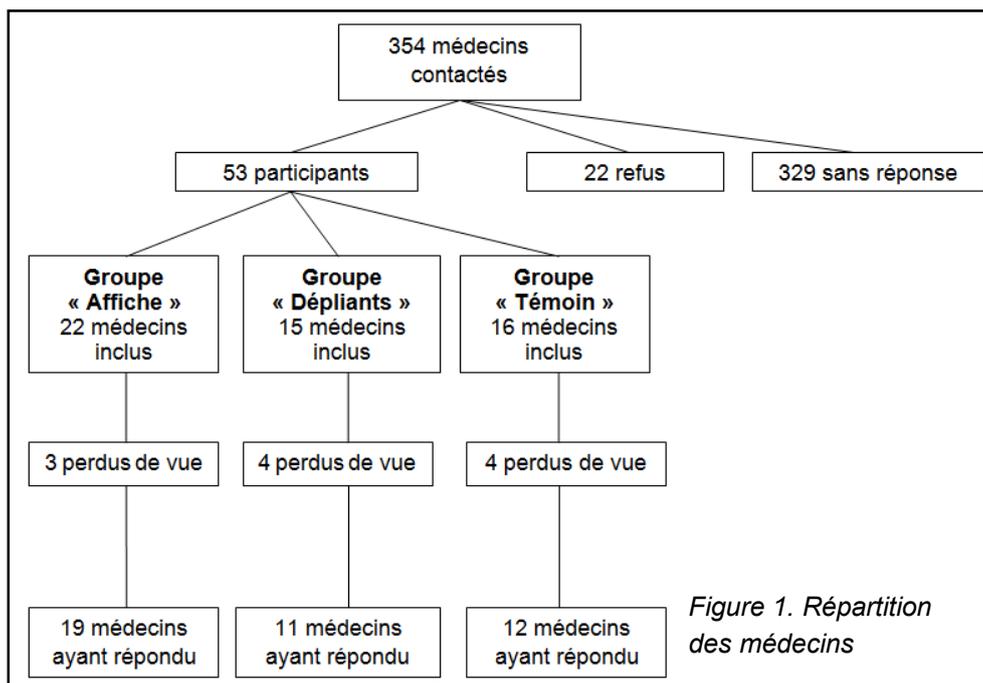
## Chapitre 2. Résultats

### I. Recrutement des médecins (*Figure 1*)

Trois cent cinquante-quatre médecins généralistes ont été contactés par courrier électronique ou directement par téléphone. Cinquante-trois d'entre eux ont accepté de participer à l'étude. Vingt-deux ont répondu négativement en raison d'un exercice en dehors d'un cabinet de médecine générale, de congé maternité, ou de départ à la retraite. Les autres médecins n'ont pas répondu ou n'ont jamais rappelé après contact avec leur secrétaire.

Vingt-deux médecins ont été affectés dans le groupe « Affiche », quinze dans le groupe « Dépliants » et seize dans le groupe « Témoin ». Les cabinets de groupe induisaient la contrainte de devoir affecter tous les médecins du cabinet dans le même groupe, soumis au même outil de promotion. C'est pourquoi on observe un surplus numérique dans le groupe « Affiche ».

Quarante-deux médecins ont finalement renvoyé les documents à la fin de l'étude, dix-neuf dans le groupe « Affiche », onze dans le groupe « Dépliants » et douze dans le groupe « Témoin ». Trois médecins ont répondu hors délai et après analyse des résultats. Deux médecins n'ont pas pu réaliser l'étude pour des raisons personnelles. Les huit médecins restants n'ont jamais renvoyé les résultats malgré les relances.



## II. Comparabilité des groupes

Les médecins recrutés étaient majoritairement franciliens (66.7%), exerçaient en cabinet de groupe (78.6%) en milieu urbain (83.3%). Ils avaient en moyenne 51.5 ans. Les groupes étaient comparables en termes d'âge et de sexe, de zone géographique, et sur le mode d'exercice. Le groupe « Affiche » comprenait cependant le double de médecins que dans le groupe « Dépliants » et le groupe « Témoin ».

La moitié des médecins (52.4%) jugeaient ne pas bien connaître le cadre légal qui régit la rédaction des directives anticipées (Loi relative à fin de vie de 2005) et la désignation d'une personne de confiance (Loi relative aux droits des malades de 2002), sans différence significative entre les trois groupes ( $p = 0.17$ ).

57.1% des médecins n'avaient pas eu de formation spécifique en soins palliatifs. Les 42.9% restants avaient pu avoir accès à ces informations lors d'une formation médicale continue (FMC) ou de séminaires dans la plupart des cas, dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) ; trois médecins étaient titulaires du DU de soins palliatifs. Un quart des médecins participaient occasionnellement à une activité de réseau de soins palliatifs dans leur exercice. (*Tableau 1a et 1b*)

Variable	Tous groupes	Groupe Affiche	Groupe Dépliant	Groupe Témoin	P
	N = 42 (N = %)	N = 19 N = %	N = 11 N = %	N = 12 N = %	
<b>Sexe</b>					
Homme	19 (45.2)	8(42.1)	5 (44.5)	6 (50)	0.91
Femme	23 (54.8)	11(57.9)	6 (55.5)	6 (50)	
<b>Région d'exercice</b>					
Ile-de-France	28 (66.7)	14 (73.7)	6 (54.5)	8 (66.7)	0.64
Pyrénées Atlantiques	8 (19.0)	2 (10.5)	3 (27.3)	3 (25.0)	
Centre Val de Loire	6 (14.3)	3 (15.8)	2 (18.2)	1 (8.3)	
<b>Mode d'exercice</b>					
seul	9 (21.4)	3 (15.8)	4 (36.4)	2 (16.7)	0.38
en groupe	33 (78.6)	16 (84.2)	7 (63.6)	10 (83.3)	
<b>Activité</b>					
Urbaine	35 (83.3)	18 (94.7)	8 (72.7)	9 (75.0)	0.19
Semi-rurale	5 (11.9)	1 (5.3)	2 (18.2)	2 (16.7)	
Rurale	2 (4.8)	0 (0)	1 (9.1)	1 (8.3)	
<b>Bonne connaissance du cadre légal des directives anticipées et de la personne de confiance</b>					
Oui	20 (47.6)	9 (47.4)	3 (27.3)	8 (66.7)	0.17
Non	22 (52.4)	10 (52.6)	8 (72.7)	4 (33.3)	
<b>Formation particulière en soins palliatifs</b>					
Oui	18 (42.9)	7 (36.8)	6 (54.5)	5 (41.7)	0.64
Non	24 (57.1)	12 (63.2)	5 (45.5)	7 (58.3)	
<b>Activité ponctuelle avec un réseau de soins palliatifs</b>					
Oui	11 (26.2)	5 (26.3)	2 (18.2)	4 (33.3)	0.72
Non	31 (73.8)	14 (73.7)	9 (81.8)	8 (66.7)	

Tableau 1a. Comparabilité des groupes

p = 0.55	Tous groupes	Groupe Affiche	Groupe Dépliant	Groupe témoin
<b>Moyenne</b>	51.5	49.2	54.3	51.2
<b>Médiane</b>	54.5	52.0	55.0	56.0

Tableau 1b. Comparabilité des âges des médecins

### III. Critères de jugement principaux

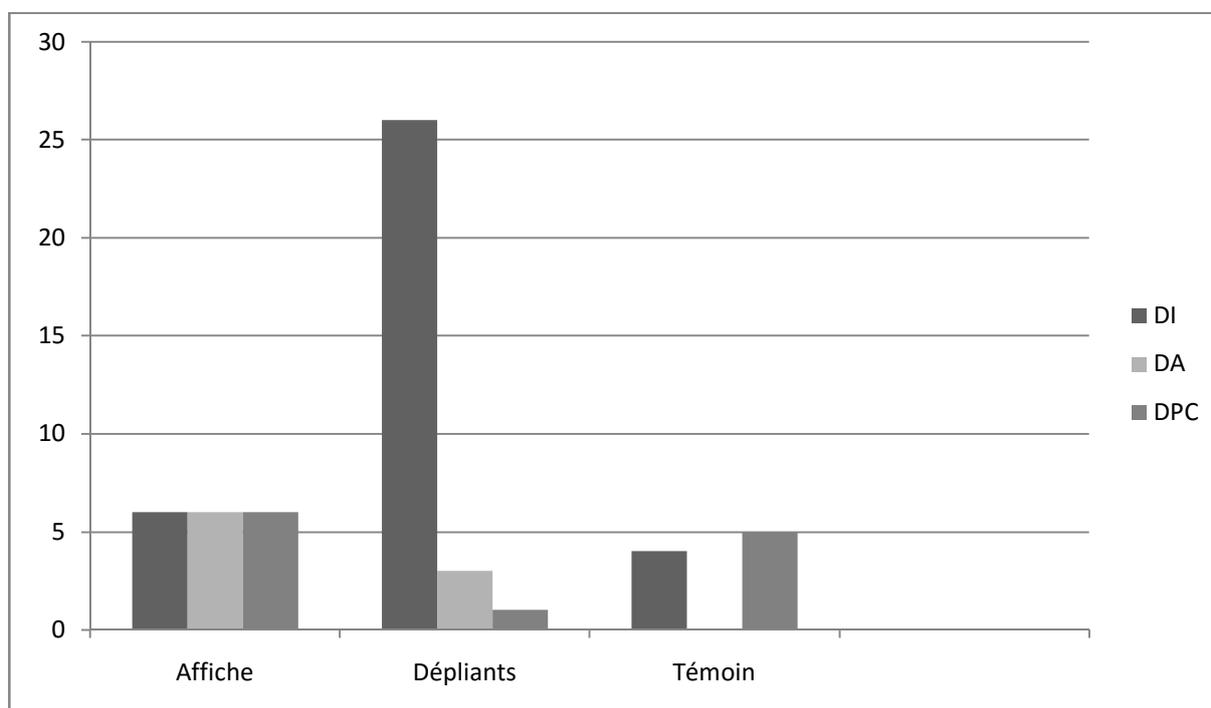
De manière statistiquement significative, les patients ont plus fréquemment posé des questions au sujet des dispositifs de fin de vie dans le groupe « Dépliants ». On observe un taux de 0.59% de demandes d'informations dans le groupe « Dépliants » contre 0.08% dans les deux autres groupes ( $p = 2.6 \times 10^{-9}$ ). L'augmentation clinique est peu probante, puisqu'il faut en moyenne 169 patients pour qu'un seul pose une question au sujet des dispositifs de fin de vie. Si cela peut sembler peu, il est tout de même associé à un *odd ratio* de 7.12 [IC 95% : 2.47 – 28.11], soit une augmentation significative par rapport au groupe « Témoin » et au groupe « Affiche » où il faut en moyenne 1250 patients pour qu'un patient pose une question.

Le taux de directives anticipées remises aux médecins généralistes pendant l'étude était très bas à 0.05%. On ne retrouve pas de différence significative entre les trois groupes ( $p = 0.16$ ). Le taux de patients ayant désigné leur personne de confiance auprès de leur médecin généraliste pendant l'étude est du même ordre de grandeur (0.07%), sans différence significative entre les trois groupes ( $p = 0.32$ ). (*Tableau 2a et Figure 2*)

La majeure partie des patients ayant désigné une personne de confiance, remis leurs directives anticipées ou demandé des informations sur ces dispositifs étaient atteints d'une pathologie chronique (respectivement 100,0%, 88.9% et 63.9%). Les patients ayant récemment fait l'objet d'un diagnostic de pathologie grave représentent une part plus modeste : 16.7% de ceux qui ont demandé des informations, 44.4% de ceux qui ont rédigé leurs directives anticipées et 33.3% de ceux qui ont désigné une personne de confiance. Rares étaient les patients effectuant l'une de ces démarches lorsqu'ils étaient accompagnés lors de la consultation (9.2%) (*Tableau 2b*).

Variable	Tous groupes N = 42 (N=%)	Groupe Affiche N = 19 (N=%)	Groupe Dépliant N = 11 (N=%)	Groupe Témoin N = 12 (N=%)	P
% = calculé sur 400 patients par médecin sur 4 semaines					
Demande d'informations	36	6 (0.08)	26 (0.59)	4 (0.08)	2.6x10 <sup>-9</sup>
Directives anticipées	9	6 (0.08)	3 (0.07)	0 (0)	0.16
Désignation d'une personne de confiance	12	6 (0.08)	1(0.02)	5 (0.10)	0.32

Tableau 2a. Critères de jugement principaux



DI : nombre de demandes d'informations  
 DA : nombre de remise de directives anticipées  
 DPC : nombre de patients ayant désigné une personne de confiance

Figure 2. Critères de jugement principaux

	Âge moyen (ans)	Atteints d'une pathologie chronique (%)	Diagnostic récent d'une pathologie grave (%)	Accompagnés d'un proche (%)
<b>DI N = 36</b>	62.3	63.9	16.7	19.4
<b>DA N = 9</b>	64.4	88.9	44.4	0
<b>DPC N = 12</b>	72	100	33.3	8.3
<b>Total</b>	66.2	84.2	31.5	9.2

DI : patients ayant demandé des informations  
 DA : patients ayant remis leurs directives anticipées  
 DPC : patients ayant désigné une personne de confiance

Tableau 2b. Caractéristiques des patients

#### **IV. Critères de jugement secondaires**

##### *1) Impact de l'étude sur la pratique des médecins interrogés et acceptabilité de l'étude par les patients (Tableau 3)*

85.7% des médecins généralistes n'ont pas remarqué d'augmentation des questions au sujet des dispositifs de fin de vie par rapport à leur pratique habituelle. On ne retrouvait pas de différence significative entre les trois groupes ( $p = 0.053$ ). 95.2% d'entre eux signalent ne pas avoir observé de majoration des directives anticipées qui leur étaient remises ou de patients désirant désigner leur personne de confiance, sans différence significative entre les trois groupes ( $p = 0.69$ ).

Parmi l'ensemble des médecins généralistes, 14.3% ont remarqué une augmentation des questions relative aux dispositifs de fin de vie par rapport à leur pratique habituelle. De même, 4.8% des médecins ont rapporté avoir reçu davantage de patients leur ayant remis des directives anticipées ou ayant désigné une personne de confiance. Aucun moyen de promotion n'était cependant identifié comme un facteur en lien avec cette augmentation. En effet, dans les deux cas, on ne retrouvait pas de différence significative entre les différents groupes (respectivement  $p = 0.053$  et  $p = 0.69$ ).

Bien que 63.6% des médecins aient eu la sensation d'avoir pu engager plus facilement une discussion autour de la fin de vie dans le groupe « Dépliants » contre 26.3% dans le groupe « Affiche » et 33.3% dans le groupe « Témoin », ce résultat s'avère être non significatif ( $p = 0.12$ ).

Sur l'ensemble des médecins ayant répondu, la moitié (52.6%) a ressenti un effet bénéfique de l'étude tandis que 57.5% pense pouvoir parler plus systématiquement de ces dispositifs. Aucune différence significative n'a été mise en avant dans les trois groupes (respectivement  $p = 0.87$  et  $p = 0.53$ ).

Bien que la perception d'effet bénéfique de l'étude soit modeste, 88.2% des médecins souhaitent prolonger la durée d'exposition de l'affiche et 100% souhaitaient continuer à mettre à disposition les dépliants.

Dans les deux groupes avec mise en place d'un dispositif, aucun médecin n'a eu de réflexion négative de la part des patients sur les documents proposés.

Variable	Tous groupes N = 42 (N=%)	Groupe Affiche N = 19 (N=%)	Groupe Dépliant N = 11 (N=%)	Groupe Témoin N = 12 (N=%)	p
<b>Avez-vous remarqué une majoration des questions des patients au sujet des dispositions de fin de vie ?</b>					
Oui	6 (14.3)	1 (5.3)	4 (36.4)	1 (8.3)	0.053
Non	36 (85.7)	18 (94.7)	7 (63.6)	11 (91.7)	
<b>Avez-vous remarqué une majoration des demandes de rédaction de directives anticipées et/ou de désignation d'une personne de confiance ?</b>					
Oui	2 (4.8)	1 (5.3)	1 (9.1)	0 (0)	0.59
Non	40 (95.2)	18 (94.7)	10 (90.9)	12 (100.0)	
<b>Avez-vous engagé plus de discussions autour des modalités de la fin de vie de vos patients pendant la durée de l'étude ?</b>					
Oui	16 (38.1)	5 (26.3)	7 (63.6)	4 (33.3)	0.12
Non	26 (61.9)	14 (73.7)	4 (36.4)	8 (66.7)	
<b>Pour les groupes « Affiche » et « Dépliant » : avez-vous reçu des remarques négatives de la part des patients vis-à-vis de l'affiche/du dépliant ?</b>					
Oui	0 (0)	0 (0)	0 (0)		
Non	30 (100.0)	19 (100.0)	11 (0)		
<b>Pensez-vous que cette étude a eu un effet bénéfique sur votre manière d'aborder le sujet de la fin de vie avec vos patients ?</b>					
Oui	20 (52.6)	9 (52.9)	6 (60)	5 (45.5)	0.87
Non	18 (47.3)	8 (47.1)	4 (40)	6 (54.5)	
NSP	4	2	1	1	
<b>Pensez-vous que cette étude vous a incité à proposer ces dispositifs de fin de vie de manière plus spontanée (sans attendre la demande personnelle du patient) ?</b>					
Oui	23 (57.5)	9 (52.9)	7 (63.6)	7 (58.3)	0.53
Non	17 (42.5)	8 (47.1)	4 (36.4)	5 (41.7)	
NSP	2	2	0	0	
<b>Pour les groupes « Affiche » et « Dépliant » : souhaitez-vous laisser en place l'affiche/le dépliant dans votre salle d'attente ?</b>					
Oui	24 (92.3)	15 (88.2)	9 (100.0)		0.95
Non	2 (7.7)	2 (11.8)	0 (0)		
NSP	4	2	2		

Tableau 3. Impact de l'étude sur la pratique des médecins interrogés et acceptabilité de l'étude par les patients

## 2) Difficultés rencontrées pendant l'étude (Tableau 4)

Sur l'ensemble des médecins, 66.7% ont répondu s'être senti à l'aise pour aborder les procédures de fin de vie avec les patients, sans qu'il ne soit mis en évidence de différence significative entre les groupes ( $p = 0.11$ ) et aucun médecin n'a signalé avoir été mis en difficulté par des questions relatives aux dispositifs de fin de vie durant l'étude.

Seul un tiers des médecins considère que la durée de consultation en médecine générale rendant difficile l'abord de ce sujet et 15.4% estime cela impossible. On ne trouvait pas de différence significative pour cette réponse entre les trois groupes ( $p = 0.21$ ).

Variable	Tous groupes	Groupe Affiche	Groupe Dépliant	Groupe Témoin	P
NSP : pas de réponse	N = 42 (N=%)	N = 19 (N=%)	N = 11 (N=%)	N = 12 (N=%)	
<b>Vous êtes-vous senti à l'aise pour aborder ces sujets avec les patients ?</b>					
Oui	18 (66.7)	7 (70)	8 (88.9)	3 (37.5)	0.11
Non	9 (33.3)	3 (30)	1 (11.1)	5 (62.5)	
NSP	15	9	2	4	
<b>Les patients ont-ils posé des questions auxquelles vous n'avez pas pu répondre ?</b>					
Oui	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0.11
Non	28 (100.0)	10 (100.0)	10 (100.0)	8 (100.0)	
NSP	14	9	1	4	
<b>Vous a-t-il paru difficile d'aborder les notions de directives anticipées et/ou personne de confiance pendant la durée d'une consultation ?</b>					
Oui	10 (33.3)	3 (27.3)	2 (20)	5 (55.6)	0.21
Non	20 (66.7)	8 (72.7)	8 (80.0)	4 (44.4)	
NSP	12	8	1	3	
<b>Vous a-t-il paru impossible d'aborder les notions de directives anticipées et/ou personne de confiance pendant la durée d'une consultation ?</b>					
Oui	2 (15.4)	0 (0)	1 (10.0)	1 (12.5)	0.02
Non	11 (84.6)	8 (100.0)	9 (90.0)	7 (87.5)	
NSP	13	11 (42.1)	1	4	
<b>Avez-vous eu du mal à expliquer la différence entre « la personne de confiance » et « la personne à prévenir » ?</b>					
Oui	7 (24.1)	2 (24.1)	3 (33.3)	2 (25.0)	0.40
Non	22 (75.9)	10 (75.9)	6 (66.7)	6 (75.0)	
NSP	13	7	2	4	

Tableau 4. Difficultés rencontrées pendant l'étude

### 3) Légitimité ressentie des médecins généralistes pour assurer la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance (Tableau 5)

Une majorité de médecins parmi ceux interrogés considère que le médecin traitant est l'interlocuteur le plus approprié pour aborder le sujet de la fin de vie avec le patient (86.1%) sans différence significative entre les trois groupes.

Seul 11.9% des médecins interrogés dans cette étude ont déjà été contactés par un médecin extérieur (médecin hospitalier, SAMU) dans le cadre d'une discussion collégiale de fin de vie.

Variable	Tous groupes	Groupe Affiche	Groupe Dépliant	Groupe Témoin	P
NSP : pas de réponse	N = 42 (N=%)	N = 19 (N=%)	N = 11 (N=%)	N = 12 (N=%)	
<b>Pensez-vous que le médecin traitant est la personne la mieux placée pour faire la promotion de ces dispositifs ?</b>					
Oui	31 (86.1)	13 (86.7)	8 (80.0)	10 (90.9)	0.62
Non	5 (13.9)	2 (13.3)	2 (20.0)	1 (9.1)	
NSP	6	4	1	1	
<b>Vous a-t-on déjà contacté pour vous demander les directives anticipées ou la personne de confiance d'un de vos patients ? (SAMU, service hospitalier, oncologue...)</b>					
Oui	5 (11.9)	0 (0)	2 (18.2)	3 (25)	0.09
Non	37 (89.1)	19 (100.0)	9 (81.8)	9 (75)	

Tableau 5. Légitimité ressentie des médecins généralistes

4) *Les modalités actuelles de ces dispositifs en médecine générale*  
(Tableau 6)

60% des médecins considèrent qu'il n'y a pas lieu de mettre à jour ces informations tous les ans, sans différence significative entre les trois groupes ( $p = 0.32$ ). Quelques médecins ont proposé une révision des dispositions de fin de vie : tous les 3 ou 5 ans, lors d'une modification de l'état clinique du patient ou encore à sa demande.

Actuellement, lors d'une discussion autour de la fin de vie, 61.9% des médecins notent les informations de la consultation telles quelles dans le dossier médical, et n'évoquent les directives anticipées et la notion de personne de confiance que dans 42.9% des cas, sans différence significative entre les trois groupes.

Variable	Tous groupes N = 42 (N=%)	Groupe Affiche N = 19 (N=%)	Groupe Dépliant N = 11 (N=%)	Groupe Témoin N = 12 (N=%)	P
<b>Pensez-vous qu'une consultation par an pour mettre à jour ces informations serait nécessaire ?</b>					
Oui	14 (40)	5 (33.3)	3 (33.3)	6 (54.5)	0.32
Non	21 (60)	10 (66.7)	6 (66.7)	5 (45.5)	
NSP	7	4	2	1	
<b>Lors d'une consultation, quand vous parlez avec un patient d'éléments importants concernant sa fin de vie :</b>					
- Vous notez ces éléments tels quels dans le dossier médical	26 (61.9)	10 (52.6)	7 (63.6)	9 (75.0)	0.75
- Vous lui détaillez le principe de directives anticipées et de personne de confiance	18 (42.9)	9 (47.3)	4 (36.4)	5 (41.7)	
NSP	10	6	2	2	

Tableau 6. *Les modalités actuelles de ces dispositifs en médecine générale*

5) *Sondage*

La majeure partie des médecins interrogés souhaiterait que ces dispositifs ne soient abordés qu'à la demande spontanée du patient (78.6 %). Peu de médecins estimaient que l'abord systématique était nécessaire (14.3%), ou l'abord à partir d'un âge seuil (26%). Les âges seuils proposés par les médecins étaient 50, 60, 65, 75 et 80 ans. Un peu plus de la moitié des médecins (54.8%) considèrent qu'il est important d'en parler au moment d'un diagnostic d'une pathologie grave. Les réponses étaient homogènes dans les trois groupes, sans différence significative mesurée pour chaque question. (Tableau 7 et Figure 3)

Variable	Tous groupes N = 42 (N=%)	Groupe Affiche N = 19 (N=%)	Groupe Dépliant N = 11 (N=%)	Groupe Témoin N = 12 (N=%)	p
A la demande spontanée du patient	33 (78.6)	12 (63.2)	10 (90.9)	11 (91.7)	0,09
En systématique	6 (14.3)	3 (15.8)	1 (9.1)	2 (16.7)	0,84
Première consultation	1 (2.4)	0 (0)	1 (9.1)	0 (0)	0,24
Diagnostic d'une pathologie chronique	5 (11.9)	3 (15.8)	1 (9.1)	1 (8.3)	0,78
Diagnostic d'une pathologie grave	23 (54.8)	11 (57.9)	5 (45.5)	7 (58.3)	0,77
Age seuil	11 (26.2)	5 (26.3)	3 (27.3)	3 (25.0)	0,99
Suivi de grossesse	1 (2.4)	0 (0)	0 (0)	1 (8.3)	0,29
NSP	6 (14.3)	4 (21.1)	1 (9.1)	1 (8.3)	0,53

Tableau 7. Le moment le plus opportun pour aborder les dispositifs de fin de vie selon les médecins généralistes

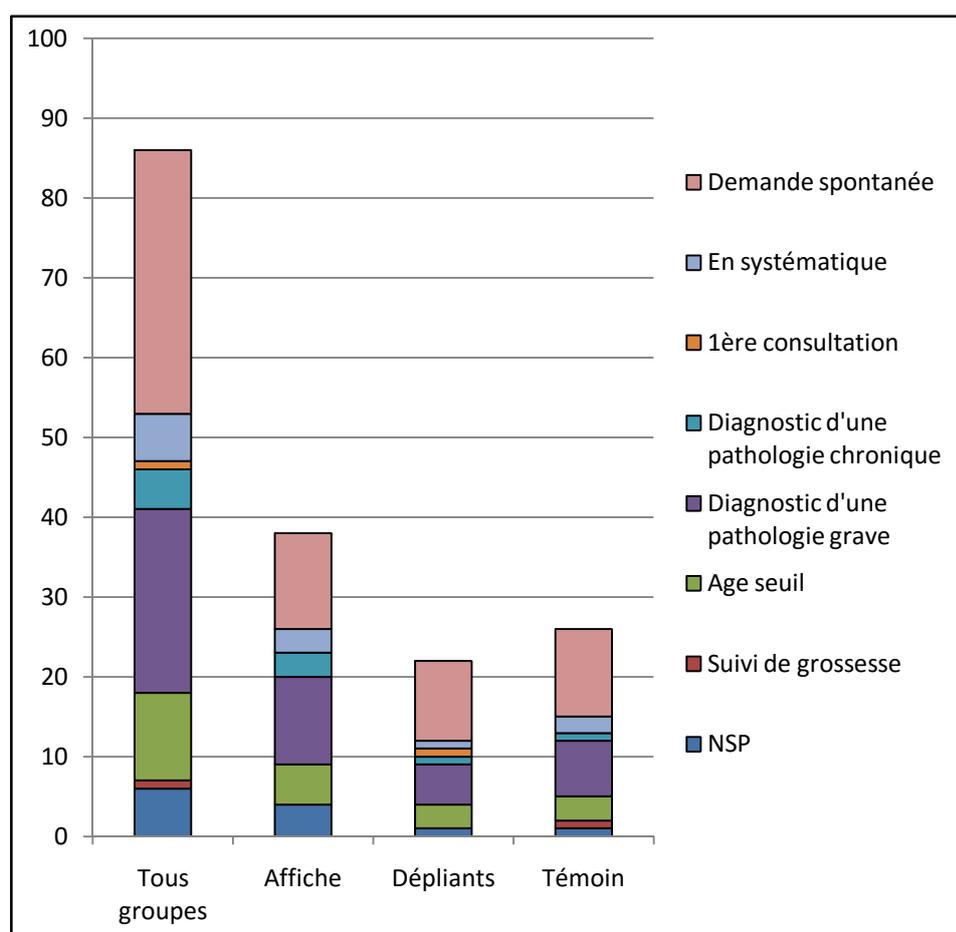


Figure 3. Le moment le plus opportun pour aborder les dispositifs de fin de vie selon les médecins généralistes

## Chapitre 3. Discussion

---

### ***Partie 1. Conception de l'étude et résultats***

#### **I. Biais de l'étude**

##### *1) Faible puissance statistique de l'étude*

De nombreuses faiblesses statistiques expliquent le manque de puissance de l'étude. L'échantillon de médecins ayant répondu est modeste. Un nombre plus élevé de médecins dans chacun des trois groupes aurait probablement permis de mettre en évidence plus de différences significatives. Le nombre de patients soumis aux différentes interventions dépend du nombre de médecins inclus ; il est par conséquent lui aussi relativement faible, d'autant que l'abord de ce sujet est actuellement un évènement relativement rare.

Un des biais principaux est l'absence de précision dans le nombre de patients vus par chaque médecin sur la durée de l'étude. Le nombre de 100 patients par semaine par médecin effectuée pour tenter d'harmoniser les résultats est une moyenne approximative. Les résultats obtenus ne tiennent donc pas compte de la variabilité du nombre de patients par médecin.

De plus, les trois groupes bien qu'homogènes n'étaient pas numériquement comparables puisque le groupe « Affiche » comprenait presque le double de médecins par rapport aux deux autres groupes. Cet écart est dû d'une part à l'affectation aléatoire de médecins exerçant dans des cabinets de groupe, imposant inévitablement de soumettre leurs collègues participant aussi à l'étude à la même intervention. D'autre part, le même nombre de médecins n'ont pas répondu dans les trois groupes, ce qui conduit à la persistance de l'inégalité numérique à la fin de l'étude.

Étant donné la faible fréquence des évènements observés, le temps de l'étude de quatre semaines était trop court. Un temps d'exposition d'au moins six mois aurait permis de mesurer de façon plus probante l'efficacité des documents, en visant notamment les patients atteints de pathologies chroniques consultant plusieurs fois par an. D'autant que l'on peut imaginer que certains patients ont besoin de temps

pour remarquer le dispositif promotionnel, assimiler l'information y réfléchir et enfin en parler à leur médecin. En supposant que l'affiche et les dépliants n'aient pas été exposés suffisamment longtemps pour observer un réel impact, cette courte durée d'observation permet néanmoins d'estimer la fréquence des discussions autour de la fin de vie en médecine générale.

Un biais supplémentaire est à prendre en compte. De nombreuses données étaient manquantes dans la deuxième partie du questionnaire. En fonction des questions, 4.8% à 23.8% des médecins n'ont pas donné de réponse, pensant probablement ne pas être concernés en l'absence de demandes d'informations, de patients leur ayant remis leurs directives anticipées ou désigné une personne de confiance sur la durée de l'étude.

## *2) Poids de l'actualité*

L'étude s'est déroulée du 23 mars au 18 avril 2015, soit une semaine après l'adoption à l'Assemblée nationale de la proposition de loi sur la fin de vie, le 17 mars 2015<sup>19</sup>. Les médias ont à l'occasion souvent mentionné le principe de directives anticipées et de personne de confiance.

La discussion parlementaire a été l'occasion d'évoquer à multiples reprises la polémique autour de la situation de Vincent Lambert. Cet homme est plongé dans un état pauci-relationnel suite à un traumatisme crânien lors d'un accident de la route en 2008. La décision de limitation des traitements prise en 2013 par son équipe soignante l'a propulsé sur le devant de la scène médiatique, en raison du déchirement de sa famille face à cette décision et d'une cascade de procédures judiciaires. L'actualité début 2015 a été marquée par l'attente du jugement de la Cour Européenne des Droits de l'Homme, saisie en ultime recours par la famille.

Ces événements induisent un biais évident, certains patients ayant pu avoir entendu parler des directives anticipées et de la personne de confiance par les médias plus que par les documents qui leur étaient proposés dans la salle d'attente.

## *3) Modification du comportement des médecins en consultation*

Certains résultats paraissent surprenants, comme dans le groupe « Témoin » dans lequel cinq patients d'un même médecin ont désigné une personne de confiance lors

de l'étude. L'hypothèse est que certains médecins ont modifié leurs habitudes de consultation et profité de l'étude pour spontanément évoquer le sujet, ce qui biaise les résultats. Cette hypothèse a été confirmée pour au moins un des médecins du groupe « Témoin » qui a confié à la fin de l'étude sa déception face à l'absence de patients lui ayant remis des directives anticipées ou désigné une personne de confiance, alors qu'il avait lui-même pris soin d'évoquer ces dispositifs avec certains d'entre eux, ce qu'il ne fait jamais à son habitude. De même un médecin du groupe « Dépliants » commente : « J'ai fait des approches mais les patients me répondaient : 'Je vais lire la brochure et je verrai' ».

## **II. Faiblesse des dispositifs promotionnels mis en place**

### *1) Réaction des médecins vis-à-vis des documents*

Les documents choisis étaient volontairement sobres, et tout à fait critiquables en termes de qualité et d'adaptation à la médecine de ville. Quelques médecins me l'ont par ailleurs fait remarquer : « Cette affiche est invisible ! Je l'ai d'abord placée dans la salle d'attente, et comme je n'avais aucune demande, en cours d'étude, je l'ai mise derrière moi dans mon bureau (sans la cacher). Elle est tout aussi invisible ! ». « Affiche non adaptée : affiche avec texte trop long, image non évocatrice, signée par l'AP-HP. À retravailler pour une affiche plus informative, et adaptée à un cabinet de médecine générale. ». Concernant le dépliant, un des médecins est plus modéré : « Un document que les gens ne remarquent pas. Il est très intéressant pourtant. Peut-être devrait-il être fourni de façon systématique par les caisses ou par nous-mêmes pour ouvrir le débat ».

Les outils les plus utilisés en salle d'attente ont leurs limites et leur efficacité est critiquable. L'affiche et les dépliants sont des supports simples qui permettent de diffuser l'information, mais sont-ils vraiment adaptés pour promouvoir les dispositifs de fin de vie ?

### *2) Les faiblesses de l'affiche*

Plusieurs travaux de faible puissance ont étudié l'efficacité de l'affichage dans la salle d'attente. Une étude s'est interrogée sur l'influence des motifs de consultations en médecine générale par les affiches en salle d'attente. Sur vingt-six types d'affiches, on retrouvait un lien significatif pour uniquement trois affiches. Elles

étaient relatives aux troubles de la mémoire, à la démence et la vaccination contre le HPV<sup>20</sup>. Ce résultat est intéressant, car il suggère que des sujets inquiétants tels que les troubles de la mémoire et la démence présentent un intérêt de promotion dans la salle d'attente. Peut-être en serait-il de même pour les dispositifs de fin de vie ?

Une étude plus ancienne de 1994 s'est intéressée à l'efficacité de l'affichage en salle d'attente en termes de promotion de la santé. Elle a été menée à partir d'un questionnaire auprès des patients, et révèle que 95% des patients avaient lu les affiches, et que certains sujets d'actualité avaient retenu leur attention, notamment le VIH et le sevrage tabagique<sup>21</sup>. A noter que les salles d'attente ont bien changé en vingt ans, et les smartphones aident à faire passer le temps en salle d'attente. Une telle étude reproduite de nos jours risque de ne pas retrouver les mêmes résultats.

L'affiche utilisée lors de notre étude était sobre, neutre, avec une illustration non spécifique de la fin de vie. Sa conception aurait pu être améliorée sur la forme par des couleurs vives et une image plus évocatrice, pour ressortir des autres informations présentes dans la salle d'attente. Une accroche plus provocatrice, à titre d'exemple « Parce que je ne veux pas qu'on choisisse à ma place » ou « La fin de vie nous concerne tous » pourrait être plus percutante. Mais un « slogan » est difficile à élaborer car il doit être concis en raison d'un espace restreint. Il implique par ailleurs de jongler entre la volonté de transmettre de façon « immédiate » une information connotée à la fin de vie, et celle de ne pas angoisser ou choquer la patientèle de la salle d'attente.

L'affiche, dans ce cas précis, est incitative. Elle a pour but de stimuler le patient qui se sent concerné à aborder le sujet des directives anticipées et de la personne de confiance avec le médecin lors de la consultation. Or, si le patient n'a pas l'occasion de le faire, il repart du cabinet avec peu d'informations.

L'affiche pour captiver l'attention avec efficacité doit aborder un sujet qui suscite un intérêt, qui n'est pas nécessairement prévisible et elle doit faire l'objet d'efforts importants de présentation.

### 3) *Les faiblesses du dépliant*

Le dépliant offre un gain de place pour faire passer une information, il permet d'apporter des précisions sur le sujet abordé. Il sert de réel support de réflexion puisque le patient peut repartir du cabinet médical avec des informations qu'il pourra consulter « à froid ». Il n'est pas non plus question de noyer le patient dans un flot d'informations. Le contenu du dépliant doit se limiter aux notions « phares », qui sont pourtant difficiles à sélectionner. Ce format permet aussi d'être directement distribué par le médecin quand celui-ci estime que le patient peut être concerné par le sujet abordé.

Lorsque le dépliant est disposé sur un présentoir dans la salle d'attente, c'est au patient lui-même de faire la démarche de s'informer. Cela implique aussi qu'il se déplace dans la salle et qu'il y ait un temps suffisant d'attente pour qu'il puisse « explorer » la documentation à disposition. Cette démarche est moins évidente lorsque la salle d'attente est bondée, les plus « pudiques » n'oseront pas prendre des dépliantes concernant des sujets « tabous » à la vue des autres patients.

### **III. Absence d'intervention active**

L'information sanitaire sans conseil individualisé a un impact moindre<sup>22</sup>. Un travail de thèse de 2015<sup>23</sup>, a cherché à mesurer l'impact d'une intervention brève concernant les directives anticipées et la personne de confiance, en termes d'amélioration des connaissances et de l'utilisation de ceux-ci. Les connaissances initiales des patients étaient peu importantes, et elles étaient significativement améliorées après intervention (31% versus 51,2% pour la personne de confiance,  $p = 0,043$  ; 3,4% versus 48,8% pour les directives anticipées,  $p < 0,001$ ). Le taux de rédaction de directives anticipées ou de démarches dans ce sens était également significativement amélioré (0% versus 17,1% ;  $p < 0,001$ ). Il semble donc qu'une intervention simple du médecin peut améliorer significativement les connaissances et l'utilisation des dispositifs de fin de vie par les patients.

Une revue de la littérature sur le meilleur moyen de promotion pour observer une majoration du taux de directives anticipées retrouve qu'un support informatif en

association à des échanges interactifs répétés avec le médecin sur plusieurs visites est la méthode la plus efficace<sup>24</sup>. Une étude récente<sup>25</sup> a évalué l'intérêt d'un jeu éducatif sur la vaccination en salle d'attente de médecine générale, en le comparant à l'efficacité de brochures d'éducation pour la santé sur le même thème. Deux cent douze patients ont été répartis en trois groupes. Lors du temps d'attente, le premier groupe a utilisé un jeu, le deuxième a lu une brochure, le troisième groupe témoin n'a bénéficié ni du jeu, ni de la brochure. Le médecin est ensuite intervenu sur le thème lors de la consultation pour tous les groupes. Il en ressort que l'utilisation d'un outil en salle d'attente associé à une discussion lors de la consultation a induit plus de discussions que la consultation médicale seule (34 % versus 12 %,  $p < 0,01$ ). Le jeu a induit des discussions plus longues qu'avec la brochure (1 minute 32 secondes versus 1 minute 14 secondes,  $p < 0,05$ ). Les auteurs concluent qu'utiliser une stratégie d'éducation en plusieurs temps facilite l'échange patient-médecin et accroît son efficacité. Le point commun avec les conclusions de notre étude est qu'une démarche active du médecin est nécessaire pour amorcer la discussion sur la fin de vie malgré les moyens mis en place dans la salle d'attente.

L'étude réalisée aurait pu comporter une intervention active similaire au « conseil minimal » proposé dans le sevrage tabagique et recommandée par la Haute Autorité de Santé. Sur le modèle de « Fumez-vous ? » et « Désirez-vous cesser de fumer ? », il aurait pu être demandé aux médecins d'un des groupes de demander à tous leurs patients « Avez-vous rédigé vos directives anticipées ? Désirez-vous me les remettre ? » et « Avez vous réfléchi à nommer une personne de confiance ? Souhaitez-vous en désigner une ? ». A mon sens, moins de médecins auraient accepté de participer à l'étude. Cette intervention aurait été plus optimale mais aussi plus contraignante et bouleversant probablement le rythme habituel des consultations des investigateurs. Les patients ne se seraient-ils pas sentis bousculés face à une telle question systématique de la part d'un médecin qu'ils connaissent bien? N'auraient-ils pas interprété cette intervention comme un mauvais augure et pensé « Que me cache-t-il ? Qu'est-ce que j'ai ? ». Les médecins n'auraient-ils pas craint de paraître « suspects » en posant ces questions ?

#### IV. Résultats

##### 1) *Seul résultat significatif : majoration des demandes d'informations dans le groupe « Dépliants »*

Face à la faible incidence des discussions relatives à la fin de vie, les résultats obtenus sont inévitablement modestes et difficiles d'interprétation. En effet, on observe bien une multiplication significative par sept des demandes d'informations dans le groupe « Dépliants » par rapport au groupe « Témoin », ce qui pourrait être un résultat intéressant. Cependant ce coefficient ne fait passer ce taux de demandes d'informations de 0.08 pour 100 consultations de médecine générale à uniquement 0.59, ce qui représente un faible intérêt clinique.

##### 2) *Autres résultats*

Malgré des résultats non significatifs, les réponses obtenues demeurent exploitables. De plus, les commentaires en texte libre et parfois par téléphone de certains médecins témoignent d'un intérêt des patients lorsqu'une conversation sur la fin de vie a été engagée.

Dans le groupe « Dépliants », deux médecins ont remarqué que même s'ils n'avaient reçu aucune demande, les dépliants ont pourtant progressivement disparu de la salle d'attente. Deux autres médecins de ce même groupe m'ont contactée pour que je leur fournisse davantage de dépliants. D'après un des médecins, « certains patients ont déclaré vouloir le faire [*rédiger des directives anticipées*] plus tard et prendre le temps d'y réfléchir ».

Dans le groupe « Affiche », 88.2% des médecins ont déclaré souhaiter laisser en place l'affiche à la suite de l'étude. Un des médecins semble confiant quant à ce mode promotionnel : « laisser l'affiche permet de déclencher la discussion, peut-être dans quelques mois peut-être dans quelques années ! ». Cet outil peut en effet servir de porte d'entrée pour engager une conversation autour des conditions de la fin de vie. Un autre médecin ayant rédigé un commentaire libre, n'est pas de cet avis : « Inutile de laisser en place l'affiche, à nous docteurs d'anticiper la demande ».

On retient pourtant que parmi les médecins généralistes interrogés, la plupart considère qu'aborder les dispositifs de fin de vie doit se faire à la demande spontanée du patient (78.6%) ou lors du diagnostic d'une pathologie grave (54.8%),

ce qui concorde avec la réalité actuelle. Très peu de médecins envisagent d'engager spontanément cette discussion en consultation de façon anticipée, en dehors d'une pathologie grave. Il est intéressant de constater que la majeure partie des patients ayant désigné une personne de confiance, remis des directives anticipées ou demandé des informations avaient plus souvent une pathologie chronique qu'une pathologie évoluée ou engageant le pronostic vital.

Un des médecins qui avait proposé d'aborder le sujet systématiquement avec tous les patients, commente : « Certainement faudrait-il pouvoir aborder le problème avec tout patient quelque soit son état de santé afin qu'il puisse avoir connaissance de ce type de dispositifs avant même de connaître une situation clinique grave. La connaissance en amont me semble être la meilleure option. ».

Résultat surprenant, 86.1% des médecins interrogés considèrent que le médecin traitant est la personne la mieux placée pour parler des directives anticipées et de la personne de confiance. Pourtant 52.4% déclaraient ne pas bien connaître le cadre légal qui régit ces deux procédés, 57.1% n'avaient pas de formation particulière en soins palliatifs, et 73.8% n'avaient pas d'activité avec des réseaux de soins palliatifs. Un tiers des médecins signalait ne pas se sentir à l'aise pour aborder ces dispositifs.

On constate une discordance entre des médecins généralistes qui saisissent l'importance de leur rôle dans cette discussion difficile et leur manque de formation sur le sujet et de confrontation à des situations de fin de vie. Par ailleurs, uniquement cinq des médecins interrogés ont déclaré avoir déjà été contactés par d'autres médecins (tels que le SAMU, services de réanimation...) pour s'enquérir des dispositions de fin de vie d'un de leurs patients. Élément qui interroge sur la place effective du médecin traitant lors des décisions de fin de vie lorsqu'elles sont prises en milieu hospitalier actuellement.

Les documents n'ont pas suscité de réflexions négatives. La promotion des dispositifs de fin de vie a donc sa place dans la salle d'attente, et le médecin généraliste est un interlocuteur possible pour évoquer le sujet de la fin de vie.

Cette étude, malgré ses imperfections manifestes, soulève nombre de questionnements quant à son fond et sa forme. Alors qu'il semblait évident que le médecin généraliste était la personne plus appropriée pour promouvoir les dispositifs de fin de vie, les résultats nous ont fait reconsidérer cette idée reçue.

Les faibles résultats obtenus remettent en question l'étude en elle-même. Les modes de promotion employés qui paraissaient initialement adaptés par leur utilisation répandue sont peut-être obsolètes ou inadaptés pour le sujet abordé. La cible de cette promotion était-elle aussi mal choisie ? La population d'une salle d'attente de médecine générale est-elle si variée qu'il est plus difficile de trouver des moyens de promotion appropriés ?

Le contraste entre l'existence de ces dispositifs de fin de vie et leur méconnaissance par la population générale témoignent à première vue d'un besoin de promotion. Le but de l'étude n'était pas de critiquer le fond de ces dispositifs de personne de confiance et de directives anticipées mais les moyens d'inciter les personnes à les formuler si tel était leur souhait.

Est-ce que le choix de l'interlocuteur, ou celui du mode de promotion ou encore un autre facteur sont à l'origine des résultats de cette étude ?

## **Partie 2. Les difficultés de l'appropriation des dispositifs des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale**

### **I. Le médecin généraliste : un interlocuteur privilégié pour aborder les dispositifs de fin de vie**

#### *1) Position pivot du médecin traitant*

Acteur principal des soins primaires, le médecin traitant prend en charge le patient dans sa globalité. La spécificité de son exercice lui donne accès à tous types de patients, consultant pour des problématiques de la vie quotidienne : pathologies bénignes, rédaction de certificats, difficultés professionnelles ou psychiques, suivi de grossesse... Selon les estimations du Baromètre Santé (*source : Inpes, 2010*), 85% de la population française consulte au moins une fois par an chez un médecin généraliste.

Sa position de médecin traitant lui confère une mission de suivi, pour certains de quelques jours de vie à l'âge adulte et de l'âge adulte à la fin de la vie. Il assure le suivi de patients atteints de pathologies chroniques, nécessitant une surveillance rapprochée et une éducation thérapeutique permanente. Ces patients chroniques sont amenés à consulter leur médecin généraliste au minimum deux fois par an pour leur renouvellement de traitement. Le médecin traitant a de ce fait accès aux personnes les plus fragiles et dont certaines ont un pronostic vital engagé à plus ou moins court terme du fait de leurs pathologies.

Après une hospitalisation, la reprise du suivi habituel dans un environnement familial par son médecin généraliste peut être vécue comme un sas de décompression et l'occasion de rediscuter sereinement les différents résultats, et les éléments récents de l'évolution de la maladie. La relation médecin-malade peut dans ce contexte limiter la distance, et ouvrir plus facilement au dialogue. Evoquer le sujet de la fin de vie « en civil », entre deux personnes assises face à face, permet de rendre le lien avec le patient plus humain et moins professionnel ou formel. Le cabinet de médecine générale est le lieu propice pour confier en premier recours ses maux en tout genre, mais aussi ses angoisses et ses interrogations.

Lors d'une hospitalisation, le patient peut avoir accès à de la documentation concernant les dispositifs de fin de vie, d'où les outils exploités pour cette étude ont été issus. Le retour au domicile, dans l'environnement habituel, peut susciter des questionnements supplémentaires, engendrés par la transition entre l'hôpital et la ville, et un temps de réflexion.

Le médecin généraliste doit pouvoir orienter certains de ses patients vers des collègues spécialistes, et savoir travailler en collaboration. En ce sens, il a un rôle d'« aiguilleur ». Dans le système de santé, il est à la fois un prestataire de soins mais aussi un promoteur de santé. Les discussions fondamentales telles que l'abord de la fin de vie s'inscrivent intimement dans cette deuxième mission.

Héritier du traditionnel « médecin de famille », le médecin traitant connaît les membres de la famille et l'entourage de ses patients, leur histoire<sup>26</sup>. Il connaît certains patients depuis longtemps, a déjà traversé auprès d'eux des épisodes difficiles et partagé des heureux événements. Il fréquente parfois le même quartier. Par cet aspect de la relation, il a aussi un autre regard que celui d'expert médical sur un malade. Ce regard plus ouvert laisse place à la possibilité d'une telle discussion.

## 2) *Résultats de l'étude*

D'après les résultats de l'étude, on constate que les médecins généralistes considèrent que la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance fait partie intégrante de leur fonction. Ils se sentent globalement à l'aise avec l'abord de la fin de vie, malgré le manque de formation dans la moitié des cas. Aucun des médecins n'a rapporté de réflexion négative sur les documents de la part des patients, ce qui témoigne d'une possibilité de promouvoir de tels dispositifs dans la salle d'attente de médecine générale.

Sur le plan pratique, les médecins généralistes qui avaient recueilli les directives anticipées de leurs patients pendant l'étude avaient scanné le document puis l'avaient inséré dans le logiciel informatique médical. D'autres conservaient uniquement le format papier. Ceux qui ont utilisé des modèles, se sont inspirés de ceux de la SFAP, de l'ADMD (Association du Droit à Mourir dans la Dignité), du site Internet *ameli.fr* ou celui proposé dans le dépliant.

On constate donc que les médecins généralistes sont globalement prêts à assurer la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance. Leur salle d'attente est un lieu favorable à une telle promotion. La formation qui leur fait défaut pourrait être améliorée.

Cependant, la problématique qui demeure est celle du moment opportun pour aborder cette conversation en médecine générale. On observe un manque d'unanimité sur la réponse à cette question de l'étude. 78.6% des médecins interrogés estiment qu'elle ne doit être initiée qu'à la demande du patient. Un peu plus de la moitié considère qu'il est important d'en parler au moment du diagnostic d'une pathologie grave. Le quart des médecins considérant qu'un âge seuil est aussi l'occasion d'interroger les patients sur leurs conditions de fin de vie proposaient des âges épars de 50 à 80 ans. Face à ces résultats, on observe que le médecin généraliste se sent dans son élément pour répondre aux questions des patients, pour assurer une promotion incitative par le biais des médias tels que ceux utilisés dans l'étude, mais il ne se voudrait pas un initiateur primaire de cette conversation.

### *3) La loi reconnaît ce rôle*

Le médecin traitant a déjà une place de choix dans les textes de loi. La loi relative aux droits des malades du 4 mars 2002 autorise même le patient à désigner son médecin traitant comme personne de confiance. A noter que cette configuration singulière interroge, puisque le médecin devient dans ce cas « juge et parti » dans la prise en charge de la fin de vie de son patient.

On voit apparaître une mention sur le rôle du médecin traitant dans la proposition de loi soumise en 2015 par l'Assemblée nationale<sup>19</sup>, mais à ce jour rejetée par le Sénat. L'article 8 insère la notion de création d'un registre informatisé des directives anticipées. Cet article est conclu ainsi « Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées ». Cette loi n'est cependant pas encore votée, et il n'existe pas de décret d'application.

Beaucoup d'arguments corroborent l'idée que le médecin généraliste est une personne appropriée pour aborder les volontés du patient quant à sa fin de vie. Cependant, il existe des freins d'ordres multiples quant à la réalisation d'une telle consultation en médecine générale.

## **II. Les obstacles pour aborder les dispositifs de fin de vie en consultation de médecine générale**

### *1) Consultation chronophage*

Le temps moyen de consultation en médecine générale est de seize minutes<sup>18</sup>. Il est difficilement envisageable d'aborder globalement la fin de vie sur le temps d'une seule consultation. D'après les résultats de notre enquête, deux tiers des médecins ont répondu ne pas avoir été gênés par le temps imparti ce qui est surprenant, puisqu'ils devaient à la fois gérer le motif initial de la consultation en plus de la discussion autour des dispositifs de fin de vie. Pourtant, deux médecins ont tout de même rapporté qu'il y avait trop d'éléments à aborder pour que cela soit discuté en une seule consultation.

Une étude menée sur la qualité des conversations sur les directives anticipées retrouve qu'elles duraient en moyenne 5.6 minutes. Les médecins avaient la parole les deux tiers du temps. 55% d'entre eux parlaient d'une façon non assurée, avec un langage très vague<sup>54</sup>.

A noter qu'en milieu hospitalier, ce ne sont pas nécessairement les médecins qui s'enquêtent de l'existence d'une personne de confiance. Souvent, un formulaire similaire pour des situations autres que la fin de vie (chirurgie programmée, accouchement) est remis lors de l'accueil du patient pour désigner une personne de confiance pendant la durée de l'hospitalisation, voire rédiger ses directives anticipées. Ce procédé tend à faire oublier que l'objectif primordial de ces dispositifs est d'améliorer la qualité des soins relatifs à la fin de vie.

Dans une étude réalisée par le centre d'étude clinique de Cochin en 2007, on retrouvait que la désignation de la personne de confiance, lorsqu'elle est faite, se fait dans 60 % des cas lors de l'étape administrative de l'admission, peu médicalisée. Comment dans les circonstances d'un « accueil » peut-on expliquer, malgré un livret d'accueil dédié, le rôle exact et si complexe de la personne de confiance? Dans une enquête réalisée en Picardie, 84% des soignants y consacraient moins de quinze minutes, dont 21% moins de cinq minutes. De plus, seul un tiers des soignants connaissaient réellement les missions de la personne de confiance<sup>28</sup>.

La proposition de désigner une personne de confiance apparaît pourtant comme un acte soignant au même titre qu'un acte de prévention. Elle induit un dialogue entre le soignant et le patient. Elle peut effectivement être accompagnée de la remise d'un dépliant sur le sujet. Mais la manière actuelle de procéder semble se réduire à remplir les critères de qualité requis lors de la certification des établissements de santé par l'HAS, et à éviter les situations complexes comme celles de l'affaire Vincent Lambert. Le Dr Tannier corrobore l'idée qu'il ne suffit pas de cocher une case. « Il s'agit d'une démarche beaucoup trop complexe et riche de multiples implications éthiques pour être réglée en cinq à quinze minutes : elle est d'ailleurs souvent inadaptée à la situation ponctuelle de l'hospitalisation »<sup>29</sup>.

L'intérêt d'une telle conversation n'est cependant pas d'obtenir à tout prix au terme d'une consultation de médecine générale le nom d'une personne de confiance ou la rédaction en direct de directives anticipées. Il s'agit plutôt de laisser l'opportunité au patient d'aller plus loin dans la réflexion et d'éveiller son intérêt sur les conditions de sa fin de vie. C'est aussi l'occasion de lui laisser entendre qu'il existe des moyens à sa disposition pour s'exprimer si tel en est son souhait.

L'aspect pécunier est aussi à évoquer, bien qu'il ne s'agisse indéniablement pas d'une fin en soi en médecine. Le rendement sur le plan financier d'une telle conversation pour un médecin est médiocre, comme celui des actes de prévention en général, ce qui peut être un frein majeur. Le tarif des consultations étant identique selon le motif, celles considérées comme les plus « faciles » sont les plus courtes, avec un motif unique et fréquent, qui se résolvent par une ordonnance ou un conseil simple. Une consultation durant laquelle la fin de vie serait abordée est complexe. On y évoque à la fois les dispositifs de fin de vie et leurs modalités, demandant de faire face aux angoisses et aux revendications du patient. Une aide à la rédaction de directives anticipées induit aussi que cette consultation soit longue. Afin que l'abord des dispositifs de fin de vie en médecine générale soit réalisable, il conviendrait que ce type de conversations soit répété sur plusieurs consultations.

## 2) *Sujet tabou*

### a. **La crainte d'évoquer le sujet de la fin de vie**

Il existe un contraste entre, d'une part l'aisance affirmée dans l'enquête des médecins au sujet de la fin de vie et d'autre part, le fait que la majorité considère que l'abord des dispositifs de fin de vie ne doit avoir lieu qu'à la demande spontanée du patient. Cela correspondrait à une discussion qui pourrait être engagée, sous certaines réserves, si elle est réclamée, mais que le médecin n'engagerait pas de lui-même. Pour le patient, un sujet aussi tabou qu'évoquer sa propre vulnérabilité alors qu'il est dans l'expectative d'une « guérison » peut déstabiliser. Il relève du domaine des croyances, de la pensée magique, voire de la superstition, de ne pas envisager des complications à sa condition actuelle, au risque d'entraver le processus de « rémission ». Comment le médecin généraliste peut-il faire entendre dans une même consultation « On va soigner votre diabète » et « Il s'agit d'une maladie chronique, vous pouvez faire des complications. D'ailleurs, avez-vous rédigé vos directives anticipées ? ».

Le poids de la culture judéo-chrétienne et le manque de formation des médecins peuvent expliquer en partie pourquoi ils ne sont pas aussi « à l'aise » qu'ils le prétendent. La pudeur du médecin, la peur de heurter le patient peuvent participer à entretenir le tabou. De plus, ce type de conversation peut rappeler aux soignants leur propre condition de malade potentiel et de mortel. La fonction de « décisionnaire » du médecin dans des situations complexes de fin de vie renforce probablement cette difficulté d'aborder le sujet de la fin de vie. « La fin des autres est un miroir tendu vers la fragilité de nos propres existences. On soigne peut-être à cause de ça ; de tous les êtres humains, les médecins sont sans doute les plus terrifiés par la mort ».

### b. **Des médecins qui ne se sentent pas concernés**

A ce jour, il existe un paradigme d'une médecine axée sur la guérison, mettant en œuvre des outils et des traitements afin de lutter contre une maladie. Un second paradigme lui est « parallèle », celui d'une médecine du soin, orientée vers le patient, qui favorise une approche plus globale. Le premier s'apprend dans les livres, le second par l'expérience et par la remise en question permanente de ses démarches. Ils ne sont pas incompatibles, mais une gymnastique semble nécessaire pour passer

de l'un à l'autre. On observe pourtant que la médecine est actuellement jugée comme performante lorsqu'elle poussée vers la « microspécialisation », tendant à oublier que la personne n'est pas qu'une simple association d'organes. Par exemple les cardiologues deviennent rythmologues, coronarographistes ou angiologues ; les radiologues se spécialisent dans la lecture de l'imagerie cérébrale, ostéo-articulaire ou hépatique...

La performance mesurable de l'exercice médical s'acquiert dans la répétition des gestes et la confrontation à des situations semblables. Les médecins se forment initialement à un exercice général de leur spécialité, et ils tirent leur épingle du jeu avec le temps en excellant sur une spécificité. La médecine d'aujourd'hui vise l'excellence dans un secteur, plutôt qu'un bon niveau dans plusieurs. Les médecins et les patients recherchent la plupart du temps à s'adresser à des professionnels « référents » non pas d'un domaine, mais d'une pathologie ou d'un organe précis, et ont des a priori sur ceux qui ont une activité plus généraliste.

La globalité de l'approche de la prise en charge médicale a du mal à s'intégrer dans un tel mode de fonctionnement. La tendance actuelle est plutôt de réorienter le patient lorsque la situation dépasse les compétences du médecin, qui sont de fait hyperspécialisées mais concernant un champ restreint, et de répondre « je suis à l'aise avec cette pathologie et je vais la prendre en charge » ou bien « il n'y a pas d'indication à ce que je revoie ce patient ». Le patient lui, erre parfois dans ce parcours soi-disant « coordonné » de soins. Certains spécialistes peuvent se désintéresser de l'abord de la fin de vie, car ce sujet ne relève pas de leur domaine de prédilection, et considèrent qu'il doit être traité par les autres.

### **c. Vers une démarche systématique pour contourner le tabou ?**

14.3% des médecins interrogés avaient répondu que l'abord de la fin de vie devait être réalisé en systématique, ce qui témoigne qu'il s'agit d'une démarche inhabituelle en médecine générale et qu'il ne paraît pas justifié d'en parler lors de toute consultation. Mais est-ce que travailler à rendre systématique cette démarche permettrait de briser le tabou autour de la fin de vie pour les patients comme les médecins ? Cela pourrait donner l'opportunité aux patients qui en ont envie de s'exprimer à ce sujet, mais on peut aussi craindre l'effet inverse d'une banalisation

de ces dispositifs. Cela permettrait éventuellement de survoler le tabou, mais la personne de confiance et les directives anticipées seraient alors réduites à de simples dispositifs juridiques.

Il est intéressant de s'interroger sur la signification qu'aurait pour le patient la redondance de la demande faite par tous les professionnels de santé institutionnels et libéraux de ce positionnement sur la fin de vie. Cela permettrait de multiplier les occasions d'engager la conversation autour des dispositifs de fin de vie. Cela permettrait aussi au patient de choisir le professionnel de santé avec qui il se sent le plus à l'aise pour aborder ce sujet s'il en a envie. Une demande répétée par différents intervenants à un même malade peut cependant susciter de l'angoisse quant à son pronostic et générer une méfiance vis-à-vis des intervenants.

#### **d. Une question qui n'intéresse pas ?**

La discussion sur la fin de vie peut simplement ne pas intéresser une partie de la population, tous âges et pathologies confondus, qui souhaite s'épargner une confrontation personnelle à sa propre vulnérabilité. « Penser la mort, n'est ce pas en fait une illusion ? On ne peut connaître que la mort des autres et fantasmer la sienne par personne interposée. La mort est par définition une expérience personnelle impossible car on pense à sa mort, on pense à la vie qui précède la mort et pas à cet instant où la vie cessera. » (Léonetti<sup>31</sup>)

Certains considèrent que la fin de vie est justement un temps qui doit mobiliser essentiellement les proches et la médecine, et qui acceptent de s'en remettre aux autres, car au début comme à la fin de la vie, on ne peut pas être pleinement autonome. Beaucoup estiment qu'il est légitime de confier le tabou de la mort au médecin, habitué à prendre des décisions difficiles. Cependant la société ne peut pas faire de lui l'instrument ou le décideur unique de la mort de chacun.

#### *3) Un médecin traitant vraiment « choisi » ?*

La relation avec le médecin traitant est influencée par un élément crucial. En effet depuis 2002, tout assuré à partir de 16 ans peut désigner un médecin traitant, avec son accord, à l'Assurance maladie sous sanction d'être moins bien remboursé de ses frais médicaux. Il n'y a pas de caractère obligatoire, comme c'est le cas au

Royaume-Uni, où les *gatekeepers* (les *portiers* en français), sont imposés aux patients. Cependant, 89.7% des assurés avaient désigné un médecin traitant en 2011, et 95% d'entre eux avaient désigné un médecin généraliste<sup>32</sup>.

La réforme du médecin traitant a donc institué une relation juridique nouvelle entre médecin et assuré, tout en structurant la pratique du médecin de famille, réalité qui préexistait à la réforme puisque 90 % des personnes interrogées en 2002 déclaraient avoir un généraliste habituel. Il existe alors une relation « contractuelle » entre le patient et le médecin traitant. Il est en quelque sorte un passage obligé, et une personne à qui l'on est « redevable », et ce malgré une liberté affichée du dispositif.

Le médecin traitant peut être choisi et désigné, en fonction des critères qui sont libres. La logique voudrait qu'il soit choisi en fonction de la proximité du domicile, de sa disponibilité et de sa sympathie. Pourtant, une étude menée dans le cadre d'une thèse en 2007<sup>33</sup> retrouve que le choix se fait principalement sur des critères géographiques : plus d'un tiers des répondants déclare aller au plus près de son domicile. Un quart de la population se fie aux conseils de l'entourage. Mais il est intéressant de noter qu'environ 6% le choisissent en fonction de la bonne réputation du médecin, et le même nombre le choisissent au hasard.

Il s'agit donc d'une relation formalisée, qui ne se limite pas à une relation de soins, et dont l'origine est plus souvent pragmatique qu'issue d'une longue réflexion. Bien entendu, le médecin traitant est révocable à tout moment. Il est à noter par ailleurs que la rupture d'un tel « contrat » n'est pas spécifiée au médecin traitant en question.

#### *4) Le médecin généraliste dépossédé de sa fonction en cas de pathologie évoluée*

Dès lors qu'un patient débute une prise en charge pour une pathologie évoluée telle qu'une néoplasie, le médecin généraliste se retrouve fréquemment dépossédé de son rôle de « médecin traitant » en faveur de la médecine hospitalière. Les examens complémentaires en série, les hospitalisations répétées, les consultations successives des différents spécialistes empiètent sur les visites habituelles chez le généraliste. Pendant le temps de ce suivi rapproché et de traitement, le spécialiste d'organe ou l'oncologue se substitue au médecin traitant. Dans ces conditions, ne

serait-ce pas à lui que reviendrait la fonction d'assurer la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance ? Ces deux dispositifs étant « transversaux », ils ne sauraient concerner une spécialité plus qu'une autre. Dans le cadre d'une anticipation optimale de la fin de vie, il serait intéressant de travailler à un décloisonnement des spécialités, ainsi qu'à une meilleure articulation entre la médecine hospitalière et la médecine de ville.

#### 5) *Démographie médicale*

Élément démographique notoire, l'accès aux médecins généralistes dans certaines zones du territoire français est déjà complexe et risque de s'aggraver. En 2015, il existe 58 104 médecins généralistes en activité, effectif gonflé par les médecins retraités. Ce chiffre est en baisse de 10.3% depuis 2007. Le Conseil National de l'Ordre des Médecins estime que la tendance va se poursuivre et la France devrait compter environ 54 000 généralistes en 2020 (*source : Atlas de la démographie médicale en France, Cnom, Janvier 2015*). Dans ce contexte de raréfaction des médecins généralistes, il semble difficile de faire de l'abord de la fin de vie une priorité des soins primaires. Cependant le développement des soins palliatifs et notamment des réseaux de soins palliatifs permettront l'augmentation probable des prises en charge de la fin de vie au domicile dans les années à venir. Les médecins généralistes seront alors en première ligne et devront de plus en plus se familiariser avec ce type de situations et de conversations.

#### 6) *Rôle non reconnu par le reste du corps médical*

Le possible rôle de dépositaire des directives anticipées et de la personne de confiance ne semble pas reconnu à ce jour par les médecins hospitaliers, puisque dans l'étude, uniquement cinq médecins généralistes déclarent avoir déjà été contactés par des médecins extérieurs à ce sujet. Ce résultat peut cependant être aussi interprété comme un défaut d'enquête systématique sur l'existence des directives anticipées et de la personne de confiance du patient lorsqu'il est hospitalisé et hors d'état d'exprimer sa volonté.

### 7) *Des médecins insuffisamment formés pour aborder la fin de vie*

Dans notre étude, 57.1% des médecins interrogés n'avaient pas de formation en soins palliatifs, et comme conséquence directe de ce manque de formation, 52.4 % déclaraient ne pas bien connaître le cadre légal qui régit les directives anticipées et la personne de confiance.

Une enquête a été réalisée dans la faculté de médecine de Limoges sur les connaissances des étudiants de DCEM 2 de la loi relative à la fin de vie dite loi « Léonetti »<sup>34</sup>. Les résultats témoignent du manque de connaissance des étudiants en médecine sur ce sujet. Pourtant, 91.6% déclaraient en avoir entendu parler durant les enseignements universitaires du premier cycle d'études médicales, soit avant les enseignements spécifiques en soins palliatifs. 69.4% d'entre eux en avaient entendu parler dans les médias, 9.4% dans la presse médicale et exceptionnellement au sein des familles (1.3%). Trois quart des étudiants pensaient que la désignation de la personne de confiance était obligatoire ; 70% que plusieurs personnes de confiance pouvaient être désignées à la fois ; 27% pensaient que la personne de confiance a un pouvoir décisionnaire ; 64.4% pensaient que les directives anticipées s'imposaient aux médecins.

D'après les chiffres cités par le rapport d'information de l'Assemblée nationale fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 mars 2005<sup>25</sup>, on estime que 80 % des médecins n'auraient pas reçu de formation à la prise en charge de la douleur. A titre d'exemple, seuls trois oncologues en Ile-de-France (sur 150) étaient formés aux soins palliatifs en 2008. D'après une enquête présentée au congrès de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR) de 2010, réalisée dans 13 services d'urgences de la région PACA, 63 % des médecins déclarent n'avoir jamais reçu de formation sur les limitations de traitement<sup>36</sup>. Jean Léonetti rend bien compte de ce paradoxe inconfortable pour les médecins : « Ce corps médical est cependant encore peu préparé à prendre en charge la gestion de la mort alors que sa mission première est de préserver la vie. »<sup>31</sup>.

Tout patient, dont l'état le requiert, a droit à un accès à des soins palliatifs (loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs), il paraît nécessaire que l'ensemble des médecins soient mieux formés à cette discipline.

Mais il s'agit probablement d'une erreur de penser que les patients n'ont pas recours à ces dispositifs uniquement parce qu'ils n'en ont pas suffisamment connaissance. On doit aussi admettre que certains ne souhaitent volontairement ne pas y avoir recours, parce qu'ils considèrent qu'il s'agit de dispositifs complexes et perçus comme inefficaces.

### **III. Des dispositifs critiqués**

#### *1) Des dispositifs complexes*

##### **a. Les difficultés de projection**

La rédaction des directives anticipées implique une projection sur sa propre fin de vie, ce qui relève d'une violence psychique inouïe. Il est nécessaire d'anticiper les malheurs à venir de la vie, le vieillissement, la dépendance et les défaillances, la survenue éventuelle d'un accident ou d'une maladie grave, les circonstances de la fin de vie... Cela induit d'imaginer « un » scénario de sa fin de vie pour pouvoir anticiper sa volonté dans ce cas précis ; or comment envisager concrètement la multitude des possibilités qui s'offrent à chacun à ce moment ? Quel est l'intérêt de se faire violence à exprimer sa volonté au sujet d'un ou plusieurs scénarios hypothétiques qui ne surviendront probablement pas ? Comment parler de l'indicible ?

Cette projection est tout aussi difficile pour les médecins, qui n'ont pas de pouvoir de « prédiction ». Il est possible d'envisager l'évolution et les complications d'une pathologie chronique ou évoluée, mais ces suppositions ont de faibles critères de fiabilité, surtout lorsqu'il existe des comorbidités associées.

Une des autres limites des directives anticipées relève de la « temporalité ». Il est complexe voire impossible de présumer de ce que l'on souhaitera au moment de sa fin de vie. Ce que l'on désire au moment de la rédaction de ses directives anticipées ne peut pas tenir compte de l'évolution incertaine de la maladie et des événements

de vie imprévisibles. Le patient lui-même ne peut pas préjuger de sa capacité humaine d'adaptation face à une situation inconnue.

Pour les patients les plus décidés, qui ne reculent pas devant la démarche de rédiger des directives anticipées, la formulation est complexe. Dans toutes les directives anticipées recueillies lors de l'enquête menée par le Centre d'éthique de Cochin<sup>3</sup>, on retrouve la mention « pas d'acharnement thérapeutique ». Lors des entretiens de cette étude, lorsque l'investigateur avait tenté de faire réfléchir le patient sur ce que pourrait être le seuil d'acharnement thérapeutique pour eux, ils étaient perplexes. Quand le raisonnable devient-il déraisonnable ? Soit ils considéraient que c'était une mauvaise question parce que le médecin saurait y répondre, soit ils avaient conscience de la difficulté d'établir un seuil à l'avance, et que ce qui pouvait sembler de l'acharnement thérapeutique dans telle circonstance n'en était pas dans une autre.

#### **b. Les difficultés d'interprétation des directives anticipées**

Lorsque le patient a en effet rédigé des directives anticipées, il est aussi complexe pour le médecin de juger de leur qualité et de leur applicabilité à la situation présente. Lorsqu'elles sont trop évasives, ou mentionnent par exemple simplement le refus d'acharnement thérapeutique, il est difficile de savoir si la situation actuelle est celle imaginée par le patient au moment où il avait écrit. L'interprétation des directives anticipées est toujours contestable, ce qui fragilise considérablement l'intérêt de l'outil.

L'opposabilité suggérée par la proposition de loi sur la fin de vie interroge la lecture de ces directives anticipées. Sous prétexte qu'elles ont été rédigées, les directives anticipées doivent-elles reléguer la réflexion médicale et paramédicale au second plan ? Doit-on se concentrer fondamentalement sur des directives figées et subjectives, et doivent-elles supplanter l'évolution clinique et l'intuition de l'équipe soignante ?

Appliquer des directives anticipées au pied de la lettre fait craindre le risque d'un « abandon » des médecins et considérer que l'opinion préalablement émise par le patient ne peut pas changer. La personne de confiance est une alternative semblant tenir compte des changements possibles d'opinion inhérents à la condition humaine.

### **c. Limites de la personne de confiance**

Désigner une personne de confiance ne se limite pas à une énième formalité administrative. Le choix de la personne est une première difficulté. À qui peut-on demander de porter le poids de ce type d'avis qui porte parfois sur des décisions graves, comme celle du laisser mourir ? Ce choix peut être fait de manière évidente « je désigne telle personne, parce qu'elle me connaît par cœur » ; parfois de manière plus rationnelle « je la désigne parce qu'elle a fait des études, elle comprendra tout ce que les médecins pourront dire » ; ou alors, de manière à épargner des personnes de l'entourage « je la désigne, parce que je ne veux pas que mon conjoint ait à prendre une décision aussi lourde ».

Le rôle de personne de confiance est complexe à remplir. Comme elle est considérée dans la loi du 22 avril 2005, la personne de confiance doit remplir de nombreuses compétences. Elle doit avoir les capacités à gérer le stress et l'émotion, à requérir et à maîtriser l'information, à faire valoir les volontés du patient et à être critique face au projet thérapeutique. Afin que son rôle ait un sens, des temps de discussion préalables entre le patient et la personne de confiance semblent primordiaux.

Il est difficile de trouver la juste place. La personne de confiance doit prendre le relai de l'expression de la volonté du patient et non pas se substituer à lui, ou prendre des décisions en son nom propre. Mais est-ce vraiment réalisable ? Il paraît difficile voire irréalisable de trouver les ressources psychiques suffisantes pour distinguer clairement « ce que le patient aurait voulu » de « et si c'était moi à sa place ? ».

Il existe aussi un risque de s'attribuer par ce rôle une délégation des soins et confondre cette fonction avec le rôle d'un aidant technique. Dans les dérives possibles, il convient de signaler que la personne désignée par le patient peut ne pas être dans une position d'aidant mais au contraire malveillante, pour des raisons qui lui sont propres.

2) *Des dispositifs témoins d'une perte de confiance dans la relation de soins ?*

**a. Qui tire finalement profit de ces dispositifs ?**

C'est dans un double contexte d'un progrès scientifique accéléré d'une revendication à l'autonomie que se situe aujourd'hui le débat sur la fin de vie. La loi du 22 avril 2005 était considérée comme une loi autonomiste qui s'inscrivait dans la continuité de la loi du 4 mars 2002, mettant le patient au centre des intérêts. Cependant les directives anticipées ne représentent qu'un petit élément de cette loi, qui laisse finalement peu de place au patient, à ses proches ou à la personne de confiance dans la décision. Malgré leur nom de « directives », elles sont considérées par la loi uniquement comme l'expression de souhaits, les décisions étant effectivement prises par les médecins<sup>37</sup>. Le grand axe de cette loi est l'organisation des conditions dans lesquelles les médecins sont autorisés à limiter ou interrompre des traitements. On est donc en droit de s'interroger sur le but premier de l'incitation au recours des directives anticipées. Existent elles d'abord pour protéger les médecins d'une inculpation pour homicide volontaire lors des décisions de limitation de traitement plus que pour faire entendre la voix du patient?

Un article néo-zélandais met en garde contre le risque de dérives concernant les personnes âgées, qui souffrent fréquemment d'agisme (terme regroupant toutes les formes de discrimination fondées sur l'âge). La promotion des directives anticipées peut être considérée chez ces patients comme une façon cynique de se décharger de leur fin de vie<sup>38</sup>.

Dans une société moderne où l'individu a pris le pas sur le collectif, ces dispositifs rappellent aussi la vision individuelle de la mort. Chacun souhaite une appropriation de sa mort et que celle-ci ne soit pas considérée comme « une mort parmi les autres ». Il existe une crainte que la médecine choisisse et établisse un protocole de la fin de vie. Mais cette vision exclut la place de la société, de l'entourage, et affaiblit le deuil et les rites. « Cette mort indifférente aux autres devient une mort à laquelle les autres sont indifférents »<sup>31</sup>.

La création juridique de la personne de confiance et des directives anticipées apparaissent comme des outils de la relation médecin-patient, aidant de manière

symétrique et le patient à faire valoir ses droits et le médecin pour le guider dans sa réflexion. Mais l'appropriation de ces dispositifs peut être interprétée comme étant le témoin d'une crise de confiance sociétale dans cette relation médecin-malade, et comme un moyen de protection du patient vis-à-vis d'une médecine de l'obstination déraisonnable.

#### **b. Les directives anticipées : écrire ce que l'on n'a pas la possibilité de dire ?**

La rédaction des directives anticipées peut s'inscrire dans la volonté du patient d'écrire ce qu'il ne peut pas dire. Cette impossibilité de dialogue peut s'expliquer par un manque d'espace et de temps pour avoir une discussion sur les volontés de sa fin de vie lorsqu'un patient souhaite le faire. La peur de ne pas se faire comprendre ou de ne pas être respecté peut aussi motiver la décision du patient.

On peut supposer que le patient souhaite rédiger des directives anticipées dans l'idée que l'équipe soignante sera de toute manière incapable de prendre la meilleure décision le moment venu. Ne se réduiraient-elle pas dans cette situation à un formulaire permettant au patient de dire « non » à l'obstination déraisonnable, qui est interdite par la même loi à l'origine des directives anticipées.

#### **c. Une crise de confiance ?**

Choisir une personne de confiance ne revient-elle pas à désigner un garant qui doit veiller à ce que les médecins ne prennent pas de décision inconsidérée ? Le caractère codifié et légal de la personne de confiance, n'est-il pas le reflet d'un manque de confiance envers les médecins ?

Désigner une personne unique masque les multiples facettes du patient et toute son ambivalence. Il peut être à la fois un fils, un conjoint, un père, un ami et ne pas avoir la même position dans ces différentes sphères. La difficulté lors d'une réflexion autour de la limitation des traitements est de rassembler son histoire en recueillant tout ce que le patient a été et tout ce qu'il représente. Pour ce faire, la voix de tous les interlocuteurs de son entourage peut et doit être entendue. Elle doit surtout servir au dialogue entre eux ainsi qu'aux échanges avec l'équipe soignante. Le travail des médecins est de construire une réelle relation de confiance avec tous les membres

de l'entourage. La personne de confiance ne doit être en aucun cas considérée comme un juge permettant de trancher lors des situations complexes.

La visée première des directives anticipées et de la personne de confiance est de mieux cerner la volonté du patient. Elles sont certes imparfaites, mais elles ont leur intérêt lorsqu'elles ont été mûrement réfléchies. Elles doivent avant tout être une porte d'entrée à un dialogue souvent difficile à initier concernant une éventuelle aggravation d'une pathologie chronique ou évoluée. Il est nécessaire d'évoluer de dispositifs juridiques avec ses limites et ses risques vers une réelle démarche de soin.

### 3) *Vers la planification anticipée des soins*

#### **a. L'importance d'une « discussion » plus que des dispositifs légaux**

La réussite de l'anticipation de la fin de vie se mesure actuellement grâce au taux de directives anticipées et au nombre de patients ayant désigné une personne de confiance<sup>39</sup>, comme c'était le cas dans notre étude. Il semble plus important d'encourager le recours à la planification anticipée des soins (*advance care planing* dans les pays anglo-saxons) afin d'identifier ce que les patients considèrent comme fondamental pour une « bonne » fin de vie.

Une réflexion isolée sur sa propre fin de vie a peu d'intérêt. Il importe qu'une discussion ouverte non codifiée, adaptée à chacun, avec un interlocuteur formé ait lieu pour les patients en demande, et plus particulièrement ceux atteints d'une pathologie grave ou chronique. Cette discussion n'attend pas de bonne réponse ou de bon choix. Elle a du sens tant qu'elle comporte de bons questionnements.

La planification anticipée des soins ou démarche d'anticipation des volontés, est un large travail de communication autour du moment où le patient ne sera plus en mesure d'exprimer sa volonté, sans se limiter aux derniers stades de la fin de vie. Elle tient compte des valeurs du patient, de ses souhaits et ses priorités pour sa fin de vie. Elle peut aboutir à la rédaction de directives anticipées ou à la désignation d'une personne de confiance. La démarche d'anticipation des volontés comprend l'information pronostique face à l'aggravation progressive d'une maladie. Il s'agit d'un réel acte de soin qui permet souvent au patient d'éviter des situations de crise et de souffrance. Elle ne doit pas relever de l'obligation, mais tout doit être fait pour que

le patient sache qu'elle est possible. Cette discussion anticipée sur la fin de vie est un processus progressif, dynamique, pluridisciplinaire et accompagné dans le cadre d'un dialogue entre le patient et son équipe. « Ces discussions anticipées ont montré un bénéfice en oncologie sur la qualité de vie, sur la trajectoire des patients avec moins de soins agressifs en fin de vie et sur la qualité du deuil de l'entourage »<sup>3</sup>. L'anticipation planifiée des soins assure une corrélation des soins reçus avec les priorités émises par le patient. Elle est associée à une meilleure qualité de vie et un meilleur taux de satisfaction des soins chez les patients, ainsi qu'à une diminution du stress, de l'anxiété et des cas de dépression parmi les membres de l'entourage<sup>39</sup>.

Ces discussions ne concernent pas uniquement d'éventuelles décisions à prendre mais abordent également les valeurs et les projets du patient. La personne de confiance a toute sa place dans cet échange. Il est possible de proposer au patient de co-rédiger ses directives anticipées avec le médecin, qui seront ainsi probablement plus pertinentes et par conséquent plus considérées. Ces discussions permettent d'aborder la peur du patient de ne pas « bien mourir », des craintes individuelles qui peuvent changer en fonction de l'évolution de la maladie et des symptômes : la longueur de l'agonie, les symptômes insoutenables, la perte de contrôle, la sensation d'être un fardeau pour son entourage, la crainte de la solitude, la peur de mourir loin de chez soi<sup>40</sup>. Le patient peut par ce dialogue être rassuré par un expert, ou mettre d'emblée des éléments en place pour anticiper certaines situations ; cela permettrait de limiter par exemple le nombre de personnes en provenance d'EHPAD qui décèdent chaque année dans les heures suivant leur admission au service des urgences (8000 d'après le rapport 2011 de l'ONFV<sup>41</sup>). Il convient pour les professionnels de santé par ces discussions de palier à une désorganisation et un manque d'anticipation dans la prise en charge de ces patients en amont (médecin traitant, SAMU, sapeurs pompiers, SOS médecins, réseaux, HAD, services hospitaliers)<sup>37</sup>.

Une grande partie de ces craintes ne relève pas du domaine médical. Ce projet de soins ne doit pas se limiter à des directives restrictives ni à des questions uniquement médicales. Cette discussion ne saurait être envisagée comme une relation contractuelle mais plutôt comme un partenariat. Les questions à aborder sont

nombreuses, et les critères de qualité pour améliorer la trame de cette discussion sont encore en cours d'évaluation<sup>42</sup>.

### **b. Qui sont les meneurs et les destinataires de ces discussions?**

Toute personne devrait pouvoir accéder à ce type de cheminement. Les patients qui accordent de l'importance aux directives anticipées et à la discussion sur la fin de vie souhaitent en majorité que leur médecin traitant initie cette conversation<sup>43</sup>. Il doit acquérir les compétences requises pour pouvoir mener ces entretiens.

La complexité est de trouver le moment optimal, dans l'évolution de la maladie et la volonté du patient et de son entourage d'initier cette discussion. Une étude irlandaise s'est penchée sur l'opinion des médecins généralistes face à ce type de discussion, concernant des patients atteints de démence, le plus souvent en lien avec une maladie neurodégénérative. Il en ressort que de nombreux médecins interrogés pensent qu'une discussion sur la fin de vie ayant lieu précocement dans la maladie faciliterait la prise de décision au moment d'un stade plus avancé. Un tiers des médecins suggère même que cette discussion ait lieu au moment du diagnostic. L'auteur conclue que cette discussion doit être initiée par les médecins généralistes<sup>44</sup>. Un guide en trois temps pour aider le médecin à juger du moment opportun pour engager cette conversation peut être proposé<sup>4</sup> :

- si « non » est la réponse à la question « D'après ce que vous savez du patient, seriez-vous surpris s'il venait à décéder dans les 6 à 12 mois ? » ;
- si le patient est en mauvais état général (hospitalisations répétées, difficultés à prendre soin de soi) ;
- les indicateurs ou marqueurs spécifiques d'une pathologie présagent d'un mauvais pronostic.

L'intégration précoce des soins palliatifs dans la trajectoire des patients atteints d'une pathologie grave ou chronique, est primordiale pour la réalisation d'un tel échange. Une étude française réalisée en 2012 s'est intéressé à la faisabilité et l'impact d'une intervention d'information sur la personne de confiance et les directives anticipées par deux entretiens effectués par un médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs en binôme avec une infirmière, chez des patients atteints d'un cancer incurable. Cette étude retrouve que les patients avaient une forte attente d'informations et

appréciaient qu'elle soit délivrée précocement, par une personne extérieure à leur prise en charge. Elle révèle aussi la complexité d'une démarche d'anticipation des volontés et l'importance de l'insérer dans un processus de discussion<sup>45</sup>.

Le médecin généraliste est un interlocuteur privilégié et légitime pour mener une démarche anticipée des volontés, et il peut ainsi promouvoir les dispositifs de fin de vie. On peut aussi envisager d'autres interlocuteurs dans cette discussion sur la fin de vie car le médecin traitant ne saurait être le seul intervenant dans ce travail de réflexion.

#### **IV. Les autres interlocuteurs possibles**

##### *1) Place de la famille et de l'entourage*

Lorsqu'un patient fait un choix important concernant sa santé, il s'agit exceptionnellement d'une réflexion isolée. Emmanuel Hirsch parle de « choix si délicats qu'on ne souhaite que rarement assumer seul »<sup>46</sup>. La plupart du temps la décision est prise en accord avec un proche ou soutenue de manière plus indirecte. Sur la forme, il semble plus aisé d'entamer une discussion autour de la fin de vie dans son intimité, avec sa famille, son entourage, avec ceux dont on partage les valeurs ou le même niveau socio-culturel. Cette démarche peut permettre de se sentir accompagné dans une fin de vie solitaire. Cette conversation initiée dans ce contexte n'est pas limitée par le temps imparti d'une consultation et s'amende des codes de courtoisie imposées par la relation médecin-malade. Elle peut ainsi être plus ouverte mais aussi, plus viscérale et plus violente.

Sur le fond, cette discussion a pourtant un coût émotionnel important, parce que l'on souhaite généralement que le décès de ses proches survienne le plus tard possible, et parler de la mort alors qu'elle n'est pas encore là donne l'impression d'accélérer la mécanique.

Cette conversation autour de la fin de vie intègre la notion de protection intra-familiale. Chaque membre de la famille cherche à protéger l'autre. L'un ne veut pas imposer de handicap et devenir une charge, ni confronter son entourage à la déchéance de son corps ou à une agonie interminable. L'autre refuse la souffrance de son proche et sa solitude en fin de vie. L'un n'ose pas évoquer le sujet de peur d'inquiéter ou de brusquer. L'autre n'ose pas poser la question de peur de bousculer

ou de la réponse en elle-même. Il existe aussi une notion imposante de devoir entre les membres de la structure familiale, et des fréquents non-dits à franchir. C'est pourquoi cette discussion peut aisément engendrer désaccord et incompréhension. Sans compter que dans nombre de foyers et de cultures, il est inconcevable d'évoquer dans l'intimité du foyer la mort et ce qui l'entoure, de peur de l'y faire rentrer, par croyance ou superstition.

Lorsqu'un décès survient dans une famille, la dynamique familiale est perturbée puis se réorganise progressivement dans la douleur du travail de deuil. Evoquer le sujet avec au moins un membre de sa famille, c'est aussi faire passer le message que sa position actuelle dans le schéma familial peut changer à tout moment, et rappelle la vulnérabilité des liens familiaux.

Cette discussion impose de surcroît un travail extrêmement difficile, voire impossible, de projection du décès de son proche, et elle peut éventuellement briser la fin de vie, paisible ou rapide, qu'on lui avait imaginée. Cette projection est d'autant plus pénible que le poids de l'hérédité génétique, peuvent faire penser qu'un parent malade est le reflet de son propre avenir et donc de sa propre mort. Pour les couples, qui se sont choisis, qui se sont fait des promesses, peut-être celle de vieillir ensemble, aborder la fin de vie c'est accepter que l'un va partir avant l'autre et saborder des projets communs.

D'autres diront que pour toutes ces raisons il n'est pas nécessaire d'évoquer sa fin de vie avec ses proches. Et puisque de toute manière, « ils savent », comme dans une relation gémellaire ou « fusionnelle » dans laquelle la parole est inutile, et que le regard suffit. Prendre le temps de leur confier ce qu'il y aura à dire ou à faire en cas d'incapacité de s'exprimer, n'est-ce pas une manière de remettre en question la confiance en ses proches?

Nombre de foyers s'éloignent fortement de la famille modèle, unie et bienveillante. Les histoires familiales regorgent de tensions autant que de secrets, parfois de ruptures, sans compter que les membres sont parfois dispersés géographiquement. Dans certaines familles, il n'y a tout simplement pas la place pour une telle conversation.

L'anticipation « publique » de sa fin de vie, est une manière de s'assurer de la position « unanime » des différents membres de la famille concernant sa fin de vie. Mais il s'agit d'un engagement moral qui peut changer à tout moment. Qui plus est, il est compliqué de se mettre d'accord sur la définition exacte de « la famille et l'entourage ». Ceux qui sauront retranscrire la volonté du patient, ne sont pas nécessairement les plus proches dans l'arbre généalogique ou ceux qui veillent le plus longtemps au chevet du patient, ou encore ceux qui parlent le plus fort.

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, en l'absence de personne de confiance désignée et à défaut de directives anticipées, et c'est le cas le plus fréquent, la famille et l'entourage proche sont consultés sans hiérarchie de valeur. Leur témoignage non médical guide comme celui d'une personne de confiance la réflexion médicale. La multiplication des interlocuteurs et les discordances au sein de la sphère familiale compliquent la prise de décision. Or, il semble inconcevable d'établir une hiérarchie familiale selon laquelle l'avis de l'aîné primerait sur celui des autres enfants, ou celui du conjoint sur celui du parent... Et pourtant, c'est l'époux ou l'épouse dont on recueille le témoignage en premier. La situation se corse lorsqu'il n'y a pas eu de mariage officiel, et que le reste de la famille ne reconnaît pas la légitimité du couple. Alors, à quels membres de l'entourage faudrait-il tenir ce discours ? Est-il nécessaire de saisir un conseil de famille solennel ou seuls quelques membres suffisent ?

L'objectif du recueil de l'avis de l'entourage, comme celui de la personne de confiance par le médecin est d'approcher au plus juste la volonté du patient. Cela est d'autant plus complexe si les différents protagonistes n'ont jamais eu au préalable de conversation construite sur la fin de vie. Il s'agit le plus souvent d'un avis réactionnel, une interprétation imprégnée d'émotions vives suscitées par la souffrance de la situation ou se rapportant à des désirs propres ou projetés.

Afin de d'éviter ces situations de prise de décision complexes, les campagnes de sensibilisation sur le don d'organes encouragent la conversation de « fin de repas de famille du dimanche midi », avec des slogans tels que « Prendre une minute pour en parler » ou « Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit ». Il est vrai qu'une telle discussion avec le cercle familial élargi pourrait avoir un intérêt bénéfique pour répondre à la question unique du statut face au don d'organes. Et pourtant, malgré

les campagnes publicitaires, seules 87 277 personnes étaient inscrites sur le registre national des refus en 2012 selon l'Agence de Biomédecine, alors que les refus exprimés par les proches sollicités pour connaître « l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt » sont de l'ordre de 33%. Cet écart interroge et ne saurait s'expliquer par un défaut d'information<sup>46</sup>.

Les moyens de promotion mis en œuvre dans cette étude à plus grande échelle, ou des spots radio-télévisés à l'instar du don d'organes, seraient-ils capables de motiver une conversation avec sa famille et son entourage sur la fin de vie ?

Mais il semble que seule « une minute » soit insuffisante pour envisager les conditions multiples et variées de sa fin de vie. De telles conversations avec ses proches devraient avoir lieu plus fréquemment, ce qui risque fort de donner aux repas dominicaux un goût d'amertume...

Outre l'entourage et le corps médical, d'autres intervenants peuvent être envisagés pour aborder les conditions de la fin de vie et assurer la promotion de la personne de confiance et des directives anticipées.

## 2) *Envisager d'autres interlocuteurs et promoteurs des dispositifs de fin de vie*

### **a. Les équipes de soins palliatifs**

Il est envisageable de confier directement le rôle d'aborder la fin de vie aux équipes mobiles de soins palliatifs hospitalières ou aux membres des réseaux de soins palliatifs en ambulatoire. En tant que professionnels régulièrement confrontés à la fin de vie, ils seraient en mesure de répondre aux différents questionnements des patients et aider à la rédaction de leurs directives anticipées. La rencontre en amont de ces équipes pourrait être envisagée dès l'annonce du diagnostic d'une pathologie néoplasique par exemple.

Ces équipes sont composées de médecins, d'infirmiers mais parfois de psychologues ou psychomotriciens. Cette pluridisciplinarité permet un éventail de soignants différents mais qualifiés pour le patient qui souhaite s'exprimer sur sa fin de vie. La promotion des dispositifs de fin de vie peut être effectuée par chacun des membres de l'équipe.

## **b. Les professionnels de santé paramédicaux libéraux**

Certains patients reçoivent quotidiennement la visite de leur infirmier libéral pour la dispensation de soins. Il peut être plus facile d'initier cette conversation dans ce contexte, ou tout du moins de sensibiliser les patients. L'accès à l'intimité du domicile et les soins du corps instaurent un climat de confiance et un lien de proximité plus étroit qu'avec un médecin traitant. D'autant plus que le médecin peut aborder un sujet qui fâche comme une information pronostique que le patient ne souhaiterait pas connaître ou discuter. Il peut aussi paraître plus aisé d'aborder le sujet avec un professionnel de santé plus accessible, lors d'un soin où le patient se détend, conservant un regard d'expertise, que d'initier une conversation plus « viscérale » avec un membre de son entourage. Demeure toujours l'aspect financier de la faisabilité d'une telle conversation, avec la difficulté de coter cet acte. On constate aussi que l'exercice des soignants libéraux à domicile est un exercice solitaire, tant dans le soin que dans les déplacements entre les interventions qui s'enchaînent rapidement. La discussion sur la fin de vie et la confrontation à la fin de vie peuvent déstabiliser et être lourds à porter dans leur pratique quotidienne.

Parmi les professionnels de santé paramédicaux, on peut aussi envisager que les kinésithérapeutes ou les psychologues (essentiellement ceux des réseaux et des services d'hospitalisation à domicile) soient impliqués dans la promotion d'une telle conversation. Les assistantes sociales en ville ou à l'hôpital participant à la globalité de la prise en charge du patient pourraient aussi avoir un rôle à jouer.

## **c. Les pharmaciens**

En tant que professionnel de santé de proximité, les pharmaciens pourraient assurer la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance, par la mise à disposition de documentation par exemple. Si un registre national informatisé des directives anticipées venait à voir le jour, et si cette notion était mentionnée sur la carte Vitale, on peut imaginer que le pharmacien signifierait lors de la lecture de la carte que les champs « directives anticipées » et « personne de confiance » ne sont pas renseignés, à type de conseil minimal. Par contre, il est difficilement concevable d'aller plus loin dans la conversation dans un lieu aussi peu intime qu'une pharmacie.

#### **d. Les notaires**

Si l'on va plus loin dans la réflexion, est-il possible d'imaginer que les notaires soient investis d'une mission de promotion des dispositifs de fin de vie lorsqu'une personne vient lui remettre son testament ? Cela semble une occasion privilégiée pour lui signaler l'existence des directives anticipées et de la personne de confiance, et éventuellement de recueillir ces informations. De la documentation sur ces dispositifs pourraient avoir leur place dans les locaux des offices notariaux. Comme ils ont la possibilité d'enregistrer les testaments au Fichier Central des Dispositions des Dernières Volontés (FCDDV), les notaires pourraient aussi avoir la possibilité d'enregistrer les directives anticipées au registre national informatisé si celui-ci venait à exister. Cependant, lorsque l'on sait que 90% des successions en France se déroulent sans testament, pour une moyenne de 338 000 déclarations de succession par an, on constate le public visé est relativement restreint (source : *Everest Conseils, 2012*). Les notaires ne pourraient avoir par ailleurs qu'un rôle de promoteur sans être en capacité de répondre en détails aux questions médicales relatives à la fin de vie. De plus, sur le plan financier, il est peu probable que les notaires acceptent de participer à une mission de santé publique sans rémunération.

#### **e. Les assurances**

Au même titre que pour le dépistage du cancer du côlon, les caisses primaires d'assurance maladie pourraient envoyer par courrier des informations sur l'anticipation de la fin de vie directement aux usagers à partir d'un âge seuil.

Dans le même ordre d'idée, les compagnies d'assurance privée lorsqu'elles diffusent de la publicité notamment pour la souscription à des assurances-vie ou à des contrats-obsèques ne pourraient-elles pas informer ses clients potentiels de l'existence des directives anticipées et de la personne de confiance ?

Fait intéressant, le marché des contrats-obsèques augmente de 10% par an. En 2011, trois millions de Français étaient couverts par un tel contrat. « 10% des décès sont aujourd'hui préfinancés, chiffre qui atteindra 40% en 2025 », selon Philippe Martineau, directeur du réseau Le Choix funéraire<sup>47</sup>. Ainsi, une grande majorité de personnes est capable d'anticiper leur décès sur le plan financier. On ne peut donc pas nier que les patients peuvent concevoir leur fin de vie. Cependant, la projection

des conditions « médicales » de cette fin de vie est plus complexe. En témoigne le fait que sur les 559 227 personnes décédées en 2012 (*source : Insee, 2013*), uniquement 2.5% avaient rédigé des directives anticipées<sup>6</sup>.

## **V. Les risques de la future loi**

La loi du 22 avril 2005 à la demande du Premier ministre a fait l'objet d'une révision par l'Assemblée nationale en janvier 2015<sup>19</sup>. La proposition de loi déposée par les députés Jean Léonetti et Alain Claeys a notamment pour objectif de pallier à la sous-utilisation des dispositifs de fin de vie. Au terme de la rédaction de ce travail, ces propositions ont été rejetées par le Sénat en première lecture<sup>48</sup>.

### *1) La notion d'opposabilité*

Les dispositions de la loi actuelle sont telles que les directives anticipées n'ont pas de caractère contraignant pour le médecin. La proposition de loi introduit la notion d'opposabilité des directives anticipées. Elles s'imposeraient au médecin, pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque la situation médicale ne correspond pas aux circonstances visées par ces directives.

L'opposabilité des directives anticipées renvoie à la notion de contrainte, ce qui va à l'encontre de la démarche de renforcement de la confiance dans la relation de soins proposée lors des discussions anticipées. De plus si les directives anticipées s'imposent juridiquement au médecin, elles conserveront un poids relatif dans sa décision finale. En effet, il subsiste des conditions d'exception d'application de ces directives. C'est au médecin que revient la responsabilité de juger si elles correspondent « aux circonstances visées ».

### *2) Vers un modèle de directives anticipées*

La proposition de loi suggère la création d'un modèle type de directives anticipées dont le contenu serait fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la HAS. Ce modèle prévoit deux cas de figure, selon si la personne se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment de la rédaction.

Cette proposition vise à éviter les difficultés d'interprétation des directives anticipées et de simplifier leur formulation. Mais quel type de modèle serait proposé ? Le site de l'Assurance maladie propose un modèle de directives anticipées sous forme de questionnaire, que le patient doit remplir en cochant « oui », « non », « ne sait pas » (Annexe 6). Répondre à un questionnaire en guise d'anticipation des situations aussi complexes que la fin de vie ne semble pas une solution appropriée. Les directives anticipées pré-remplies ou « pré-pensées » traduisent l'absence de réflexion tant du patient qui les remplit, que le médecin qui en prend connaissance. Si ce modèle-type venait à voir le jour, il conviendrait qu'il soit considéré comme un pré-requis et un support pour amorcer une discussion avec un médecin sur la fin de vie.

### *3) Autres éléments de la proposition de loi*

Au terme de ces travaux, la mission Léonetti-Claeys a constaté que le recueil des directives anticipées par le patient en fin de vie était difficile au moment critique. Sur le modèle du registre des refus de don d'organes, un des amendements propose que les directives anticipées soient notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Ce registre faciliterait d'une part l'accès au médecin aux directives anticipées des patients, et d'autre part simplifier la procédure pour les patients. Là encore, nous pouvons émettre un doute sur la présentation de ce registre, et de la manière dont seraient informatisées ces directives (texte libre ou cases à cocher).

Une autre disposition du texte de loi propose de renforcer le rôle du médecin traitant dans l'information de ses patients, sur la possibilité et les conditions de rédaction des directives anticipées.

La validité actuelle des directives anticipées est de trois ans. Il s'agit par ce critère de validité de prendre en compte les changements d'opinion des patients. On comprend cependant mal la définition arbitraire d'une telle durée. C'est pourquoi la proposition de loi prévoit également de supprimer cette durée de validité.

S'agissant de la personne de confiance, le Sénat en première lecture propose que sa désignation soit faite par écrit et co-signée par la personne désignée. Cette notion d'accord, qui n'est pas requis actuellement, paraît intéressante dans le cadre d'une

discussion anticipée sur la fin de vie. Elle permettrait que la personne de confiance soit particulièrement investie dans une telle conversation. Cependant, cette formalité supplémentaire pourrait complexifier l'utilisation du dispositif.

---

Pour les patients qui souhaitent se positionner sur la fin de vie, et avoir recours aux dispositifs de personne de confiance et des directives anticipées, le médecin généraliste s'avère être un interlocuteur de choix par sa disponibilité, sa proximité et sa fonction de référent. Cependant, il n'est pas le seul interlocuteur possible, et ne saurait être l'unique promoteur des dispositifs de fin de vie. Plusieurs interlocuteurs sont envisageables pour en assurer la promotion, d'autres peuvent aussi répondre aux questions des patients concernant les conditions de fin de vie.

Ces dispositifs tireront toujours un bénéfice à être promus, plus particulièrement sur une population ciblée, mais il est dangereux qu'ils évoluent vers des protocoles systématiques. Il est essentiel de recentrer ces dispositifs dans l'intérêt du patient, mais aussi de respecter le fait que certains n'ont tout simplement pas envie d'évoquer la fin de vie, la leur comme celles de leurs proches. C'est essentiellement la disposition des médecins à engager une discussion anticipée sur la fin de vie pour ceux qui le souhaitent qui doit être mise en avant. Il semble plus pertinent de promouvoir l'intérêt de ces dispositifs dans le cadre d'une discussion plus large sous forme d'une démarche anticipée des volontés.

Afin de promouvoir plus efficacement les dispositifs de fin de vie en consultation de médecine générale malgré les obstacles évoqués, il convient en priorité d'améliorer la formation des médecins au sujet de la fin de vie et de s'interroger sur des dispositifs promotionnels plus adaptés.

### **Partie 3. Renforcer la place du médecin généraliste en tant que promoteur des dispositifs de fin de vie**

#### **I. Améliorer les dispositifs promotionnels des directives anticipées et de la personne de confiance dans les cabinets de médecine générale**

##### *1) Critères de qualité des documents d'aide à la décision médicale partagée*

La notion de « décision médicale partagée », de l'anglais « *shared decision making* » renvoie à une décision relative à la santé individuelle d'un patient prise de façon bilatérale entre lui et son médecin<sup>33</sup>. Ce processus implique que le patient reçoive le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences, dans le domaine de la prévention, du diagnostic ou du traitement, et comprend l'option de ne pas agir. Il s'en suit un choix éclairé et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé.

Les aides à la décision destinées aux patients ne favorisent pas une option plutôt qu'une autre, ni ne remplacent la consultation d'un praticien. Elles sont conçues comme un complément d'accompagnement, et n'ont pas pour but de se substituer aux conseils du médecin. Elles préparent le patient à prendre des décisions éclairées.

Leurs formes disponibles sont diverses : document papier, vidéo, outil multimédia interactif... Elles peuvent être utilisées avant ou pendant une consultation médicale. Selon la HAS, leur contenu a des objectifs multiples :

- Il vise à rendre explicite la décision à prendre et les raisons qui nécessitent qu'elle soit prise
- Il doit guider le patient afin qu'il hiérarchise les options disponibles selon ses préférences en fonction des bénéfices et des risques qui ont de la valeur, de l'importance pour lui, et de son degré de certitude vis-à-vis de ses préférences
- Il explicite les étapes du processus décisionnel et de communication avec les autres personnes impliquées dans la décision (médecin, famille, proches)

Ces médias constituent un des moyens de développer les démarches centrées autour du patient. En effet, ils ont fait la preuve de leur efficacité pour augmenter la

participation du patient qui le souhaite aux décisions qui concernent sa santé individuelle. Les services de protection sanitaire ou sociale ou les caisses d'Assurance maladie pourraient élaborer des outils pertinents, compatibles avec la médecine générale, et répondant à tous ces critères de qualité pour informer les patients sur les directives anticipées et la personne de confiance. Ces outils permettraient d'amorcer plus facilement une discussion sur la fin de vie avec l'entourage et le médecin généraliste.

2) *Les obstacles d'une promotion efficace des dispositifs de fin de vie dans une salle d'attente de médecine générale*

**a. Le *wait marketing* ou communiquer au bon moment au bon endroit**

L'impact important de la publicité contextuelle s'explique par la réceptivité accrue des consommateurs dans certaines situations comme l'attente. Dans ce type de situation, que ce soit dans les transports, dans un magasin, chez le médecin ou dans les bouchons, les consommateurs et les patients présentent un coefficient de mémorisation tout à fait exceptionnel, dépassant souvent 50%, alors que dans le cas de publicités traditionnelles (télévision, internet, affichage), la barre dépasse rarement les 15%<sup>50</sup>.

La salle d'attente des cabinets de médecine générale semblent de premier abord d'excellents supports informatifs en termes de prévention et d'éducation thérapeutique. Une étude Ifop avait mesuré qu'un même spot télévisé est mémorisé par 17 personnes sur 100 à la maison versus 27 personnes sur 100 dans une salle d'attente. Cependant, les murs de la salle d'attente des médecins généralistes ne sont pas uniquement occupés par des informations médicales.

**b. Des salles d'attente surchargées**

Les médecins sont légalement tenus d'afficher en autres dans leur cabinet les tarifs des actes qu'ils effectuent, leur situation au regard de la convention, le numéro de téléphone à appeler en cas d'urgence, l'avertissement des patients lors de l'utilisation des fichiers informatiques<sup>51</sup>...

En plus de ces informations obligatoires, les médecins sont l'objet de nombreuses sollicitations de la part d'organismes divers désireux d'informer le public par ce

support. Les caisses d'Assurance maladie, les services de protection sanitaire ou sociale, les comités pour l'éducation sanitaire distribuent des affiches et des brochures à destination des salles d'attente (campagnes de vaccination ou de dépistage, lutte anti-tabac, bon usage des antibiotiques...). Sans compter les organisations caritatives, les associations de malades ou les ligues contre le cancer qui proposent leur propre documentation. Les médecins sont aussi sollicités pour reléguer des informations relatives à des manifestations locales, sans rapport avec la santé publique.

L'article 2 du code de déontologie médicale place le médecin au service de l'individu et de la santé publique. L'article 12 confirme que le médecin a un rôle dans la protection de la santé et de l'éducation sanitaire. Les médecins doivent ainsi participer à des campagnes d'intérêt général élaborées par les services d'action sanitaire et sociale, les caisses d'Assurance maladie ou tout autre organisme reconnu d'utilité publique.

La salle d'attente est un lieu enclin à être surchargé d'informations. Pour qu'elle soit visible et lisible, c'est au médecin que revient le tri de l'information qu'il cherche à délivrer au sein de son cabinet. Il doit évaluer avec bon sens les limites de ce qui est admissible. D'après les recommandations du Conseil National de l'Ordre des médecins, le médecin « doit apprécier avec prudence et discernement, à la lumière du code de déontologie, la justification et la qualité des documents qui lui sont proposés ».

### **c. Attitude des patients en salle d'attente**

Un travail de thèse de 2010<sup>52</sup> explore par une étude qualitative les représentations et les enjeux de la salle d'attente des médecins généralistes. Les patients recherchaient dans la salle d'attente une distraction, une détente, ou une coupure avec leur rythme habituel mais ils ne sont pas demandeurs d'information particulière. Les plus jeunes sont plus souvent occupés à écouter de la musique, à communiquer ou à jouer via leur téléphone portable qu'à étudier la documentation de ce lieu de transit. Cette étude relève aussi qu'en cas de pathologie chronique ou sévère, l'attente chez le médecin peut être chargée d'angoisse.

Les enquêtes de marketing retrouvent que la moitié des consommateurs vaquent à diverses occupations en situation d'attente (lecture, musique, téléphone portable) tandis que l'autre moitié est en réelle position d'attente, et par conséquent réceptif à la publicité et aux messages<sup>50</sup>.

#### **d. Le choix du médecin de promouvoir les dispositifs de fin de vie**

Si le code de déontologie fait du médecin un promoteur de santé publique, la mise à disposition de documents concernant les dispositifs de fin de vie ont-ils vraiment leur place dans la salle d'attente ? Parmi toutes les informations à diffuser dont le médecin généraliste peut disposer sous différents supports, quelle est la probabilité qu'il choisisse de sélectionner celles relatives aux dispositifs de fin de vie ?

Une difficulté supplémentaire est le désir actuel des médecins d'une salle d'attente plus épurée et zen. Les médecins s'accordent à dire que si les messages d'information médicale ont leur utilité, ils s'efforcent de ne pas les rendre prédominants dans leur salle d'attente, afin de lui conférer une ambiance conviviale<sup>52</sup>. Il émane un souhait de ne pas en faire un lieu « médicalisé », mais plutôt un sas de décompression avant la consultation. Un espace surchargé d'informations serait alors à éviter.

Ainsi, certains médecins sélectionnent la documentation qui cible un public large sans jouer sur les émotions, afin de ne pas générer d'inquiétude ou de culpabilité. Lors de notre enquête, un des médecins témoigne avoir mis à disposition des dépliants informatifs sur les accidents vasculaires cérébraux et sur la nécessité de l'urgence à consulter. Cette démarche avait fait peur aux patients. Il avait dû retirer les documents, et conclut que les informations visant un public restreint n'ont pas leur place dans la salle d'attente des médecins généralistes.

Aucun médecin généraliste n'avait reçu de réflexion négative au sujet des documents de l'étude. L'interprétation première de ce résultat était que le sujet n'était pas choquant dans une salle d'attente. Après réflexion et après avoir constaté la difficulté de faire effectivement passer des messages en salle d'attente, on peut cependant aussi l'interpréter comme un manque de visibilité de ces documents.

En conclusion, il existe deux obstacles majeurs pour assurer de manière efficace la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance dans les salles d'attente. L'un est le support en lui-même. De façon générale, l'affiche et les dépliants, bien que très répandus, sont peu interactifs et noyés dans la masse d'informations disponibles dans la salle d'attente. La deuxième difficulté réside dans le fait que le médecin généraliste est concerné par l'ensemble des champs de la médecine, et il peut potentiellement être le vecteur de nombreux sujets de santé publique. Il doit établir une sélection parmi toutes les sollicitations, afin que le patient puisse se retrouver dans la quantité d'informations transmises dans la salle d'attente. Bien que le médecin généraliste soit concerné par la fin de vie, la documentation s'y référant peut ne pas lui paraître prioritaire. Il serait intéressant de s'orienter vers d'autres types de promotion.

### 3) *Envisager un autre type de campagne ?*

#### **a. Des supports plus efficaces**

A côté de la médecine 2.0 et de la modernisation des moyens de communication, l'affiche et les dépliants deviennent des médias obsolètes.

L'indicateur utilisé en marketing pour mesurer l'efficacité d'un media est son coefficient de mémorisation. Pour la télévision par exemple, ce coefficient est de 17% (5% pour la radio) mais il varie de 9 à 70%, en fonction de la congruence entre la qualité du message, le moment de sa diffusion et la cible. Ainsi, tous les médias sont potentiellement efficaces à condition de les utiliser au bon moment, lorsque la cible est réceptive et que le message est adapté au contexte<sup>50</sup>.

Une étude réalisée en 2010<sup>53</sup>, retrouve une amélioration de 11,5% concernant l'efficacité d'une campagne via un diaporama vidéo, versus l'utilisation d'affiches et de brochures.

Beaucoup d'alternatives aux affiches et aux dépliants peuvent être envisagées. Un spot télévisé directement diffusé sur les télévisions des salles d'attente équipées pourrait être plus efficace. Via des distributeurs tels que Canal 33 ou TV Santé, les médecins ont déjà la possibilité d'acquérir par un système d'abonnement des documents, des clips promotionnels et des quizz santé.

Une affiche relative aux dispositifs de fin de vie pourrait comporter un code QR (*Quick Response* pour réponse rapide), une sorte de code barre sophistiqué. Sa présence signifie que son contenu peut être décodé rapidement après avoir été lu par un lecteur de code-barres disponible via les applications pour smartphones. Ainsi, en scannant le code QR de manière assez ludique, le patient pourrait directement naviguer sur des sites Internet de référence ou télécharger un document officiel relatif aux directives anticipées et à la personne de confiance.

Des tablettes proposant des programmes d'éducation thérapeutique et des informations générales de santé publique sélectionnés par le médecin pourraient être mises à disposition le temps de l'attente. Le patient pourrait alors consulter à sa guise la documentation de son choix sur un support unique, avec la possibilité éventuelle de transférer les informations qui l'ont intéressé directement sur son appareil personnel. Sur les sites Internet consacrés à la promotion de la santé publique, plusieurs animations interactives pourraient être élaborées afin de promouvoir les dispositifs de fin de vie.

Au-delà de la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance, cette réflexion nous pousse à imaginer l'aménagement des cabinets de médecine générale de demain. Dans un futur relativement proche, il sera probablement possible de payer sa consultation avec son téléphone portable, d'avoir des e-ordonnances... Le patient pourrait être tenu au courant en direct du retard du médecin, lui permettant ainsi de limiter son attente dans le cabinet... Par conséquent, une promotion hors des murs de la salle d'attente doit aussi être envisagée.

#### **b. Sortir de la salle d'attente des médecins généralistes**

Des moyens promotionnels divers peuvent être imaginés pour mener à bien à cette promotion pour un public encore plus large que celui de la salle d'attente de médecine générale. La création de sites Internet, peuvent faciliter l'accès aux informations relatives à la fin de vie, et servir aussi d'interface pour que les patients puissent poser leurs questions, et les aider à rédiger leurs directives anticipées. A titre d'exemple, le site *dyingmatters.org* en Angleterre ou *theconversationproject.org* aux États-Unis encouragent la discussion sur la fin de vie avec ses proches. Évoquer

la mort dans la culture anglo-saxonne est cependant moins taboue que dans la culture latine. On trouve facilement sur la page d'accueil du site du ministère de la santé, dans la rubrique « droits des usagers de la santé », un onglet relatif à la personne de confiance. Mais combien de personnes vont-elles effectivement sur ce site pour chercher ce type d'informations ? À l'heure où l'on dévoile avec aisance sa vie privée sur les réseaux sociaux, est-il possible d'envisager d'utiliser ces supports pour y évoquer la fin de vie ?

Les organismes publics de protection sanitaire pourraient réfléchir à des campagnes d'incitation à la rédaction des directives anticipées et à la désignation d'une personne de confiance. Prenons comme exemple la campagne efficace de l'Inpes (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) dans le cadre du programme national nutrition-santé qui a réussi à diffuser l'information simple de « manger cinq fruits et légumes par jour ».

Les compagnies d'assurance, à l'occasion de l'initiation ou du renouvellement de contrats pourraient envoyer par courrier de la documentation sur les directives anticipées et la personne de confiance. Leur publicité sous leurs différents supports (télévisuels, radiophoniques, journaux...) pourrait aussi contenir des allusions à ces dispositifs.

Mais l'intérêt d'une promotion pour le « grand public » interroge. Une telle campagne permet de sensibiliser un grand nombre de la population, notamment les personnes n'ayant pas de pathologie, a priori non concernées par la fin de vie à court ou moyen terme. Afin de cibler aussi cette partie de la population, la promotion doit-elle rester politiquement correcte, ou doit-elle être au contraire plus provocante comme les spots de certaines campagnes de prévention de la sécurité routière ?

Lors du diagnostic d'un cancer, le patient peut avoir la sensation d'être exclu de la population générale, et d'intégrer la sphère du soin. Alors qu'il traverse une épreuve qui met à nu son intimité, il peut ne pas se sentir concerné par une promotion à destination du grand public. C'est pourquoi une promotion plus ciblée, visant les patients atteints de pathologies graves semble plus appropriée. Elle pourrait être assurée, bien entendu dans les cabinets de médecine générale, mais aussi dans des

lieux plus spécialisés : en milieu hospitalier, dans les maisons de retraite, les EHPAD...

Afin de reconnaître les situations dans lesquelles il est opportun d'aborder les dispositifs de fin de vie et d'être en mesure de les promouvoir, la formation des médecins, insuffisante à ce jour, doit être renforcée. La médecine est non seulement un métier sciences, mais aussi de communication. Dans un contexte de progrès scientifiques quotidiens par lesquels on est capable de séquencer le génome humain en quelques heures, il est aussi essentiel de former des communicants de qualité. Comme il faut répéter inlassablement les gestes pour améliorer ses points de suture, il est important de répéter les discussions difficiles, afin de savoir trouver les mots, les moments, les questions et ne pas fuir ou se sentir désarmé face à l'abord de la fin de vie.

## **II. Améliorer la formation des médecins généralistes pour renforcer leur rôle central dans les dispositifs de fin de vie**

### *1) Etat des lieux de la formation actuelle des médecins en soins palliatifs*

#### **a. Formation initiale**

Les trois cycles de formation initiale des études médicales intègrent des questions relatives aux soins palliatifs et à l'éthique. Dès le premier cycle, la réforme des études médicales a introduit la question de la mort et de la fin de vie dans l'enseignement. Depuis l'arrêté du 28 octobre 2009 et la rentrée 2010-2011, l'unité d'enseignement (UE) n°7 « Santé – Société – Humanité », introduit les notions de traitement de la douleur, des soins palliatifs et d'éthique au cours de la première année commune aux études de santé (PACES). Ces questions sont cependant incluses dans un programme beaucoup plus large et le temps qui leur est consacré est variable<sup>36</sup>. A noter que la PACES forme non seulement les futurs médecins, mais aussi les futurs pharmaciens, dentistes, sage-femmes et kinésithérapeutes, qui sont donc initialement autant sensibilisés à la question de la fin de vie.

Les soins palliatifs sont également présents au cours du deuxième cycle. Le module transdisciplinaire 6 « Douleur – Soins palliatifs – Accompagnement » est devenu obligatoire en 2000 et a contribué à diffuser relativement tôt dans le cursus la culture palliative. Cet enseignement n'est pourtant composé que de 6 items, il est donc le

module le plus court de l'enseignement du deuxième cycle des études médicales (DCEM) après le module 4 « Handicap – Incapacité – Dépendance » qui comporte lui 5 items. A titre comparatif, le module 10 « Cancérologie – Onco-hématologie » aborde 29 items. Les notions de personne de confiance et de directives anticipées sont aussi abordées dans le module 1, à la question numéro 7, traitant à la fois de l'éthique, de la déontologie médicale et des droits du malade.

Il n'est pas question ici de faire une comparaison numérique des modules, cependant la légèreté apparente du programme de ce module comparé à d'autres mastodontes peut inciter les étudiants à le considérer comme accessoire et à faire l'objet d'impasses. Cela permet aussi de relever que dans la formation initiale, les deux modules qui imposent d'envisager le patient dans sa globalité et de mener une réflexion éthique, à savoir ceux qui abordent la fin de vie et le handicap, sont relégués en arrière-plan.

Le sujet de la personne de confiance et des directives anticipées est traité lors de la question numéro 69 du module 6 : « Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie – Accompagnement d'un mourant et de son entourage ». Il est difficile d'estimer combien de temps est réellement consacré à ce sujet, et comment il est abordé. Le module 6 se déroule en effet sur un nombre d'heures variant de 2 à 35 selon les facultés et la partie consacrée aux concepts de personne de confiance et des directives anticipées est par conséquent très variable.

La réforme des études médicales devait permettre de mieux introduire la démarche palliative au cours du DCEM. Le comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs avait ainsi proposé la création d'une UE « Prescriptions en soins palliatifs, maladie grave et prise de décision » ; l'introduction d'items relatifs aux soins palliatifs dans les UE spécifiques de certaines disciplines : onco-hématologie, neurologie, gériatrie, pédiatrie, médecine interne, réanimation ; la création d'une UE optionnelle et interdisciplinaire regroupant de futurs professionnels de santé ou du champ médico-social autour des thèmes d'approche globale d'une situation complexe, de communication et de coopération.

Le troisième cycle intègre la question de la fin de vie via un enseignement complémentaire spécifique comme le DES complémentaire (DESc) de médecine de la douleur et médecine palliative ouvert à toutes les spécialités médicales. Les internes de médecine générale sont largement majoritaires dans cet enseignement. Un enseignement complémentaire intégré est aussi possible via la réalisation d'un stage dans les unités ou équipes mobiles de soins palliatifs ouverts à la majorité des internes de DES. Il est à noter qu'un grand nombre des unités de soins palliatifs ne soient pas habilitées comme lieux de stage validant pour le DES de médecine générale, voire le DES de cancérologie<sup>37</sup>, ce qui peut freiner le passage des internes dans ces services. On constate encore une fois que par ce principe, l'enseignement de la fin de vie semble être « optionnel », et ne concernerait qu'une minorité de médecins en devenir.

Le rapport sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France de 2010 souligne que la formation initiale des médecins ne valorise pas suffisamment deux types de compétence : la compétence éthique « qui consiste notamment à savoir interroger les limites des savoirs, à construire avec rigueur un questionnement, et à argumenter en collégialité » et « une aptitude à travailler en équipe pluridisciplinaire et à coopérer avec des acteurs aux cultures professionnelles différentes ».

## **b. Formation continue**

Le développement professionnel continu (DPC) prévoit en outre une formation médicale continue (FMC) obligatoire pour tous les médecins depuis la loi Hôpital, Patient, Santé et territoires du 21 juillet 2009. Le DPC a pour objectif principal l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la maîtrise médicalisée des dépenses de santé. Il permet au professionnel de santé d'être acteur de sa formation, et ouvre à l'interprofessionnalisation et au décloisonnement des différents modes d'exercice (ville, hôpital).

Les médecins libéraux et hospitaliers en activité ont accès à des formations multiples pour enrichir leurs connaissances, et variables en termes de qualité et de durée. Elles sont dispensées par des établissements publics de santé, des collègues

d'enseignants, ou des sociétés commerciales. Toutes ces entités doivent être agréées par l'OGDPC (organisme gestionnaire du développement personnel continu). A titre d'exemple pour les régions recrutées dans l'étude, en Ile-de-France, sept FMC accréditées sur le thème « fin de vie » et quatre sur le thème « éthique » sont accessibles pour les médecins. Pour l'Aquitaine, une seule FMC est disponible sur le thème « fin de vie » et deux sur le thème « éthique ». Quant à la région Centre-Val de Loire, il n'existe aucune FMC disponible pour la thématique « fin de vie » et une seule pour le thème « éthique » (*source : OGDPC*). Il n'existe pas de recensement disponible pour connaître la participation des médecins à ces formations, mais il semble que les praticiens préfèrent d'autres thématiques à celle de la fin de vie. Le Collège des Hautes Études en Médecine, a organisé une formation agréée et conventionnée d'une journée intitulée « Droits des malades et démarche palliative : repères éthiques et pratiques (loi relative à la fin de vie) » en Bretagne de 2010 à 2013, à laquelle le Pr Boles, réanimateur au CHRU de Brest a participé en tant qu'expert. Il constate que la participation était réduite à une vingtaine de médecins par an pour toute la région de 2010 à 2012 ; la session 2013 ayant dû être annulée faute d'un nombre suffisant d'inscrits et cette formation a été supprimée au programme 2014<sup>54</sup>.

Le DPC peut aussi être validé par la validation de diplômes universitaires (DU) ou inter-universitaires (DIU), cependant plus longs (un à deux ans), plus contraignants, plus onéreux et incluant la réalisation d'un stage, ce qui n'est pas envisageable pour tous les praticiens. Il existe quarante-sept DU ou DIU accessibles sur le territoire, dont trois en Ile-de-France, deux en Aquitaine et aucun dans la région Centre-Val-de-Loire (*source : SFAP, Janvier 2015*). Selon l'ONFV, en 2011 les médecins représentaient 28% des participants aux DU et 38% aux DIU. Fait encourageant, ces formations universitaires rencontrent un intérêt croissant de la part des professionnels médicaux et paramédicaux. Alors qu'en 2005, 500 personnes avaient suivi ces formations, ce nombre est estimé à 12000 en 2010 dans le rapport sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs<sup>55</sup>.

On constate que des efforts sont mis en œuvre, en termes de formation initiale et continue, pour améliorer la formation en soins palliatifs des médecins, et par

conséquent leur connaissance sur les dispositifs de fin de vie. Il s'agit cependant de formations très théoriques en dehors des DU et DIU qui intègrent la réalisation d'un stage. Tous ces éléments soulignent les nécessités de renforcer la formation initiale et post-universitaire, organisée selon des modalités pédagogiques à adapter : plus transversales, interactives, et favoriser l'accès aux services de soins palliatifs.

2) *Perspectives pour améliorer l'enseignement universitaire des médecins pour aborder la fin de vie*

**a. Stages dès le DCEM en soins palliatifs**

Dans plusieurs hôpitaux de la région parisienne comme La Pitié-Salpêtrière, Lariboisière ou Paul Brousse, les équipes mobiles et les unités de soins palliatifs sont des terrains de stage classiques ouverts aux externes. Ces services donnent l'opportunité à 4 étudiants minimum par an d'être formés aux questions de la fin de vie (12 externes par an à Lariboisière par exemple).

Dans plusieurs facultés dont celles de Brest, une expérience pédagogique pour les étudiants de DCEM est actuellement mise en place. Quelques externes ont l'opportunité de passer en stage d'observation en unité de soins palliatifs. Ils ont par la suite un travail d'analyse avec l'aide d'un tuteur des situations relationnelles, éthiques et éducationnelles. Cette approche a le mérite d'être ancrée dans la pratique, et dans le réel. Elle permet aussi aux externes d'avoir assez tôt dans leur formation un premier contact avec les soins palliatifs et de s'interroger sur l'utilité des dispositifs de fin de vie. Ces démarches peuvent contribuer à « dédramatiser » la représentation des USP et à faire émerger une autre réflexion du soin.

**b. L'apprentissage par simulation sur le modèle d'une situation d'annonce d'une mauvaise nouvelle**

Le terme de « simulation en santé » d'après la définition de la HAS, correspond à l'utilisation d'un matériel (comme un mannequin ou un simulateur procédural), de la réalité virtuelle ou d'un patient standardisé pour reproduire des situations ou des environnements de soin. Le but est d'enseigner des procédures diagnostiques et thérapeutiques et de répéter des processus, des concepts médicaux ou des prises de décision par un professionnel de santé ou une équipe de professionnels.

Cette nouvelle technique de formation présente un intérêt pédagogique intéressant, impliquant le professionnel de façon concrète et permettant de procéder à l'analyse des pratiques professionnelles, de prendre du recul et d'intégrer les évolutions sur le long terme.

Un support technique audio-visuel important est nécessaire pour pouvoir réaliser une simulation en santé pointue. Ces exercices de simulation ont le plus souvent lieu au sein de structures spécialisées (laboratoire Ilumens à la faculté de médecine Paris Descartes, faculté de médecine Paris-Sud au Kremlin-Bicêtre par exemple). Des situations de simulation d'annonce d'une mauvaise nouvelle peuvent déjà être évaluées sur ces différentes plateformes dispensant ce type d'exercice. Le déroulement d'une telle séance de simulation est organisé en trois temps :

- « Briefing » : explication de la simulation et de ses principes pédagogiques
- Mise en situation : les « apprenants » jouent leur rôle et réalisent une consultation d'annonce (cancer, mauvaise nouvelle, annonce d'un dommage associé aux soins) auprès de patients joués par des acteurs, ils sont filmés, le film est vu en direct par les formateurs dans une pièce annexe
- « Debriefing » : les formateurs analysent et discutent avec les « apprenants » sur la mise en situation qui vient de se dérouler et les pistes d'amélioration possibles

La simulation est un outil pédagogique puissant pour la progression sur la prise en charge de situations difficiles et pourrait être exploitée pour apprendre à aborder les directives anticipées et la personne de confiance en consultation.

### **c. L'examen clinique objectif structuré (ECOS)**

L'ECOS est un jeu de rôle, dispensé à une ou plusieurs reprises dans le cursus du DES de médecine générale dans la plupart des facultés. L'ECOS sert à évaluer le raisonnement et les aptitudes cliniques d'un interne et il consiste en la reproduction d'une consultation ou partie de consultation pour laquelle le scénario du patient est très précisément préparé en amont. La situation comporte un candidat (l'interne), un malade simulé (un enseignant) et un évaluateur (un enseignant ou un étudiant). Le candidat doit interagir avec le patient simulé comme il le ferait avec un patient réel pendant sept minutes.

Après ces sept minutes, l'enseignant quitte son rôle de « malade » et reprend sa fonction d'enseignant. Se déroule alors un temps pédagogique : l'enseignant, avec l'aide et la participation active de l'évaluateur, recherche avec l'interne, critère par critère, au moyen d'une grille d'évaluation, les raisons de sa notation, ses points forts et ses points faibles. L'interne enchaîne les différentes « stations » d'ECOS dans des salles mitoyennes, sur des thèmes variés, avec un rythme bien précis, pour s'assurer du bon *turn-over* des internes dans les différentes salles.

Il s'agit d'un exercice formateur non sanctionnant, qui permet de faire le point sur l'application pratique de ses connaissances acquises tout au long de son cursus, de tester ses compétences dans la relation médecin-malade, mais aussi d'échanger avec des « pairs » sans être jugé ni noté, dans une démarche d'amélioration de la qualité des compétences.

Il serait possible de créer le scénario d'un ECOS autour des dispositifs de fin de vie, bien que les sept minutes de consultation semblent insuffisantes pour permettre d'évaluer l'interne sur ce sujet. La réalisation d'ECOS requiert un personnel nombreux (un ou deux enseignants par « station ») et des locaux adaptés, ce qui peut limiter sa dispense dans certaines facultés de médecine.

La personne de confiance et les directives anticipées sont souvent survolées lors des enseignements des études médicales, ce qui peut expliquer le manque de connaissance des étudiants ainsi que des médecins plus chevronnés à ce sujet. Afin que le médecin généraliste puisse assurer une discussion relative à la fin de vie et en expliquer convenablement les dispositifs, sa formation initiale doit être renforcée. On constate que les récentes réformes pédagogiques des études médicales vont dans ce sens et tiennent compte de la nécessité de traiter cette question très tôt dans la formation. De nouvelles techniques d'enseignement plus interactives ayant fait preuve de leur efficacité peuvent être utilisées en médecine générale afin de s'entraîner face aux difficultés de communication liées à l'abord de la fin de vie en consultation.

Cette formation théorique doit pouvoir être complétée par une formation pratique. La confrontation à des situations complexes de fin de vie en milieu hospitalier mais

aussi en ambulatoire permettrait aux médecins de saisir l'importance et l'intérêt de ces dispositifs.

### 3) *Sensibiliser les internes de médecine générale lors des stages*

#### **a. Favoriser la démarche palliative dans les services**

Les internes en médecine générale sont souvent confrontés aux questions relatives à la fin de vie en milieu hospitalier, lors de leurs différents stages dans les établissements de santé. Favoriser la diffusion de la démarche palliative dans l'ensemble des services hospitaliers permettrait aux internes d'y être sensibilisés en amont de leur exercice ambulatoire. Cela leur donnerait l'occasion de pouvoir, assez tôt dans leur pratique, questionner leur démarche de soins et remettre en question l'utilité de traitements ou d'investigations. La facilité d'accès aux examens complémentaires et traitements en milieu hospitalier ne doit pas justifier la dérive vers des pratiques automatisées. Les stages hospitaliers représentent l'occasion pour les internes d'apprendre à rationaliser sur le fait que « tout ce qui est d'utilité médicale n'est pas nécessairement d'utilité humaine » (Léonetti).

L'apprentissage des bases de cette réflexion est rendu plus facilement possible par l'adoption d'une démarche palliative globale dans les services. Cette démarche peut encourager l'information des patients au sujet des dispositifs de fin de vie par les médecins mais aussi par les équipes paramédicales. Les internes peuvent ainsi se familiariser avec les situations cliniques opportunes pour évoquer l'existence des directives anticipées et de la personne de confiance et saisir les craintes des patients que suscite leur fin de vie.

La démarche palliative induit cependant une organisation interne des services parfois difficile à mettre en place, voire impossible en raison d'un personnel en sous-effectif. Elle implique notamment la formation d'un référent en soins palliatifs (médecin, cadre infirmier, infirmier), la mise en place d'une formation interne au service, la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs, l'organisation d'un soutien des soignants (groupe de parole, réunion de discussion, et d'analyse de pratiques), ainsi qu'une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles. Elle nécessite souvent l'intervention d'aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en

soins palliatifs (professionnels de structures de soins palliatifs, soignants formés de l'établissement, membre de réseau) ; psychologues, bénévoles d'accompagnement.

#### **b. Encourager la participation aux procédures collégiales**

La procédure collégiale est définie par la loi du 22 avril 2005 comme étant une concertation entre le médecin du service, l'équipe de soins et l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur au service concernant une décision de limitation ou d'arrêt de traitement pour un patient hors d'état de s'exprimer. Cette procédure a pour objectif de préserver le patient de toute décision solitaire et arbitraire. Elle implique en premier lieu de rechercher les souhaits du patient en consultant ses directives anticipées, sa personne de confiance, sa famille ou à défaut un de ses proches.

C'est lors des procédures collégiales que l'on comprend les enjeux des directives anticipées et de la personne de confiance. Encourager les internes à y assister leur permet d'en comprendre l'utilité pratique. En plus de l'acquisition d'une expérience dans l'exercice difficile de décision de limitation et d'arrêt de traitement, cela peut inciter les internes à proposer les dispositifs de fin de vie plus spontanément aux patients par la suite.

#### **c. Favoriser l'accès aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)**

Lors des stages hospitaliers, les internes sont confrontés à la fin de vie, mais assistent aussi à des périodes charnières de la vie d'un patient : découverte d'une pathologie, initiation d'un traitement, rechute, épisode aigu, décision de limitation des traitements... autant d'occasions qui pourraient être des tremplins pour initier la discussion sur la fin de vie. Le recours anticipé à l'intervention des EMSP peut aider l'interne dans sa formation dans son approche de la fin de vie, et d'éveiller son intérêt pour parler de la personne de confiance et des directives anticipées.

Le développement des EMSP et l'amélioration de leur disponibilité pourrait favoriser cet échange avec les internes parce qu'ils sont en première ligne dans les services, mais aussi avec l'ensemble des soignants.

Cet échange devrait être basé sur la recherche de sens des soins prodigués ou envisagés, sur le ressenti du patient par rapport à la situation. Un tel questionnement

demande de dégager du temps ou d'en prendre, tant pour les EMSP que pour les praticiens dans les services.

On comptabilisait quatre cent trente-et-une EMSP sur le territoire français en 2011 (*source : Statistique annuelle des établissements de santé, 2011, DREES*). Soixante-et-une équipes en Ile-de-France, seize en Aquitaine, et dix-huit dans la région Centre-Val de Loire. Pourtant toutes ces équipes ne contiennent en moyenne que 1.1 médecin, 1.5 infirmières et 0.7 psychologues<sup>56</sup>. On suppose donc que la charge de travail des EMSP est déjà importante en raison du faible effectif de celles-ci.

#### **d. Nouveaux terrains de stage ambulatoires**

La formation des internes de médecine générale pourrait être enrichie par la possibilité d'effectuer des stages ambulatoires dans les services d'hospitalisation à domicile (HAD) ou dans les réseaux de soins palliatifs. Cette formation initiale permettrait d'être confronté aux problématiques tant sur le plan thérapeutique et la démarche palliative que dans la complexité du domicile. Dans ce cadre, le patient accueille les médecins et les soignants chez lui, dans son domaine, ce qui lui attribue une part plus active et une certaine maîtrise dans la relation de soins. Il est peut-être plus facile pour certains patients de s'ouvrir à la discussion notamment sur la fin de vie et de se projeter, dans un environnement familial plutôt qu'à l'hôpital. Les rencontres du patient avec les médecins des réseaux spécialisés ou des services d'HAD permettent d'interroger le patient sur le confort de l'installation de son domicile, sur ses souhaits pour l'améliorer et ses projets. Ainsi, la réflexion personnelle sur les questions relatives à sa fin de vie pourrait se faire plus facilement. Il paraît opportun de poser la question lors de ces rencontres, et les internes pourraient être sensibilisés avec la manière d'aborder les directives anticipées et la personne de confiance.

Il existe plusieurs pistes pour compléter la formation initiale pratique des internes. Il est nécessaire d'envisager d'autres perspectives afin de renforcer le rôle du médecin traitant dans la discussion sur la fin de vie. Cela porte essentiellement sur l'interaction dynamique entre les différents intervenants médicaux dans la prise en charge de la fin de vie.

4) *Renforcer la coordination entre le médecin généraliste et les médecins hospitaliers, des services d'HAD et des réseaux*

**a. Rapprochement des réseaux et des services d'HAD**

Les rencontres des médecins généralistes avec les médecins coordinateurs des services d'hospitalisation à domicile et des réseaux locaux de soins palliatifs sont à encourager. Elles peuvent avoir lieu lors d'une prise en charge d'un patient commun mais aussi en dehors, pour des formations et des échanges de pratiques.

**b. Envisager le médecin généraliste comme le dépositaire des directives anticipées et de la personne de confiance**

Lorsque le patient a rédigé des directives anticipées, ou désigné une personne de confiance, une des difficultés est l'accès à ces informations. En l'absence de registre national informatisé à ce jour, le médecin traitant pourrait être considéré comme le dépositaire des directives anticipées et de la personne de confiance de ses patients. Les services hospitaliers et d'HAD pourraient se tourner vers ce référent en premier lieu pour s'enquérir de ces informations. Si le patient venait à désigner une personne de confiance pendant une hospitalisation, ou rédigé des directives anticipées à cette occasion, ces informations pourraient aussi être centralisées dans le dossier du médecin traitant. Des adaptations des logiciels médicaux de consultation devraient être envisagées pour stocker convenablement les informations dans les cabinets informatisés, et afin d'y faciliter l'accès.

**c. Impliquer le médecin traitant dans les prises en charge hospitalières**

Les décisions dans le cadre d'une affection grave en milieu hospitalier font très souvent abstraction de l'opinion du médecin traitant qui n'est souvent pas contacté ou invité à donner son avis. Le patient peut faire des allers-retours entre son domicile et la structure hospitalière sans qu'il en soit tenu au courant. Il peut s'agir d'un oubli de destinataire lors de la rédaction des courriers ou d'un délai trop important à l'envoi des comptes-rendus de consultation. Il est d'autant plus difficile pour le médecin traitant de s'investir dans le suivi de la pathologie d'un patient en l'absence de certains éléments du dossier médical. Dans ce contexte, il peut ne plus se sentir légitime pour aborder le sujet de la fin de vie. Il est pourtant important qu'il soit

considéré comme un partenaire majeur afin de garantir une meilleure continuité du suivi en ville.

Pour cela, un travail d'amélioration du dialogue ville-hôpital reste à construire. Il devrait être possible de convier le médecin traitant aux réunions hospitalières pluridisciplinaires concernant son patient, si celui-ci le souhaite. Il pourrait devenir acteur dans la prise de décision, ou simple témoin direct, ce qui lui permettrait d'être plus en mesure de répondre aux questions du patient relatives à la maladie après l'hospitalisation. Il aurait donc le rôle d'intermédiaire mais aussi d'accompagnant. Il pourrait aussi lui être proposé à cette occasion de rencontrer l'EMSP de l'établissement pour favoriser les échanges entre la ville et l'hôpital et assurer une harmonisation de prise en charge.

Afin qu'il soit tenu au courant de manière plus simultanée de l'évolution médicale du patient, un appel téléphonique ou un court courrier systématiques à la sortie de l'hospitalisation au médecin traitant sont envisageables, dans l'attente des comptes-rendus définitifs.

Un travail de décloisonnement ville – hôpital est à mettre en œuvre car la maladie ne s'arrête pas hors des murs de l'hôpital. Il existe un réel besoin de « relais », mais le passage de témoin s'anticipe et s'organise.

---

L'interaction est la notion phare des pistes évoquées ici pour améliorer la formation des médecins généralistes et pour leur permettre d'aborder la question de la fin de vie en consultation. Cette formation est notamment universitaire par des entraînements de simulation de consultation par exemple. Elle passe aussi par l'interaction avec les professionnels de santé hospitaliers et les équipes spécialisées. Le médecin généraliste est ainsi mieux préparé par sa formation initiale à aborder la fin de vie en consultation, et est en capacité d'être intégré dans une triade médecin traitant – patient – hôpital.

Il est aussi important de considérer que même si tous ces éléments étaient mis en place et qu'un plus grand nombre de personnes avait recours à ces dispositifs de fin

de vie, il réside toujours en médecine, et plus particulièrement face à la fin de vie, une part d'incertitude dans nos choix et nos décisions.

Il est possible du point de vue scientifique d'envisager l'homme comme une machine, pour mieux le comprendre et le prévoir, mais une machine ne meurt pas. S'il est possible d'attribuer une normativité à la fin de vie par une loi et des protocoles qui se substituent à la possibilité de penser, mais une loi ne meurt pas. Or « la richesse de la médecine réside dans cette capacité à résoudre des équations qu'aucun ordinateur ne peut comprendre » (Kariger<sup>57</sup> 2015).

## Conclusion

---

Notre étude montre qu'il serait possible d'assurer la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance dans les cabinets de médecine générale. Des dépliants informatifs semblent plus adaptés qu'une affiche comme média promotionnel. Les faibles résultats observés et le manque de significativité clinique sont le reflet des différents biais de cette étude.

Pour que cette étude ait plus de portée, elle mériterait d'être reproduite sur un échantillon plus important de médecins généralistes. Sa durée devrait être prolongée à au minimum six mois pour laisser un temps de réflexion aux patients intéressés par ces dispositifs d'en parler avec leur médecin traitant. Le choix du média promotionnel pourrait s'orienter vers des supports plus modernes ou plus interactifs (spots publicitaires télévisés, site internet,...).

Le médecin généraliste est un interlocuteur approprié pour aborder les questions autour de la fin de vie. Un obstacle à cette discussion est le manque de formation tant théorique que pratique des praticiens. Il existe des pistes de réflexion pour améliorer la formation des médecins généralistes sur le sujet de la fin de vie.

Il peut être le dépositaire des directives anticipées et de la personne de confiance, l'accompagnant, le promoteur. Le médecin traitant ne doit pas être le seul ayant un rôle pour sensibiliser les patients aux conditions de leur fin de vie. D'autres interlocuteurs pourraient être envisagés, dans le cercle familial, parmi les professionnels paramédicaux mais aussi dans des institutions publiques (hôpitaux) ou commerciales travaillant entre autre sur l'anticipation des décès (offices notariaux, assurances...).

La réflexion menée à la suite de cette étude, essentiellement axée sur les mesures possibles d'amélioration de la promotion des dispositifs de fin de vie, nous a permis d'apporter un regard critique sur cette volonté de « banalisation » de ces dispositifs. On constate une volonté de leur donner un caractère obligatoire ou formaté ce qui finalement les dénuerait de leur sens. Le risque des « modèles » proposés par la révision de la loi du 22 avril 2005 par l'assemblée nationale, ou des directives anticipées à « cases » font penser que la fin de vie de chacun ne se réduirait qu'à des problématiques d'ordre pratique, fixes voire normalisées.

L'objectif de la promotion de ces dispositifs ne devrait pas être aussi ambitieux qu'il l'a été dans cette étude. Il est finalement important de viser les patients qui se sont déjà positionnés ou qui ont envie de le faire ; ceux, probablement peu nombreux, pour qui une information sur ces dispositifs et les moyens de les rédiger répond à une réflexion personnelle sur leurs souhaits quant aux modalités de leur fin de vie.

Les directives anticipées et la personne de confiance sont des outils, mais ils ne doivent pas devenir des instruments obligatoires d'une éthique de l'obligation. Ils ne doivent pas non plus se transformer en armes pour se protéger de l'obstination déraisonnable des soignants et combler un manque de dialogue dans la relation de soins.

Mais avant que les langues des patients et des médecins ne se délient au sujet de la fin de vie, du temps est nécessaire ainsi qu'une maturité suffisante pour comprendre que parler de la fin de vie, c'est surtout parler de la vie.

## Bibliographie

---

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JO n° 54, 5 mars 2002 [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
2. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JO n°95, 23 avril 2005 [Internet]. Disponible sur: [http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=8F58AB300BD1C04EB86CC02D635527B2.tpdjo14v\\_3?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=8F58AB300BD1C04EB86CC02D635527B2.tpdjo14v_3?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id)
3. Fournier V, et al. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins? Presse Med. juin 2013;42(6):159-69.
4. Scott IA. Difficult but necessary conversations: the case for advance care planning. Med J Aust. 2013 Nov 18;199(10):662-6. Med J Aust. 18 nov 2013;199(10):662-6.
5. Ulpat A, et al. Fin de vie: un nouveau texte en phase avec les positions de l'Ordre. Médecins. n°39 éd. juin 2015;17-9.
6. Penneç S, et al. Les décisions médicales en fin de vie en France. Institut national des études démographiques, Population & Sociétés [Internet]. nov 2012;(494). Disponible sur: <http://www.journal-la-mee.fr/IMG/pdf/fin-de-vie.pdf>
7. Sicard D. Rapport de la commission sur la réflexion sur la fin de vie. Déc 2012.
8. Basson M. Prise de décision, consentement et directives anticipées : approches éthiques. Espace national de réflexion sur la maladie d'Alzheimer; Janv 2011.
9. Horn R. « I don't need my patients' opinion to withdraw treatment »: patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France. Med Health Care Philos. août 2014;17(3):425-35.
10. Clément R, et al. Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital : insuffisamment connus par les malades. Presse Med. 2009;38:534-540. Presse Med. 2009;(38):534-40
11. Renault A. La personne de confiance. Réanimation. déc 2010;19(8):723-6.
12. Ditto P., and al. Advance directives as acts of communication : a randomized controlled trial. Arch Intern Med. févr 2001;161(3):421-30.
13. Fagerlin A, et al. Enough: the failure of the living will. Hastings Cent Rep. avr 2004;34(2):30-42.
14. Silveira MJ, et al. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. NEJM. 2010;362(13):1211-8.
15. Avis 121 - Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé; juin 2013
16. Lecomte D. Ecrire ses directives anticipées: mode d'emploi? ASP Liaisons. n°48 éd. août 2014;7-8.
17. Jakoubovitch S, et al. Les emplois du temps des médecins généralistes. DREES, Études et Résultats. 2012;797:1-8.

18. Breuil-Genier P, et al. La durée des séances des médecins généralistes. DREES, Etudes et résultats [Internet]. avr 2006;(481). Disponible sur: <http://www.drees.sante.gouv.fr/la-duree-des-seances-des-medecins-generalistes,4409.html>
19. Assemblée nationale. Proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 486, 17 mars 2015. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0486.asp>
20. Boulard E. L'affichage en salle d'attente influence-t-il les motifs de consultation? [Internet]. Jacques Lifranc (Saint-Etienne); 2013. [Thèse] Disponible sur: [theseimg.fr/1/sites/default/files/th%C3%A8seboulard.pdf](http://theseimg.fr/1/sites/default/files/th%C3%A8seboulard.pdf)
21. Ward K. et al. Do patients read health promotion posters in the waiting room? A study in one general practice. Br J Gen Pract. Déc 1994. 44(389) :583- 5
22. Jezewski M, et al. The effectiveness of interventions to increase advance directive completion rates. J Aging Health. juin 2007;19(3):519-36.
23. Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale [Internet]. Descartes (Paris 5); 2014 [Thèse]. Disponible sur: <https://hal-descartes.archives-ouvertes.fr/dumas-01127791/document>
24. Tamayo-Velazquez M-I, et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. Patient Educ Couns. Juill 2010; 80(1):10-20.
25. Rolland M-A, et al. Intérêt d'un jeu éducatif sur la vaccination en salle d'attente de médecine générale. Étude comparative. Santé publique. avr 2015;27(2):159-66.
26. Leal Hernández M, et al. Role of the family doctor in the completion and registration of advance directives documents. Semergen. août 2014;41(3):164-7.
27. Tulskey JA, et al. Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? Ann Intern Med. sept 1998;129(6):441-9.
28. Manaouil C, et al. La désignation de la personne de confiance, un dispositif encore méconnu. Soins, décembre 2009, n° 741, p. 19. Soins. déc 2009;741:19.
29. Tannier C. La personne de confiance: bonne idée ou mesure inapplicable? Revue hospitalière de France. oct 2014;(554):73-7.
30. Baulieu B. Alors voilà: les 1001 vies des urgences. Fayard. 2013. 380 p.
31. Léonetti J. C'est ainsi que les hommes meurent. Plon. 2015. 192 p.
32. Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés : une réforme inaboutie. Cour des comptes; févr 2013.
33. Mousel C. Le médecin généraliste: évolution en 25 ans de l'image du praticien et des attentes des patients. Résultats d'une enquête réalisée auprès de 108 sujets de la Vallée de la Fensch et du Pays Haut lorrain. Henri Poincaré (Nancy 1); 2009. [Thèse]
34. Trarieux-Signol S, et al. Quelles connaissances les étudiants en médecine ont-ils de la loi Léonetti? 2014.
35. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. Nov 2008. No.:1287. Disponible sur : [http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp#P1478\\_303616](http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp#P1478_303616)

36. Hesse C. Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie. IGAS. Déc 2012.
37. Comité consultatif national d'éthique. Rapport sur le débat public sur la fin de vie. 2014 oct.
38. Malpas PJ. Advance directives and older people: ethical challenges in the promotion of advance directives in New Zealand. *J Med Ethics*. mai 2011;37(5):285-9.
39. Detering KM, et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 23 mars 2010;340:c1345-c1345.
40. Steinhauser K, et al. In search of a good health : observations of patients, families and providers. *Ann Intern Med*. 2000;132:825-32.
41. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie : un premier état des lieux. 2011.
42. Sinuff T, et al. Improving End-of-Life Communication and Decision Making: The Development of Conceptual Framework and Quality Indicators. *J Pain Symptom Manage*. janv 2015;49(6):1070-80.
43. O'Sullivan R, et al. Advance directives survey of primary care patients. *Can Fam Physician*. 2015;61(4):353-6.
44. Brazil K. et al. General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia. *BMC Palliative Care*. 23 Avr 2015; 14:14
45. Vinant P, et al. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer*. mars 2015;102(3):234-44.
46. Hirsch E. Directives anticipées: les véritables enjeux. L'éthique au coeur des soins [Internet]. févr 2014; Disponible sur: <http://emmanuelhirsch.fr/?p=729>
47. Bourven M. Pompes funèbres, contrats obsèques: prévoir sans se faire avoir. Que Choisir? [Internet]. 29 oct 2014; Disponible sur: <http://www.quechoisir.org/argent-assurance/assurance/assurance-des-personnes/enquete-pompes-funebres-contrats-obseques-prevoir-sans-se-faire-avoir>
48. Sénat. Proposition de loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie [Internet]. 468. 27 mai, 2015. Disponible sur: <http://www.senat.fr/leg/tas14-116.html>
49. Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé; décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » [Internet]. 2013. Disponible sur: [www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04\\_decision\\_medicale\\_partagee\\_mel\\_vd.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf)
50. Derval D. Wait marketing: communiquer au bon endroit au bon moment. Eyrolles. 2011.
51. Stefani F. Informations dans la salle d'attente des médecins. Conseil national de l'ordre des médecins; Oct 2000.
52. Coiffier A. Représentations et enjeux de la salle d'attente: points de vue comparés de médecins généralistes et de patients d'après une enquête qualitative [Internet]. Henri Poincaré (Nancy 1); 2010 [Thèse]. Disponible sur: [http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED\\_T\\_2011\\_HAOUACHE\\_GHASSEN.pdf](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_T_2011_HAOUACHE_GHASSEN.pdf)
53. Dupuis A-C, Mouterde-Lefebvre H. Création et évaluation d'une nouvelle modalité éducative en soins primaires : la campagne éducative monothématique multivectorielle en salle d'attente. Rouen; 2010 [Thèse].

54. Espace de réflexion éthique de Bretagne. Dossier thématique : personne de confiance - directives anticipées. Lettre d'informations éthiques entre nous. juill 2014;(9).
55. Observatoire national de la fin de vie. Formation et recherche: la formation des professionnels de santé. 2012. Chapitre 11 p. 216-42.
56. Observatoire national de la fin de vie. Equipes mobiles de soins palliatifs et précarités [Internet]. 2015. Disponible sur: <http://www.onfv.org/equipes-mobiles-de-soins-palliatifs-emsp-et-precarites/>
57. Kariger E. Ma vérité sur l'affaire Lambert. Bayard Culture. 2015. 300 p.



## Qui peut garantir l'expression de ma volonté?

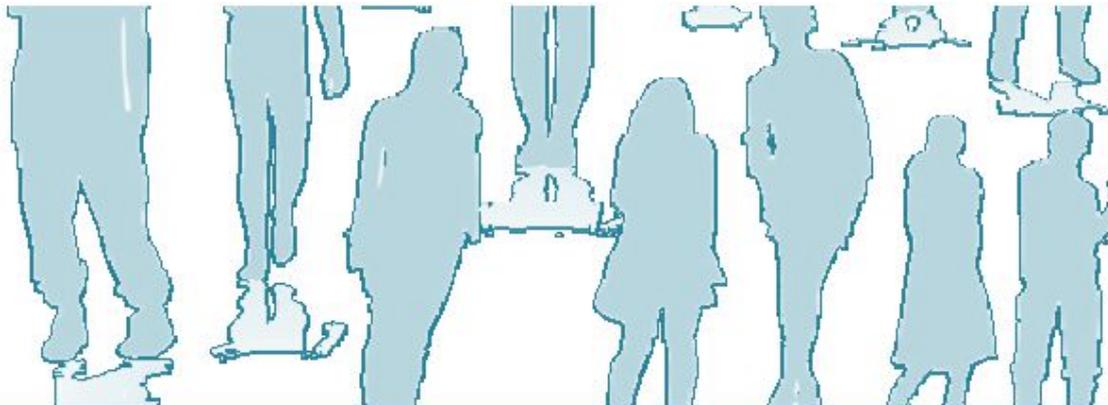
Pour être sûr(e) que mes choix  
seront pris en compte,  
je rédige des directives anticipées

Un document est à votre disposition,  
demandez le auprès des professionnels de santé.

\* Loi du 22 avril 2005, dite Léonetti

Pour en savoir plus, connectez-vous sur [www.lefigrance.gouv.fr](http://www.lefigrance.gouv.fr)

Conception et réalisation : Département de la communication - Septembre 2012



## Qui peut garantir l'expression de ma volonté?

Pour être sûr(e) que mes choix  
seront pris en compte,  
je rédige mes directives anticipées,  
je désigne ma personne de confiance\*

Votre médecin traitant se tient à votre disposition  
pour vous aider dans ces démarches et recueillir  
ces informations

\*Loi relative à la fin de vie, du 22 avril 2005, dite Léonetti

**Pour en savoir plus, connectez-vous sur [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)**

Conception et réalisation : adaptation de l'affiche réalisée par le Département de la communication de l'AP-HP- 05/2012

# Annexe 3 – Dépliant original

## Fin de vie

La volonté du patient au cœur des décisions médicales

La « loi Léonetti » insiste sur le fait que la volonté du patient doit être au cœur des décisions médicales, notamment en ce qui concerne la fin de vie.

- Le patient est conscient et capable d'exprimer sa volonté :  
Obligation de respecter la décision du malade. Il peut décider d'arrêter un ou des traitements, même vitaux, qu'il considère comme utiles ou disproportionnés.

- Le patient est inconscient et ne peut pas exprimer sa volonté :  
Obligation de décision collégiale prenant en compte la volonté du patient préalablement exprimée par des directives anticipées, et, le cas échéant, transmise par sa personne de confiance, sa famille ou ses proches.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti », met la volonté du patient au cœur des décisions médicales, notamment en ce qui concerne la fin de vie.

- Le patient peut faire part de ses souhaits sur la fin de vie en rédigeant des directives anticipées
- Le patient peut désigner une personne de confiance
- Le médecin et l'équipe soignante sauvegardent la dignité du malade, assurent la qualité de sa fin de vie et dispensent des soins palliatifs
- Le malade peut refuser ou décider d'arrêter un traitement
- L'obstination déraisonnable, anciennement appelée acharnement thérapeutique, est considérée comme illégale.

**Pensez-y**

Il est important que votre médecin, votre famille et vos proches connaissent vos souhaits.

Pensez à en parler avec eux, à écrire des directives anticipées et à désigner une personne de confiance.

Cette brochure est mise à disposition des patients de l'AP-HP et de leurs proches

ASSISTANCE  
PUBLIQUE  
HÔPITAUX  
DE PARIS  
[www.aphp.fr](http://www.aphp.fr)

- Pour être accompagné(e)
- Associations de bénévoles d'accompagnement :  
ASP Fondatrice  
(Association d'Accompagnement bénévole en Soins Palliatifs)  
☎ 01 53 42 31 31 - [www.aspfondatrice.org](http://www.aspfondatrice.org)

JALMALV Paris Île-de-France  
(Assur'A La Mort Accompagner La Vie)  
☎ 01 40 35 89 40 - [www.jalmalv.fr](http://www.jalmalv.fr)

Les petits frères des Pauvres  
Fraternité d'Accompagnement des Personnes Malades  
☎ 01 48 06 45 00 - [www.petitsfreres.asso.fr](http://www.petitsfreres.asso.fr)

- Pour connaître les associations qui interviennent dans les hôpitaux de l'AP-HP, consultez [www.aphp.fr](http://www.aphp.fr), rubrique associations.

- Pour comprendre les soins palliatifs  
SFAP  
(Société française d'accompagnement de soins palliatifs)  
[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

Cette brochure a été réalisée par le Département des Droits du Patient et des Associations (Direction du service aux patients et de la communication) de l'AP-HP, avec la participation de :

- ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité)  
ADMD Écoute : 01 48 00 04 92 - [www.admd.net](http://www.admd.net)
- JALMALV Paris Île-de-France
- Direction de la politique médicale, AP-HP
- Collégiale des médecins de soins palliatifs, AP-HP

1007 - Brochure destinée à la consultation - Date d'impression : 02/04/2011

ASSISTANCE  
PUBLIQUE  
HÔPITAUX  
DE PARIS

## La loi Léonetti en 10 questions-réponses

1. Qui est concerné par la loi ?  
Toute personne majeure, confrontée à la fin de vie.
2. Comment rédiger ses **directives anticipées** ?  
La loi vous permet de rédiger, par avance, des directives anticipées qui seront prises en compte dans le cas où vous ne seriez plus en mesure d'exprimer votre volonté. Il s'agit d'un document écrit sur lequel il suffit d'inscrire votre nom, prénom, date et lieu de naissance, **vos choix concernant la fin de vie** et de le signer.  
Ces directives anticipées sont valables trois ans et sont modifiables et révoquables à tout moment.  
**Ces directives prévalent sur tout autre avis non médical.**  
Il est recommandé de les remettre à l'ensemble des professionnels de santé qui vous prennent en charge.
3. Comment choisir sa **personne de confiance** ?  
**Elle peut être choisie librement** : un membre de votre famille, un proche ou votre médecin traitant. Assurez-vous de son accord avant de la désigner, par écrit, comme personne de confiance. Un formulaire de désignation figure dans le livret d'accueil de l'hôpital.  
**Il est possible de changer d'avis à tout moment.**  
La personne de confiance aura pour mission d'exprimer votre volonté auprès des membres de l'équipe médicale, dans le cas où vous ne seriez plus à même de le faire.  
Elle pourra aussi, si vous le souhaitez, vous accompagner dans vos démarches et assister aux entretiens médicaux. Toutefois, elle ne pourra pas avoir accès à votre dossier médical (sauf autorisation expresse).

### A savoir

Des équipes spécialisées peuvent être appelées dans tous les services (équipes Mobiles de Soins Palliatifs).

4. Comment faire part de votre décision d'arrêter ou de limiter les traitements si vous êtes conscient ?  
Il vous appartient d'en informer le médecin.

5. Que se passe-t-il après votre décision de limiter ou d'arrêter des traitements considérés comme déraisonnables ?

Le médecin est tenu :

- de vous informer des conséquences de votre choix d'arrêter ou de limiter les traitements,
- de respecter votre volonté,
- de mettre en place des soins soulageant vos éventuels symptômes d'inconfort et un accompagnement pour vous-même et vos proches.

6. Qui prend la décision si vous êtes inconscient ?

Sur l'initiative de votre médecin ou de votre personne de confiance, **une procédure collégiale** est mise en place :

- concertation de votre médecin avec l'équipe de soins et au moins un deuxième médecin, extérieur au service ;
- recherche de votre volonté pour tenter de savoir quelle décision vous auriez prise si vous aviez été en état de l'exprimer. Le médecin doit consulter vos directives anticipées, interroger votre personne de confiance ainsi que votre famille ou vos proches pour répondre à cette question.

A l'issue de cette procédure, **le médecin prendra la décision** ou non d'arrêter les traitements. Le détail de la procédure est consigné dans le dossier médical.

7. Peut-on soulager la douleur au risque d'abrégier la vie ?

Dans une situation de fin de vie, la loi permet d'utiliser des médicaments pour limiter la souffrance même si cela peut avoir pour conséquence d'abrégier la vie.

Le but recherché n'est pas de provoquer la mort mais d'apaiser la souffrance.

La procédure suivie est inscrite dans votre dossier médical ; vous-même et vos proches en êtes informés par le médecin.

8. La nutrition et/ou la ventilation artificielles peuvent-elles être arrêtées ?

Oui. La loi permet l'arrêt de « tout » traitement. La nutrition artificielle (par perfusion ou par sonde), l'hydratation ou la respiration artificielle en font partie. Tout éventuel inconfort généré par un arrêt de traitement (sensation de faim, de soif ou d'étouffement) est pris en compte par des soins palliatifs adaptés.

9. Et si vous êtes soigné(e) à la maison ?

La loi s'applique. Votre médecin traitant devra respecter les mêmes procédures.

10. Qui sont les interlocuteurs à votre écoute ?

Vous pouvez demander à rencontrer le médecin ou le cadre de santé du service.

En cas de difficulté, il est également possible de rencontrer la personne chargée des relations avec les usagers, le représentant des usagers ou un médiateur médical ou non médical.

Dans tous les cas, le médecin et l'équipe soignante assurent la qualité de votre fin de vie et sauvegardent votre dignité.

**Pour les proches, il existe un congé de solidarité familiale et une allocation journalière d'accompagnement qui permettent d'assister un proche en situation de fin de vie.**

# Annexe 4 – Dépliant de l'étude

**8. Peut-on soulager la douleur au risque d'abrèger la vie ?**

Dans la situation de fin de vie, la loi permet d'utiliser des médicaments pour limiter la souffrance même si cela peut avoir pour conséquence d'abrèger la vie. Le but recherché n'est pas de provoquer la mort mais d'apaiser la souffrance.

**9. La nutrition et/ou la ventilation artificielles peuvent-elles être arrêtées ?**

Oui. La loi permet l'arrêt de « tout » traitement. La nutrition artificielle (par perfusion ou par sonde), l'hydratation ou la respiration artificielle en font partie. Tout éventuel inconfort généré par un arrêt des traitements (sensation d'étouffement par exemple) est pris en compte par des soins palliatifs adaptés.

**10. Qui sont les interlocuteurs à votre écoute ?**

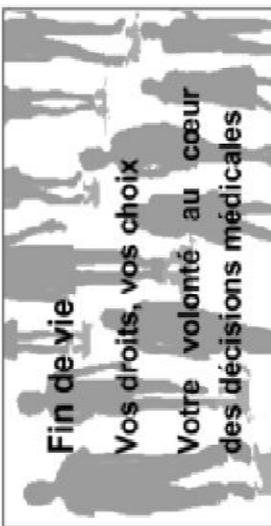
La rédaction des directives anticipées, en nous imposant de réfléchir à notre mort, nous incite à en parler avec les personnes concernées, famille, proches, personne de confiance qui peuvent nous aider à clarifier l'expression de notre pensée. Tout membre de l'équipe médicale et paramédicale qui vous prend en charge se tient aussi à votre disposition.

**POUR VOUS AIDER ET VOUS INFORMER**

- Pour comprendre les soins palliatifs

SFAP (Société Française d'Accompagnement de soins Palliatifs)

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)



**Fin de vie**  
**Vos droits, vos choix**  
**Votre volonté au cœur**  
**des décisions médicales**

**Pour vous aider à rédiger vos directives anticipées (proposition de rédaction libre) :**

« Le jour où je ne pourrai plus prendre de décision moi-même suite à un accident, ou à une maladie grave, je soussigné(e), M. Mme....., née(e) le....., demande, après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, que soient respectées les dispositions suivantes :

Dans les registres de la vie personnelle, sociale, familiale, environnementale, spirituelle :

- Il est essentiel pour moi.....
- Je veux absolument.....
- Je ne veux absolument pas.....

Dans le registre des choix thérapeutiques (intubation et respiration artificielle, hydratation/nutrition artificielle, transfusions, traitement de la douleur, sédation...) :

- Il est essentiel pour moi.....
- Je veux absolument.....
- Je ne veux pas absolument pas.....

Après ma mort (obsèques, rites, lieux, gestion des biens...):

- Il est essentiel pour moi.....
- Je veux absolument.....
- Je ne veux absolument pas.....

Par ce même document, je désigne ma personne de confiance : M./Mme....., coordonnées.....

Date et signature »

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et la fin de vie, dite « loi Léonetti », met la volonté du patient au cœur des décisions médicales, notamment en ce qui concerne la fin de vie.

- Le patient peut faire part de ses souhaits sur la fin de vie en rédigeant des directives anticipées
- Le patient peut désigner une personne de confiance
- Les médecins et les équipes soignantes sauvegardent la dignité du malade, assurent la qualité de sa fin de vie et dispensent des soins palliatifs
- Le malade peut refuser ou décider d'arrêter un traitement
- L'obstination déraisonnable, anciennement appelée acharnement thérapeutique, est considérée comme illégale

### La loi Leonetti: en 10 questions-réponses

#### 1. Qui est concerné par la loi ?

Toute personne majeure, à tout âge, confrontée ou non à la fin de vie. Deux types de situations peuvent être envisagés. Par exemple :

- Je suis atteint d'une maladie grave et évolutive qui peut à terme altérer mes facultés mentales, qu'est-ce qui aujourd'hui me paraît essentiel pour la fin de ma vie ?
- Si aujourd'hui en sortant de chez moi, je me fais renverser par un bus ou si je fais une rupture d'anévrisme, qu'est ce qui est essentiel pour moi ?

#### 2. Comment rédiger ses directives anticipées ?

La loi vous permet de rédiger, par avance, des directives anticipées qui seront prises en compte dans le cas où vous ne seriez plus en mesure d'exprimer votre volonté.

Il s'agit d'un document écrit sur lequel il suffit d'inscrire votre nom, prénom, date et lieu de naissance, **vos choix concernant la fin de vie** et de le signer.

- Quelles sont leur validité ?

**Ces directives anticipées sont valables 3 ans et sont modifiables et révoquables à tout moment.** Ne pas oublier de les renouveler à l'issue de cette période. **Ces directives prévalent sur tout autre avis non médical.**

- A qui les donner ?

Il est recommandé de remettre des exemplaires aux médecins qui vous prennent en charge, à votre personne de confiance et d'en conserver un sur vous.

#### 3. Comment choisir sa personne de confiance ?

Elle peut être choisie librement : un membre de votre famille, un proche ou votre médecin traitant. Assurez-vous de son accord avant de la désigner, par écrit, comme personne de confiance.

Il est possible de changer d'avis à tout moment.

La personne de confiance aura pour mission d'exprimer votre volonté auprès des membres de l'équipe médicale qui vous accompagne, dans le cas où vous ne seriez plus à même de le faire.

Elle pourra aussi, si vous le souhaitez, vous accompagner dans vos démarches médicales. Toutefois, elle ne pourra pas avoir accès à votre dossier médical (sauf procuration expresse)

#### 4. Comment faire part de votre décision d'arrêter ou de limiter les traitements si vous êtes conscient ?

Vous avez le droit de refuser des traitements, d'en demander l'arrêt ou la limitation. Il vous appartient d'en informer vos médecins.

#### 5. Est-ce que les médecins peuvent pratiquer de « l'acharnement thérapeutique » ?

On ne parle plus d'« acharnement thérapeutique » mais d'« obstination déraisonnable ». Dans tous les cas, que cela soit spécifié ou non dans vos directives anticipées, l'obstination déraisonnable par les médecins est considérée comme illégale.

#### 6. Que se passe-t-il après votre décision de limiter ou d'arrêter des traitements considérés comme déraisonnables ?

Le médecin est tenu :

- de vous informer des conséquences de votre choix d'arrêter ou de limiter les traitements,
- de respecter votre volonté,
- de mettre en place des soins soulageant vos éventuels symptômes d'inconfort et un accompagnement pour vous-même et vos proches.

#### Et si vous êtes soigné(e) à la maison ?

La loi s'applique. Votre médecin traitant devra respecter les mêmes procédures.

#### 7. Qui prend la décision si vous êtes inconscient ?

Sur l'initiative de votre médecin ou de votre personne de confiance, une procédure collégiale est mise en place :

- concertation de votre médecin avec l'équipe de soins et au moins un deuxième médecin, extérieur au service où vous êtes pris en charge
- recherche de votre volonté pour tenter de savoir quelle décision vous auriez prise si vous avez été en état de l'exprimer. Le médecin doit pouvoir consulter vos directives anticipées, interroger votre personne de confiance ainsi que votre famille ou vos proches pour répondre à cette question. A l'issue de cette procédure, le médecin prendra la décision ou non d'arrêter les traitements déraisonnables. Le détail de la procédure est consigné dans le dossier médical.

# Annexe 5 – Modèle de directives anticipées (SFAP)

## Les soins palliatifs et vos droits

### Les directives anticipées

- 1 Les directives anticipées, c'est quoi ?**

Ce que dit la loi du 22 avril 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. Elles sont révoquées à tout moment. Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant, à condition qu'elles aient été établies moins de 3 ans avant l'état d'inconscience de la personne.
- 2 Comment rédiger ses directives anticipées**

Elles doivent être consignées par écrit, datées et signées par leur auteur. Vous pouvez utiliser ce document au verso. Doivent y figurer votre nom, prénom, lieu de naissance. Si vous n'êtes plus en capacité d'écrire, mais encore capable d'exprimer votre volonté, vous pouvez les faire dicter en présence de 2 témoins dont la personne de confiance que vous avez désignée.
- 3 Validité et conditions de conservation**

Les directives anticipées peuvent être modifiées ou révoquées à tout moment, en l'absence de modifications, elles sont valables 3 ans. Elles peuvent être conservées dans le dossier médical mais aussi par le patient lui-même, la personne de confiance, le médecin traitant ou un proche. En cas d'hospitalisation, les directives anticipées doivent être facilement accessibles et consultables par l'équipe médicale.

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs  
106 avenue Emile Zola - PARIS - Tél.: 01 45 75 43 86  
<http://www.sfap.org>



## Les soins palliatifs et vos droits :

### Les directives anticipées

Je soussigné(e) (nom et prénom) :  
.....

Né le : ..... à .....

Domicilié(e) à : .....

J'énonce ci-dessous mes directives anticipées dans le cas où je ne serai plus en mesure d'exprimer ma volonté.  
.....  
.....  
.....

Fait à : ..... Le .....

Signature : .....

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs  
<http://www.sfap.org>



## Annexe 6 – Modèle de directives anticipées (*ameli.fr*)

# MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e) (nom-prénom):

.....

Né(e) le: ..... à: .....

énonce ci-dessous mes directives anticipées pour le cas où je serais un jour hors d'état d'exprimer ma volonté:

• Je souhaiterais éventuellement bénéficier des traitements suivants à entreprendre ou à poursuivre (cocher):

- |  |                              |                              |                                      |
|--|------------------------------|------------------------------|--------------------------------------|
| > Respiration artificielle (une machine qui remplace ou qui aide ma respiration)   |                              |                              |                                      |
| Intubation/trachéotomie  | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| Ventilation par masque   | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Réanimation cardio-respiratoire (en cas d'arrêt cardiaque: ventilation artificielle, massage cardiaque, choc électrique) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Alimentation artificielle (une nutrition effectuée au moyen d'une sonde placée dans le tube digestif ou en intraveineux) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Hydratation artificielle (par une sonde placée dans le tube digestif)  | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Hydratation artificielle (par perfusion)   | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Rein artificiel (une machine remplace l'activité de mes reins, le plus souvent l'hémodialyse)                            | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Transfert en réanimation (si mon état le requiert)   | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Transfusion sanguine   | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Intervention chirurgicale  | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Radiothérapie anticancéreuse   | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Chimiothérapie anticancéreuse  | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Médicaments visant à tenter de prolonger ma vie  | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Examen diagnostique lourd et/ou douloureux   | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |

• Je demande que l'on soulage efficacement mes souffrances (physiques, psychologiques), même si cela a pour effet d'abrégéer ma vie

oui  non  ne sait pas

• Autres souhaits en texte libre:

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

Fait à ..... le .....

Signature

NB: valable 3 ans

# Annexe 7 – Questionnaires de l'étude

---

## Questionnaire préliminaire

### I. Informations générales

---

- 1) Vous êtes :
  - Un homme
  - Une femme
- 2) Age :                    ans
- 3) Année d'installation :
- 4) Ville d'exercice :
- 5) Mode d'exercice :
  - a. cabinet libéral seul
  - b. cabinet de groupe
  - c. maison de santé ou équivalent  ; combien de médecins généralistes exercent dans votre structure ? :
- 6) Activité :            urbaine     semi-rurale  rurale
- 7) Particularité de votre exercice s'il y en a une, ou orientation spécifique :

### II. Concernant les dispositions de fin de vie :

---

- 1) Pensez-vous bien connaître le cadre légal qui régit la rédaction des directives anticipées (Loi relative à fin de vie dite « Loi Léonetti », 2005) et la désignation d'une personne de confiance (Loi relative aux droits des malades, 2002) ?
  - Oui
  - Non
- 2) Avez-vous une formation particulière en soins palliatifs?
  - Oui     Laquelle ?
  - Non
- 3) Avez-vous une activité dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs de votre secteur ?
  - Oui
  - Non

Semaine 1	DI	DA	DPC	Age	Pathologie chronique	Diagnostic récent d'une pathologie grave	Le patient était accompagné
Lundi 1							
Mardi 1							
Mercredi 1							
Jeudi 1							
Vendredi 1							
Samedi 1							

## Questionnaire de fin d'étude

### I. A l'issue de cette étude :

---

- 1) Avez-vous remarqué une majoration des questions des patients au sujet des dispositions de fin de vie ?  
Oui  Non
- 2) Avez-vous remarqué une majoration des demandes de rédaction de directives anticipées et/ou de désignation d'une personne de confiance ?  
Oui  Non
- 3) Avez-vous engagé plus de discussions autour des modalités de la fin de vie de vos patients pendant la durée de l'étude ?  
Oui  Non
- 4) *Pour les groupes « Affiche » et « Dépliant »* : avez-vous reçu des remarques négatives de la part des patients vis-à-vis de l'affiche/du dépliant ?  
Oui  Non

### II. Avez-vous rencontré des difficultés ?

---

- 1) Vous êtes-vous senti à l'aise pour aborder ces sujets avec les patients ?  
Oui  Non  Si non, pourquoi ?
- 2) Les patients ont-ils posé des questions auxquelles vous n'avez pas pu répondre ?  
Oui  Si oui, donnez un ou plusieurs exemples : Non
- 3) Vous a-t-il paru **difficile** d'aborder les notions de directives anticipées et/ou personne de confiance pendant la durée d'une consultation ?  
Oui  Non
- 4) Vous a-t-il paru **impossible** d'aborder les notions de directives anticipées et/ou personne de confiance pendant la durée d'une consultation ?  
Oui  Non
- 5) Avez-vous eu du mal à expliquer la différence entre « la personne de confiance » et « la personne à prévenir » ?  
Oui  Non

### III. Sur le plan pratique :

---

- 1) Sur quel support avez-vous recueilli ces données ? (format papier, sur le logiciel du cabinet : en mémo, dans les ATCD...) :
- 2) Avez-vous utilisé un modèle ?  
Oui  Si oui, lequel ? Non
- 3) Vous a-t-on déjà contacté pour vous demander les directives anticipées ou la personne de confiance d'un de vos patients ? (SAMU, service hospitalier, cancérologue...)  
Oui  Non

#### IV. Par la suite :

---

- 1) Pensez-vous que cette étude a eu un effet bénéfique sur votre manière d'aborder le sujet de la fin de vie avec vos patients ?  
Oui  Non
- 2) Pensez-vous que cette étude vous a incité à proposer ces dispositifs de fin de vie de manière plus spontanée (sans attendre la demande personnelle du patient) ?  
Oui  Non
- 3) *Pour les groupes « Affiche » et « Dépliant »* : souhaitez-vous laisser en place l'affiche/le dépliant dans votre salle d'attente ?  
Oui  Non  Pourquoi ?
- 4) Pensez-vous qu'une consultation par an pour mettre à jour ces informations serait nécessaire ?  
Oui  Non  Pourquoi ?
- 5) Pensez-vous que le médecin traitant est la personne la mieux placée pour faire la promotion de ces dispositifs ?  
Oui  Non  Si non, pourquoi ? Et dans ce cas, quelle personne serait pour vous la mieux placée ? (cancérologue, diabétologue, gériatre...)
- 6) Lors d'une consultation, quand vous parlez avec un patient d'éléments importants concernant sa fin de vie :  
Vous notez ces éléments tels quels dans le dossier médical  
  
Vous lui détaillez le principe de directives anticipées et de personne de confiance
- 7) A quel moment pensez-vous qu'il est opportun d'aborder l'intérêt de ces dispositifs en consultation de médecine générale ? (choix multiple)  
A la demande spontanée du patient   
En systématique   
Dès la première consultation   
Lors d'un diagnostic d'une pathologie chronique (diabète, HTA, BPCO, dysthyroïdie...)  
  
Lors d'un diagnostic d'une pathologie grave (cancer, VIH, sclérose latérale amyotrophique...)  
  
A partir d'un âge seuil  
  
*si vous cochez cette case, précisez l'âge que vous estimez le plus juste:*  
Lors d'un suivi de grossesse

# RÉSUMÉ

---

Les directives anticipées (DA) et la personne de confiance (PC) sont des dispositifs visant à conserver l'autonomie du patient dans des situations de fin de vie. Ils sont méconnus, et le médecin généraliste pourrait avoir un rôle dans leur promotion.

**Objectif de l'étude :** évaluer l'impact d'une affiche et d'un dépliant informatif assurant la promotion de ces dispositifs en médecine générale.

**Méthode :** étude quantitative, prospective, contrôlée chez des médecins généralistes de 3 régions, en milieu urbain, semi-rural et rural, qui devaient mettre en place en fonction de leur groupe tiré au sort une affiche promotionnelle ou des dépliants informatifs sur la PC et les DA. Un troisième groupe contrôle n'avait aucun média promotionnel à mettre en place. Tous les médecins devaient recueillir pendant 4 semaines le nombre de DA, le nombre de patients ayant désigné une PC, et le nombre de patients ayant posé des questions sur ce sujet. Ils devaient aussi répondre à un questionnaire sur leur ressenti et la légitimité du médecin généraliste dans cette promotion.

**Résultats :** 42 médecins ont participé à l'étude. Dans le groupe « Dépliants », 26 patients ont posé des questions relatives aux DA ou à la PC, ce qui ne représente que 0.59% des patients du groupe, mais une multiplication significative par 7 par rapport au groupe contrôle ( $p < 0.001$ ). 86.1% des médecins interrogés considèrent que le généraliste est la personne la plus appropriée pour assurer la promotion de ces dispositifs.

**Discussion :** le médecin généraliste peut jouer un rôle dans la promotion des DA et de la PC mais il ne doit pas être le seul interlocuteur, et l'intérêt d'une promotion pour le grand public est à discuter.

---

**Mots-clés :** Médecine générale, Personne de confiance, Directives anticipées, Planification anticipée des soins, Information du patient, Fin de vie, Relation médecin-malade

## ABSTRACT

---

Advance directives (AD) and surrogate decision maker (SDM) are devices that aim to keep patient's autonomy in end-of-life situations. There are unrecognized and the general practitioner could have a role in their promotion.

**Objective of the study:** to measure the impact of a promotional poster and a leaflet giving information on those devices in general medicine.

**Method:** quantitative, prospective and controlled study in general practitioners waiting rooms of 3 French counties, with urban, semi-rural or rural activity, who had to position a promotional informative poster or leaflet about AD and SDM, according to their drawn group. A third control group had no promotional media to position. During 4 weeks, all physicians had to collect the number of AD, the number of patients who nominated a SDM, and the number of patients who asked for information about those devices. They also had to answer a survey about their feeling about this study and the general practitioner legitimacy in that promotion.

**Results:** 42 physicians participated in this study. In "Leaflets" group, 26 patients asked for information about AD and SDM, which only represents 0.59% of the patients of the group but a multiplication by 7 compared to the control group ( $p < 0.001$ ). 86.1% of the questioned physicians considered that the general practitioner is the most appropriate person to promote those devices.

**Discussion:** general practitioners can have a role to promote AD and SDM but he can't be the only interlocutor, and the benefit of such a promotion for the general public is to be discussed.

---

**Key words:** General medicine, Surrogate decision maker, Advance directives, Advance care planning, Patient information, End-of-life, Doctor-patient relationship