



HAL
open science

La place des médecins généralistes face aux directives anticipées

Sophie Gagneux

► **To cite this version:**

Sophie Gagneux. La place des médecins généralistes face aux directives anticipées. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. hal-01931947

HAL Id: hal-01931947

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01931947v1>

Submitted on 23 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE DE LORRAINE
2018

FACULTE DE MEDECINE DE NANCY

THESE MEMOIRE
Pour obtenir le grade de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

Par
Sophie GAGNEUX

Le mercredi 04 avril 2018

Intitulée

**LA PLACE DES MEDECINS GENERALISTES FACE AUX
DIRECTIVES ANTICIPEES**

Examineurs de la thèse :

Mr le Professeur AUDIBERT Gérard	Président du jury
Mr le Professeur BOLLAERT Pierre-Edouard	Juge
Mr le Professeur DI PATRIZIO Paolo	Co-directeur
Mr le Docteur MARTRILLE Laurent	Juge
Mme le Docteur MAHEUT-BOSSER Anne	Co-directrice



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**



**FACULTÉ de MÉDECINE
NANCY**

**Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT**

**Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Marc BRAUN**

Vice-doyens

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen

Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Julien SCALA-BERTOLA

Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER

Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Président de Conseil Pédagogique : Pr Bruno CHENUUEL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER

SIDES : Pr Laure JOLY

Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER

CUESIM : Pr Stéphane ZUILY

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume VOGIN

Commission de prospective facultaire : Pr Karine ANGIOI-DUPREZ

Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

PACES : Dr Mathias POUSSEL

Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP

International : Pr Jacques HUBERT

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE

Jean-Louis BOUTROY - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude
CHARDOT - Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Emile de
LAVERGNE

Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard
FOLIGUET - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Professeur Jean-Luc GEORGE -
Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER -
Oliéro GUERCI

Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER
Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE
FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - Jean-
Claude MARCHAL - Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Pierre MONIN - Pierre NABET - Patrick
NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Luc
PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU

Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Michel RENARD
Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude
SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT -
Paul VERT

Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Pierre BEY - Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Jean-Pierre CRANCE^(†) - Professeur Gilbert FAURE - Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Alain GERARD – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ - Professeur Gilles GROSIDIER

Professeur Philippe HARTEMANN - Professeur Michèle KESSLER - Professeur François KOHLER - Professeur Alain LE FAOU Professeur Jacques LECLERE - Professeur Yves MARTINET – Professeur Patrick NETTER - Professeur Jean-Pierre NICOLAS

Professeur Luc PICARD - Professeur François PLENAT - Professeur Jean-François STOLTZ

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Professeur Christo CHRISTOV

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON

Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUUEL - Professeur François MARCHAL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et Mycologie)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie-réanimation)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^{ème} sous-section : (Réanimation)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; addictologie)

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeure Muriel BRIX

=====
PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Professeure Céline HUSELSTEIN

=====
PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Sophie SIEGRIST

=====
MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Docteure Chantal KOHLER

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Antoine VERGER (stagiaire)

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle AIMONE-GASTIN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL – Docteur Jacques JONAS (stagiaire)

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteure Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; Médecine d'urgence)

Docteur Antoine KIMMOUN

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)

Docteur Nicolas GIRERD

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX – Docteur Anthony LOPEZ (stagiaire)

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Docteur Cyril PERRENOT (stagiaire)

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Docteure Elisabeth STEYER

54^{ème} Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)

Docteure Isabelle KOSCINSKI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)

Docteur Patrice GALLET

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^{ème} Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS - Monsieur Christophe NEMOS

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Cédric BERBE - Docteur Jean-Michel MARTY

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-
PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

À Notre Maître et Président de Thèse,

Monsieur le Professeur Gérard AUDIBERT,
Professeur de Réanimation

Vous nous faites l'honneur d'accepter la présidence de ce jury de thèse et de juger ce travail et nous vous en remercions.

Veillez trouver dans cette thèse l'expression de notre profond respect.

À Notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
Professeur de réanimation

Vous nous faites l'honneur de juger notre travail et nous vous en remercions.

Veillez trouver dans cette thèse l'expression de notre profond respect.

À Notre Maître, Juge et Codirecteur de Thèse,

Monsieur le Professeur Paolo DI PATRIZIO,
Professeur de médecine générale

Vous nous avez fait l'honneur d'encadrer et de juger ce travail et nous vous en remercions.

Nous vous remercions également pour votre disponibilité tout au long de ce travail.

Veillez trouver dans cette thèse le témoignage de notre profond respect.

À Notre Maître et Juge,

Monsieur le Docteur Laurent MARTRILLE

Maître de Conférences en médecine légale et droit de la santé

Vous nous faites l'honneur de juger notre travail et nous vous en remercions.

Veillez trouver dans cette thèse l'expression de notre profond respect.

À notre Maître, Juge et Codirectrice de Thèse,

Madame le Docteur Anne MAHEUT-BOSSER

Praticien hospitalier, Professeur Associé à la faculté de pharmacie

Vous nous avez fait l'honneur d'encadrer et de juger ce travail et nous vous en remercions.

Nous vous remercions pour votre disponibilité, votre réactivité, vos conseils bienveillants et votre aide tout au long de ce travail.

Veillez y trouver le signe de notre reconnaissance et de notre respect.

À ma famille :

A mon père : merci pour ton soutien tout au long de mes études, même quand ce fut difficile. Tu m'as rappelé ce qui est important dans la vie, et que le reste n'est que détails. Je suis fière d'être ta fille et de t'avoir pour père.

A Véro : merci pour ton sourire, ta gentillesse, et toutes tes petites attentions qui sont un vrai baume au cœur. Je suis vraiment très heureuse que tu fasses partie de nos vies et de ma famille.

A Maelle : merci d'être ma petite sœur, malgré mes « pétages de schtroumpfs ». Je compte bien en partager encore beaucoup d'autres avec toi !!!

A Tom : merci d'être mon petit frère, même si tu me dépasses maintenant ! Et continue la philosophie, tu te débrouilles plutôt bien je trouve ;-).

A Marion : merci d'être ma (petite) sœur. Ca me fait plaisir qu'on se soit retrouvées. Et j'espère qu'à cause de nous les pâquerettes ne vont pas bientôt devenir une espèce en voie de disparition !!!

A papi et mamie : merci d'avoir toujours été là pour moi, malgré la situation parfois délicate. Je pense fort à vous.

A poupoune et moumoune : merci de m'avoir accueilli dans votre famille, sans distinction. Vous êtes une vraie bouffée d'oxygène.

A ma tata : merci pour toutes nos ballades et découvertes, ton encouragement et ton écoute bienveillante. Et merci de m'avoir fait redécouvrir (et presque apprécier) le vélo ;-)

A parrain et marraine : merci d'avoir accepté d'avoir ce rôle dans ma vie, et d'avoir été là pour moi. Merci pour votre aide et votre soutien. Mais ne t'inquiète pas Mimie, même si je ne suis plus presque grande, je resterai ta cocotte en papier aussi longtemps que tu le voudras !

A tous : je vous aime très fort.

À mes amis :

A Hélène : merci, merci, merci ma belle !!!! Pour tous ces moments à discuter, à faire des projets, pour m'écouter quand j'avais besoin de parler, pour ces supers vacances et nos actions communes (qu'on devrait vraiment acheter) chez nos chocolatiers préférés !!!!

A Emmanuelle : merci pour les fous rires et les discussions sans complexes !!! Et pour avoir été là à mes cotés en stage, ça n'aurait pas été pareil sans toi. Reste la même, ne change pas !

A Violetta : merci de m'avoir fait découvrir la médecine générale (et le monde des séries !). Merci de ta confiance, de tes conseils, et de tous ces bons moments entre filles. J'ai eu beaucoup de chance de te rencontrer.

A Esmé : merci pour les crétins !!!!! Et tous ces fous rires sur le canapé... Vive les 89 !!!

A Véro : merci de m'avoir fait confiance pour mes débuts en tant que remplaçante, et pour tous ces conseils. Je n'oublierai pas. Et un grand merci à Marc aussi !!!

A Barbara : merci pour ce semestre de bons moments, le meilleur de mon internat en grande partie grâce à toi et à ta bonne humeur ! Vive les fous rires avec les dictaphones ;-) !

A Audrey et Franck : merci pour avoir partagé vos expériences, et pour votre soutien.

À ma maman,

A qui je pense très fort en ce jour si spécial.

J'aurais aimé que tu sois là.

SERMENT

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences.

Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

SOMMAIRE

LISTE DES ABREVIATIONS.....	19
INTRODUCTION.....	20
LE CADRE LEGISLATIF.....	21
I) INTRODUCTION.....	21
II) LOI LEONETTI ET DEFINITION DES DA.....	22
III) LES LIMITES DE LA LOI LEONETTI.....	23
a) <i>L'étude de l'INED</i>	24
b) <i>Le rapport Sicard ou « Penser solidairement la fin de vie »</i>	26
c) <i>« Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie »</i> <i>IGAS, octobre 2015</i>	27
IV) LOI N° 2016-87 DU 2 FEVRIER 2016 CREANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE..	28
a) <i>Loi du 2 février 2016</i>	28
b) <i>Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées</i>	29
V) SITUATIONS PARTICULIERES.....	30
a) <i>Personne sous tutelle</i>	30
b) <i>Mineur</i>	30
c) <i>Personne en perte d'autonomie psychique</i>	31
VI) COMPARAISON AVEC D'AUTRES PAYS.....	32
a) <i>Europe</i>	32
b) <i>Amérique du Nord</i>	32
c) <i>Taux de rédaction de DA</i>	34
VII) COMMENTAIRES.....	34
LA PLACE DES MEDECINS GENERALISTES FACE AUX DIRECTIVES ANTICIPEES.....	36
I) INTRODUCTION.....	36
II) MATERIEL ET METHODE.....	37
a) <i>Méthode</i>	38
b) <i>Echantillon</i>	38

III) RESULTATS	39
a) <i>Le médecin traitant doit-il être la personne référente dans le cadre de la rédaction des DA ?</i>	40
b) <i>Comment aborder les DA avec son patient ?</i>	41
c) <i>Les obstacles et les limites</i>	43
d) <i>Comment améliorer la rédaction des DA ?</i>	45
IV) DISCUSSION.....	46
V) CONCLUSION	49
BIBLIOGRAPHIE DE L'ARTICLE	51
BENEFICES ET CRITIQUES DES DA	54
I) LIMITES DES LOIS LEONETTI ET CLAEYS-LEONETTI	54
II) LA PLACE DU MEDECIN TRAITANT	56
III) LA FIN DE VIE : UN PROBLEME SOCIETAL	57
IV) PISTES ET RECOMMANDATIONS PRATIQUES	59
CONCLUSION	62
BIBLIOGRAPHIE	63

Liste des abréviations

ACP Advance care planning

AVC Accident vasculaire cérébral

CHU Centre hospitalier universitaire

DA Directives anticipées

DMP Dossier médical partagé

EHPAD Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

FDV Fin de vie

HAD Hospitalisation à domicile

HAS Haute autorité de la Santé

IFOP Institut français d'opinion publique

IGAS Inspection générale des affaires sociales

INED Institut national d'études démographiques

MG Médecin généraliste

POLST Physician orders for life sustaining treatment

Introduction

Les directives anticipées (DA) ont été créées en 2005 avec la loi Leonetti. Elles sont un outil permettant au patient de s'exprimer par avance sur les conditions de sa fin de vie, au moment où il ne sera plus en mesure de s'exprimer par lui-même. Ces directives, au départ seulement consultatives, devaient permettre de remettre le patient au cœur de sa prise en charge, et ainsi éviter certains conflits familiaux pouvant se révéler très dramatiques dans ces situations.

Pourtant plusieurs études ont montré que très peu de DA ont été rédigées dans les dix ans ayant suivi leur création. Une commission a donc été créée afin d'en expliquer les raisons, et d'étudier les possibilités d'amélioration de la loi Leonetti.

Cela a donc abouti en février 2016 à la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti, qui a renforcé les DA en les rendant contraignantes pour le médecin, sauf cas particuliers. Cette loi met également en avant le médecin généraliste, puisque c'est à lui d'informer ses patients de ce que sont les DA et comment les rédiger.

De nombreuses études ont été réalisées sur le point de vue des patients face aux DA, leur opinion, leurs difficultés et attentes concernant cet outil ; mais très peu sur le ressenti des médecins concernant ce sujet, raison pour laquelle il nous est apparu intéressant de faire ce travail.

Celui-ci consiste en deux parties :

- La première partie présente le cadre législatif des DA et son évolution,
- La deuxième partie consiste en une étude qualitative auprès de médecins généralistes, cherchant à évaluer leur perception et les difficultés qu'ils pressentent dans la mise en place effective de ces nouvelles DA.

LE CADRE LEGISLATIF

« Je vous en prie ! Je vous en prie ! (...) Je vous en prie ! Assez parlé de la mort ! N'y pensons même plus ! Inutile de m'implorer ! dit Kostoglotov avec un geste d'énerverment de sa grande main ouverte. Si on ne parle pas de la mort ici, où en parlera-t-on ? (...) Tenez... vous-même ! Vous-même ! (...) Qu'est-ce que vous craignez le plus au monde, en ce moment, hein ? C'est de mourir ! Et de quoi avez-vous le plus peur de parler ? C'est de la mort ! Eh bien, vous savez comment ça s'appelle, ça ? C'est de l'hypocrisie ! » (1)

La fin de vie est un sujet qui nous touche tous, quelque soit l'âge, l'état de santé, le milieu professionnel, que l'on soit patient ou médecin. C'est un sujet difficile à aborder, par les images qu'il évoque, les ressentis et expériences personnelles. Pourtant il est important de l'évoquer, afin que cette fin de vie se passe dans les meilleures conditions possibles, à la fois pour le patient mais aussi pour son entourage.

Suite à des cas très médiatisés, comme l'affaire Humbert ou l'affaire Lambert, de nouvelles lois ont été créées, afin de mieux légaliser la fin de vie, limiter les traitements jugés « déraisonnables », et laisser la parole au patient, notamment au travers des DA et de la personne de confiance.

Mais ces lois restent mal connues, à la fois du grand public et du corps médical, raison pour laquelle nous avons effectué ce travail.

I) Introduction

La première loi sur la fin de vie est apparue en 1999 avec la **loi n° 99-477 du 9 juin 1999** (2) visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, qui sont définis ainsi : *« les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »* Ils doivent être accessibles à toute personne malade. Cette loi mentionne également que *« la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »*

Par la suite, la **loi n° 2002-303 du 4 mars 2002**, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (3), inscrit le patient comme acteur de ses soins. Ainsi, l'article L.1111-2 du code de la santé publique précise que *« toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. (...) Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »* (4)

Cette loi renforce également la nécessité du consentement du patient à ses soins : « *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* » (4) Et lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, il est nécessaire pour le médecin de consulter la personne de confiance ou la famille, à défaut ses proches, avant toute intervention ou investigation.

Cette loi introduit le concept de personne de confiance, qui apparaît pour la première fois de manière juridique. « *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.* » (4)

L'objectif de cette loi est donc de réinscrire le patient au cœur de sa prise en charge, afin qu'il participe plus et soit mieux informé sur son état de santé, en fait de lutter contre ce qui est communément appelé « le paternalisme médical », avec un déséquilibre dans la relation médecin-patient. Elle confirme également le droit donné au patient dans la loi de 1999 à refuser un éventuel traitement, cherchant ainsi à lutter contre des prises en charge pouvant être perçues comme « déraisonnables », au vu de l'état de santé de la personne.

Des situations cliniques très médiatisées comme l'affaire Humbert (5) (6), sujet tétraplégique muet et aveugle suite à un accident de la voie publique, exprimant clairement une demande d'euthanasie, a entraîné de multiples réactions. Cette affaire a lancé le débat sur une possible légalisation de l'euthanasie, et la nécessité de légiférer, conduisant à la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

II) Loi Leonetti et définition des DA

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (7), dite loi Leonetti, a pour mission de préciser la notion d' « obstination déraisonnable ». Le texte de loi définit l'obstination déraisonnable comme des actes apparaissant « *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* ». (8) Cette loi autorise le médecin à traiter la douleur et la souffrance de son patient, même si les effets secondaires de ce traitement sont susceptibles d'abrégé sa vie. Ces décisions thérapeutiques sont toujours discutées avec le patient ou, quand le patient n'est pas en état de donner un consentement et un avis éclairés, avec sa personne de confiance, sa famille, son entourage. Elle confirme également, dans la continuité des deux lois précédentes, par l'article L.1111-10 du code de la santé publique, que si le patient « *en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix.* » (8)

La loi Leonetti crée pour la première fois les DA dans l'article L.1111-11 du code de la santé publique ainsi : « *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. A 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.* »(4)

Par la suite, le **décret n°2006-119 du 6 février 2006** relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (9) confirme les différentes modalités de rédaction et de conservation des DA. Dans la loi Leonetti, les DA n'ont qu'une valeur consultative, leur durée de validité est limitée à trois ans.

Le but de cette loi est de lutter contre « le mal mourir », afin de mieux soulager les souffrances de la fin de vie, en donnant d'une part la parole au patient pour ses souhaits concernant sa prise en charge, et d'autre part en donnant aux médecins les moyens de lutter contre la douleur, qui reste fondamental et à privilégier, sans pour autant autoriser l'euthanasie ni le suicide assisté.

Dans le même esprit que la loi Leonetti, la **loi n° 2007-308 du 5 mars 2007** portant réforme de la protection juridique des majeurs, appliquée depuis le 1^{er} janvier 2009, crée le mandat de protection future. Ce dernier permet à une personne (mandant) de désigner à l'avance un tiers (mandataire) qui sera chargé de la représenter dans le cas où elle ne serait plus capable de pourvoir seule à ses intérêts, et de veiller à ces derniers. Ce tiers peut être désigné comme personne de confiance (10) (11).

III) Les limites de la loi Leonetti

De nombreuses études menées montrent que la loi Leonetti reste encore méconnue du grand public, mais également des professionnels... Une étude réalisée auprès de 16 équipes d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) retrouvait que six d'entre elles ne savaient pas expliquer ce qu'étaient les DA, trois autres confondaient DA, projet de vie et vœux de la famille, et seules deux équipes avaient recueilli et mis en place une ou deux DA. En ce qui concerne la personne de confiance, seules quatre équipes en ont donné une définition correcte (12). Une autre étude, réalisée auprès d'internes de médecine générale, retrouvait que si pour 96% des internes interrogés, la loi Leonetti permettait de lutter contre l'acharnement thérapeutique, pour 16% d'entre eux elle était également en faveur de la légalisation de l'euthanasie. Le rôle de la personne de confiance était plutôt bien connu, même si seulement 6% des internes lui accordaient un rôle décisionnaire unique lorsque le patient n'est plus en état de s'exprimer (13). Au niveau des patients, une étude réalisée auprès de

patients hospitalisés dans un service de soins de longue durée montrait que 3.63% d'entre eux avaient désigné une personne de confiance, et aucun n'avait rédigé de DA (14). Une enquête réalisée auprès de patients admis en CHU retrouvait que si trois quart des patients connaissaient le terme de personne de confiance, et en faisaient la distinction avec la personne à prévenir, pour 57.5% des patients l'expression « directives anticipées » n'évoquait rien, et 65.2% ne connaissaient pas la possibilité d'en rédiger (15).

L'affaire Vincent Lambert très médiatisée a ravivé des débats et des polémiques parfois violentes autour du droit d'euthanasie, avec une confusion manifeste entre obstination déraisonnable et euthanasie, comme en témoignent des propos retrouvés sur différents sites (16) (17) (18). Vincent Lambert, patient tétraplégique dans le coma depuis plusieurs années suite à un accident de la circulation survenu en 2008, n'avait pas rédigé de DA ni désigné de personne de confiance, ce qui a entraîné un conflit familial important qui reste toujours d'actualité. Cette affaire dramatique avec moult rebondissements juridiques souligne bien l'importance de la rédaction des DA qui, dans le cas présent, aurait permis au sujet d'être acteur de sa vie et de sa fin de vie, et non l'objet de déchirements familiaux largement repris par les médias. Toujours est-il que ces différentes affaires, le poids des associations d'usagers, ainsi que l'étude de l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED) en décembre 2009, ont conduit à la constitution d'une commission de réflexion sur la fin de vie sous la direction de D. Sicard en 2012, à l'initiative du président de la république, et à la rédaction du rapport « Penser solidairement la fin de vie » (19).

a) L'étude de l'INED

L'INED a réalisé une enquête nommée « Fin de vie en France » sur près de 5000 patients décédés en décembre 2009, afin d'étudier leur fin de vie, à travers des questionnaires envoyés aux médecins ayant rédigé les certificats de décès.

Le premier constat de l'enquête est que, désormais, seulement un quart (26%) des Français décèdent à leur domicile (20). Pourtant mourir à domicile est un vœu très fréquent dans la population. Mais il a été observé que plus on approche de la mort, plus le maintien à domicile se raréfie, et plus le nombre de transferts vers l'hôpital ou la maison de retraite augmente (21). Seules 69 % des personnes désirant décéder à domicile voient leur vœu se réaliser : 25 % finissent leurs jours à l'hôpital et 6 % en maison de retraite. Ce qui traduit sans doute la difficulté de l'entourage ou du personnel de certaines maisons de retraite à gérer cette phase ultime d'aggravation de l'état de santé. Le rapport Sicard y trouve plusieurs facteurs, parmi lesquels dominant la peur des familles ou de l'entourage, la disparition croissante du médecin de famille, devenu « médecin référent », et le sentiment qu'il peut toujours y avoir quelque chose à faire au dernier moment (19).

Concernant la volonté des patients pour leur fin de vie, les médecins ont plus souvent recueilli les volontés des patients et de leurs proches (60 %) lorsque le décès a lieu à domicile. Lorsque le médecin connaît à la fois le souhait du patient et celui de sa famille, ceux-ci sont

généralement (90 %) identiques. Dans le cas contraire, le choix de la famille est largement privilégié (82 % contre 6 %) (20).

« À domicile, les aidants familiaux peuvent être démunis face à un parent en fin de vie. Il semble donc important de promouvoir la rédaction de directives anticipées et leur prise en compte effective pour faciliter l'accompagnement des personnes en fin de vie. » (20) Or, selon cette enquête, seulement 2,5 % des personnes en avaient rédigées. Pourtant, lorsque ces directives existent, les médecins déclarent qu'elles ont été un élément important pour 74 % des décisions médicales en fin de vie.

La désignation d'une personne de confiance reste minoritaire (environ 35 %). Elle fait partie du cercle familial le plus proche dans 96% des cas (c'est le conjoint ou un enfant dans 80 % des cas en moyenne), le médecin traitant ou une autre personne étant très rarement désignés (0,5 % contre 4 %) (20).

Plus des deux tiers des personnes pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise n'étaient pas jugées par le médecin « *en capacité de participer à la décision* » (22). Quand les personnes étaient considérées comme capables de participer, dans près de 80 % des cas il y a eu une discussion avec le patient. Les décisions prises font l'objet d'une discussion avec l'équipe médicale dans 63 % des cas, et/ou avec un autre médecin dans 44 % des cas. La famille est associée plus d'une fois sur deux et une personne de confiance l'est dans seulement 15 % des cas.

La décision de limitation de traitement pour une personne inconsciente est discutée avec la personne de confiance dans 8,12% seulement des cas et avec la famille dans seulement 48% des cas. La décision d'arrêt de traitement pour une personne inconsciente n'a été discutée avec la famille que dans 57% des cas et la personne de confiance n'a été consultée que dans 13% des cas (19). Selon les médecins, environ 10 % des arrêts de traitement, des intensifications du traitement de la douleur et des administrations de substances létales n'ont pas été discutés avec le patient, bien que celui-ci en ait été jugé apte, ce qui n'est pas conforme à la loi Leonetti. De plus, dans 10 % des cas d'intensification du traitement de la douleur, et même dans 2 des 38 administrations d'une substance létale, le médecin déclare avoir pris la décision seul (22). Le rapport INED révèle également que 75% des actes considérés comme des euthanasies ont été pratiqués sans que les patients en aient fait explicitement la demande (19).

Cette enquête prouve bien la mauvaise connaissance de la loi Leonetti, à la fois chez les patients mais aussi chez les soignants. Les DA ont été très peu rédigées, les volontés des patients n'ont pas toujours été recherchées ni toujours respectées. La communication semble être difficile, que ce soit envers le patient, sa famille ou sa personne de confiance. Il semble nécessaire de renforcer la formation des acteurs de santé, ainsi que de renforcer les aides au maintien à domicile afin que la fin de vie à domicile puisse se réaliser dans les meilleures conditions possibles.

b) Le rapport Sicard ou « Penser solidairement la fin de vie »

Ce rapport pointe différents éléments notamment la méconnaissance de la loi Leonetti qui est liée à « *de multiples causes qui rendent difficiles des changements rapides en ce domaine : insuffisance de communication avec le corps médical, refus plus ou moins conscient de se pencher sur la question avec précision, médiatisation de cas symboliques mais rares qui nourrissent le sentiment d'une impuissance générale, ou encore chez les plus âgés le souvenir très prégnant de proches ayant connu des agonies terribles sans possibilité de soulagement il y a plusieurs dizaines d'années* » écrit Sicard (19).

Quant aux DA, il est clairement souligné qu'elles sont méconnues des professionnels et du grand public. « *Les directives anticipées sont dans la loi Leonetti, mais n'ont aucune publicité, aucune obligation, et demeurent totalement en suspens dans l'univers médical, au contraire des dispositions prises dans d'autres pays d'Europe. Même si ces directives étaient exprimées par écrit, leur renouvellement risque de ne pas suivre les battements du temps de la vie* » souligne Sicard. Il ajoute également que « *la méconnaissance des demandes anticipées est flagrante, comme celle du projet de soins.* » (19) Pour améliorer la situation concernant la connaissance et la diffusion des DA, la commission propose :

- De réaliser régulièrement une campagne d'information majeure auprès des citoyens, des médecins et des soignants ;
- De différencier deux types de DA, l'une pour les patients sains majeurs, à n'importe quel moment de leur vie, l'autre pour les patients atteints de maladie grave ou en cas d'intervention chirurgicale risquée ;
- De ne pas rendre obligatoire la rédaction des DA, cela doit rester un choix ;
- De créer un fichier national informatisé des DA, afin qu'elles soient facilement retrouvées et utilisées au moment voulu ;
- D'améliorer la formation du personnel médical et paramédical sur la fin de vie et les soins palliatifs.

Quant à la place de la personne de confiance, Sicard souligne que « *si la personne de confiance est une personne de la famille proche, son rôle est généralement accepté, en revanche s'il s'agit d'amis ou même du médecin traitant, sa place est beaucoup plus difficile voire inexistante. En effet, au moment de la fin de vie, ce sont les proches de la famille qui se manifestent naturellement, et la personne de confiance peut se retrouver neutralisée par des affects plus ou moins hostiles. Elle est même parfois mise hors circuit, voire non prévenue.* » (19) Il y a donc des efforts à faire afin de consolider le rôle de la personne de confiance, et de mieux en informer le grand public.

Plusieurs autres axes de réflexion et constats ont été pointés dans ce rapport, à savoir :

- « *Un sentiment d'insuffisance d'écoute des médecins dans les fins de vie, une difficulté à aborder avec eux ce sujet.*

- *La hantise d'un basculement dans des situations de fin de vie insupportables.*
- *Le souhait de ne pas souffrir ou de ne pas être abandonné.*
- *La faiblesse de l'offre et la difficulté d'accès aux soins palliatifs, mobiles, fixes ou à domicile.*
- *L'inquiétude du malade d'être dépossédé de son corps et de ses capacités de choix à ce moment, avec la revendication d'être considéré encore comme un être « pensant ».*
- *Le sentiment réitéré que les médecins sont mal formés à cette communication.*
- *Le non-respect de la collégialité telle qu'elle est prévue par la loi.*
- *L'inquiétude d'une euthanasie clandestine sans demande. » (19)*

En résumé (23), ce rapport montre qu'il existe une perte de confiance des citoyens envers les médecins, que la diffusion des soins palliatifs est insuffisante, trop tardive et inégale, que la loi Leonetti est « *méconnue, sans visibilité, mal ou non appliquée* » (19), que le système de santé est inadapté, orienté vers le « tout curatif », et que très peu de DA ont été rédigées. Fort de ce constat, et suite au dépôt le 21 janvier 2015 d'une proposition de loi pour modifier la loi de 2005 par les députés A. Claeys et J. Leonetti, une mission est confiée à l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) en 2015 sur les modalités de gestion des DA de fin de vie.

c) « Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie » IGAS, octobre 2015

L'expertise insiste sur l'importance de l'accompagnement du sujet lors de la rédaction de ses DA. « *La mission considère que toute personne qui souhaite rédiger ses DA doit être accompagnée et que le médecin traitant est le professionnel de proximité le plus susceptible d'apporter son appui au patient.* » Mais les médecins spécialistes peuvent également le faire, ainsi que les personnels du secteur médico-social, ou les acteurs associatifs. Pour cela, « *la formation des professionnels est indispensable si on veut obtenir l'adhésion des patients.* » « *La mission considère que le médecin traitant est le meilleur vecteur pour l'information et l'accompagnement du patient. Son rôle est majeur car il est le mieux placé pour savoir comment aborder son patient, ce qu'il pourra lui dire, quand et comment.* » (24)

Ce document souligne la nécessité d'une campagne d'information de grand public. L'échec de la loi Leonetti résulte du fait qu'il n'y ait pas eu d'information. « *La réussite du déploiement des DA repose sur l'information, la communication et l'accompagnement à la rédaction pour les personnes souhaitant formuler par écrit leurs souhaits de fin de vie. Le Ministère doit définir une politique de communication, des orientations en termes de nombre de DA recueillies et prévoir les moyens correspondants. Pour cela, le centre national de soins palliatifs et de fin de vie semble être le meilleur opérateur.* » (24)

Quant à la gestion du registre des DA, elle devrait se faire à travers le futur Dossier Médical Partagé (DMP), qui deviendra le lieu de conservation des DA, et qui sera accessible à la fois au patient et aux différents professionnels de santé, à la fois hospitaliers et en ville.

IV) Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

a) Loi du 2 février 2016

Le 2 février 2016 a été votée la **loi n° 2016-87 du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (25), dite loi Claeys-Leonetti. Cette loi apporte des modifications considérables pour les DA et confirme le rôle important de la personne de confiance.

Ainsi, la loi souligne que *« 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 expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. »* (4) Il n'y a plus de durée de validité de trois ans comme dans la loi Leonetti, et leur contenu est plus explicite.

La loi prévoit que la Haute Autorité de la Santé (HAS) mette à disposition des modèles rédactionnels selon deux situations : un modèle destiné au patient atteint d'une maladie grave et un modèle destiné à des personnes en « bonne santé ».

Les DA sont désormais contraignantes et s'imposent au médecin. *« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. »* Deux situations font cependant exception, *« en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. »* (25) S'il est décidé de ne pas suivre les DA du patient, cela doit être décidé par procédure collégiale, comme décrit par le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 (26).

Il est également prévu que les DA soient conservées dans un registre national, comme dans certains pays, notamment le Danemark, la Belgique ou l'Espagne, mais ne sera pas retenu dans les décrets d'application.

Quant au médecin traitant, il doit maintenant informer *« ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »* (4)

Concernant la personne de confiance, son rôle est à nouveau renforcé. Selon la loi, *« elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. »* Le terme de « témoignage » montre qu'il ne s'agit plus seulement d'un avis, contrairement à la famille et les proches. Sa désignation par écrit doit désormais être cosignée par le patient et la personne désignée.

Ainsi, *« lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence*

de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. » (4) Il s'agit d'une vraie évolution, puisqu'il s'agit désormais d'une obligation pour le médecin, il se doit de rechercher les DA. De plus, il y a maintenant une vraie hiérarchie dans l'expression de la volonté du malade : les DA passent en premier, ensuite la personne de confiance, et seulement en leur absence la famille et les proches seront consultés, alors qu'auparavant, le médecin pouvait consulter la personne de confiance « ou » la famille et les proches.

La nutrition et l'hydratation artificielle sont désormais considérées comme des traitements pouvant être arrêtés comme tout autre traitement « *lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (...), conformément à la volonté du patient. »*

Le patient a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement, et le médecin a l'obligation de respecter ce choix. Il est par contre précisé que si, avec son refus, le patient met sa vie en danger, il doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable.

Le médecin peut désormais, à la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, mettre en œuvre « *une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. »*

La loi prévoit également une formation sur les soins palliatifs pour les médecins, les pharmaciens, les infirmiers, les aides-soignants, les aides à domicile et les psychologues cliniciens.

b) Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées

Le décret n°2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées précise :

- L'absence de limitation dans le temps de la validité des DA, qui restent modifiables à tout moment. L'article R.1111-17 du code de la santé publique précise que les DA peuvent être « *à tout moment, soit révisées, soit révoquées. Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles prévues au premier alinéa pour leur élaboration. En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte. »* (27)
- Les modalités de rédaction, le modèle proposé par la HAS étant préconisé.
- Le lieu de conservation possible des DA (DMP, médecin de ville (traitant ou autre), dossier médical ou de soins dans le cas d'une hospitalisation ou d'une admission en établissement médico-social). Elles peuvent également être conservées par la personne elle-même, sa personne de confiance, un membre de la famille ou un proche

(l'identification et les coordonnées de la personne détentrice doivent être mentionnées dans le DMP, dossier du médecin ou dossier médical).

- L'obligation pour les établissements de santé ou médico-sociaux de préciser l'existence ou non de DA et de noter les coordonnées des personnes dépositaires.

En résumé, la validité des DA est illimitée, mais il est nécessaire de s'assurer que ces DA soient bien les dernières établies par le sujet puisqu'elles sont modifiables à tout moment. Le concept de registre national n'a pas été retenu ni de contraintes concernant leur déposition. En revanche, en cas de décision d'arrêt des soins, la loi impose une recherche précise des DA auprès de toute personne susceptible d'en être détenteur.

La loi Claeys-Leonetti cherche donc à renforcer la place du patient dans sa prise en charge, afin que sa volonté soit mieux entendue et respectée, y compris lorsqu'il n'est plus en état de s'exprimer.

V) Situations particulières

a) Personne sous tutelle

Avant la loi Claeys-Leonetti, selon la loi du 4 mars 2002, la personne sous tutelle peut recevoir les informations concernant son état de santé, et participer à la prise de décision la concernant (en fonction de son degré de discernement), et son consentement doit être recherché, mais la décision finale appartient au tuteur et au médecin. La personne sous tutelle ne peut désigner de personne de confiance (3).

A partir de 2016, elle peut rédiger des DA, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille, qui doit être notée sur les DA. Par contre le tuteur ne peut ni l'assister, ni la représenter à cette occasion (25). Le décret n°2016-1067 confirme ces modalités (28).

Il en est de même pour la désignation de la personne de confiance. Si une personne de confiance avait été désignée avant la mesure de tutelle, le juge ou le conseil de famille peut confirmer ou révoquer cette désignation.

En revanche, lorsqu'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement est envisagée, le médecin doit recueillir l'avis du tuteur en plus de celui des DA si elles existent et de la personne de confiance ou de la famille et des proches (26).

b) Mineur

Les lois Leonetti et Claeys-Leonetti ne parlent pas des mineurs. Seule la loi du 4 mars 2002 les évoque, comme pour les personnes sous tutelle, en leur donnant le droit de recevoir les informations concernant leur état de santé, en fonction de leur maturité, et en recherchant leur consentement. La décision finale revient au détenteur de l'autorité parentale ainsi qu'au médecin. Un mineur ne peut désigner de personne de confiance, les parents remplissent ce

rôle (3). Le décret n°2016-1066 confirme que lorsqu'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise concernant un mineur, l'avis du ou des titulaires de l'autorité parentale doit être recueilli (26).

En pratique, rien n'empêche un mineur d'écrire des DA, mais celles-ci n'ont aucune valeur juridique. En revanche, selon l'article 903 du Code civil, un mineur peut rédiger un testament à partir de l'âge de 16 ans (29). Selon l'article L.1111-5 du code de la santé publique, il peut également recevoir des soins pour sauvegarder sa santé en refusant que les parents soient informés, il doit pour cela être accompagné d'une personne majeure de son choix.

Néanmoins, selon la loi Leonetti puis la loi Claeys-Leonetti, toute personne, sous entendue majeure ou mineure, a le droit d'avoir une fin digne et sans souffrance, par conséquent les soins palliatifs, y compris la sédation de fin de vie, peuvent et doivent être proposés si la situation le nécessite (30).

c) Personne en perte d'autonomie psychique

Les pathologies susceptibles de perturber le discernement sont multiples, qu'elles soient neurologiques, somatiques ou psychiatriques. Comment dans ce cas savoir si les DA rédigées sont valides et reflètent réellement la volonté du patient ?

Une synthèse d'études concernant les DA de patients atteints de pathologie mentale chronique et sévère a été réalisée en 2009. Il semblerait que pour ces patients, rédiger des DA leur permette d'affirmer leurs souhaits concernant leur traitement afin d'éviter d'éventuel conflit avec l'équipe médicale lors d'épisodes aigus ultérieurs, et ainsi garder une certaine autonomie. Pour les médecins, les DA leur permettraient de mieux intégrer le patient dans sa prise en charge et d'améliorer l'alliance thérapeutique. La présence d'un membre de l'équipe soignante lors de la rédaction des DA permettait d'aider le patient dans sa rédaction, d'où un plus fort taux de rédaction et un meilleur respect de ces DA le moment venu. (31)

Le terme « syndrome démentiel » recouvre un ensemble de tableaux cliniques très différents dans leur expression clinique et dans leur sévérité. Toute la question est d'évaluer la capacité de la personne. En phase précoce de la pathologie, il paraît important d'encourager la rédaction des DA et la désignation d'une personne de confiance, en accompagnant le patient dans ces démarches. Les formes sévères posent beaucoup de questions en termes de capacité de discernement. Dans le rapport de présentation et texte de proposition de loi d'A. Claeys et J. Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (en 2015), les auteurs écrivent : « *pour rédiger des DA, la personne doit être majeure et en capacité juridique de le faire. Nous considérons donc valables les directives anticipées d'une personne qui les rédige alors qu'elle entre dans une maladie neuro-dégénérative mais qui est « capable ».* » En revanche, cette notion de capacité n'est pas définie et laisse finalement une grande subjectivité dans son évaluation.

VI) Comparaison avec d'autres pays

a) Europe

Le débat sur les DA apparait en Europe dans les années 1980/1990. S'appuyant sur la Convention européenne des droits de l'homme et la convention d'Oviedo, de nombreux pays européens adoptent cette pratique (32) (11).

En grande Bretagne, le « *Mental Capacity Act* » (en 2005) permet à chacun d'exprimer ses préférences pour les soins et traitements dans le cas où il perdrait sa capacité à prendre les décisions et de désigner une personne de confiance pour prendre les décisions en son nom. La personne peut écrire un document appelé « *Advance statements and decisions* », qui précise ses préférences, ses souhaits, ses croyances et ses valeurs quant à ses soins futurs. Ce document permet à toute personne de plus de 18 ans de refuser un traitement médical.

En Autriche, les DA s'opposant à un traitement médical futur peuvent être données à un médecin sous forme orale ou écrite. Elles ne sont pas contraignantes juridiquement mais doivent servir de ligne directrice. Il existe une instruction contraignante, le « *Verbindliche Patientenverfugung* », rédigée avec l'aide d'un juriste ou d'un notaire, qui est valable pendant cinq ans et peut être reconduite.

En Suisse, une loi règlemente les DA et la désignation de la personne de confiance depuis 2013. Les DA doivent être respectées « *sauf si elles violent les dispositions légales ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de la libre volonté du patient* ». L'information concernant ces DA peut être donnée par les médecins, soignants et autres professionnels de santé.

En Belgique, les DA ne sont rédigées que pour les demandes d'euthanasie, lorsque le malade « *est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, s'il est inconscient, et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science* » (lois du 22 mars 2002 et du 10 novembre 2005). Elles doivent être rédigées en présence de deux témoins, dont au moins un n'a pas d'intérêt matériel au décès, moins de cinq ans avant que le patient ne puisse plus exprimer sa volonté.

Actuellement, les DA sont contraignantes en Allemagne, en Autriche, en Belgique, au Danemark, en Espagne, en Finlande, aux Pays Bas, au Royaume Uni et en Suisse.

b) Amérique du Nord

Aux Etats Unis, les DA ont été inaugurées officiellement en 1977 avec le *Natural Death Act* en Californie : elles permettent au patient de demander au médecin d'arrêter les traitements qui le maintiennent en vie lorsqu'il est en phase terminale ou que la mort est imminente (11).

Les directives anticipées sont de deux types :

- « instructive » qui donne les préférences des traitements, appelé « *living will* » : ce document décrit les traitements médicaux que la personne voudrait dans le cas où elle ne serait plus capable de prendre les décisions elle-même, en cas de maladie terminale ou d'état végétatif persistant, et dans quelles conditions une tentative pour prolonger la vie devrait être commencée ou arrêtée. Ce formulaire légal décrit également l'accord ou non du don d'organes.
- « proxy » : à travers la personne de confiance.

Ces DA ne prennent effet que lorsque le patient est incapable de participer directement à la prise de décisions médicales.

L'« *Advance care planning* » (ACP) est un processus pour aider les patients à prendre leurs décisions de soins futurs dans le cas où ils ne seraient plus en capacité de participer directement. Ce processus comprend 4 étapes :

- réfléchir à ses valeurs et préférences ;
- en parler avec sa personne de confiance, des membres de sa famille, les professionnels de santé ;
- les décrire dans les directives anticipées ;
- les revoir régulièrement et les actualiser si nécessaire.

L'ACP est recommandé chez les patients hospitalisés, admis dans des organisations de soins ou lorsqu'ils sont à risque de perte d'autonomie.

Le « *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment* » (POLST) est un « ordre » donné aux médecins pour aider les patients gravement malades ou médicalement fragiles au regard de leur âge, de mieux contrôler les soins de leur fin de vie. Il ne remplace pas les DA mais les complète :

- document de couleur rose vif signé par le médecin et le patient ;
- il décrit les types de traitements médicaux que le patient souhaite recevoir en fin de vie : réanimation cardio-respiratoire, administration d'antibiotiques et perfusion, intubation et ventilation mécanique, nutrition artificielle ;
- le patient le remplit ou non selon son choix ;
- la loi autorise tous les professionnels de santé à en parler avec le patient et à l'aider à le remplir (seul le médecin le signe) ;
- si le patient ne peut plus communiquer, le professionnel de santé peut le remplir sur la base des informations données par les membres de la famille ; l'un d'entre eux le signe ;
- ce document suit le patient dans ses transferts entre services, hôpitaux, ou vers le domicile : il doit alors être placé à un endroit facilement repérable ;
- il est modifiable et révoquant par le patient et modifiable par le médecin ou la personne de confiance si la situation change ;

- il est conseillé de le réviser lorsque le patient est transféré d'un service ou d'un établissement vers un autre, s'il y a un changement significatif de son état de santé ou un nouveau diagnostic, si les préférences du patient changent.

Au Canada, la législation est variable selon les Etats. Les DA sont proposées dans neuf états et la personne de confiance dans onze. Les DA sont également « instructive » ou « proxy », et l'ACP est proposé dans quelques Etats.

c) Taux de rédaction de DA

Une revue systématique de 150 études, réalisées entre 2011 et 2016, retrouve que grâce à l'ACP et au POLST, le taux de rédaction des DA aux Etats Unis est de l'ordre de 37% (33), même si les résultats sont très variables selon les études (certaines retrouvent un taux de rédaction de 70%) (34). Ce taux est bien plus élevé que ceux d'Europe, qui sont de l'ordre de 8 à 10% en Allemagne, aux Pays Bas ou au Royaume Uni, contre 0.2% en Espagne. Ceci peut s'expliquer en partie par le fait qu'aux Etats Unis, ce sont surtout des résidents de maisons de retraite qui rédigent leurs DA. Il est également à noter que les états américains ont financé massivement des campagnes d'information et d'incitation pressante à la rédaction de DA par ces populations ciblées (35).

VII) Commentaires

Avec la loi Claeys-Leonetti, les médecins généralistes, dits « médecins traitants », sont placés au cœur de la prise en charge de la fin de vie, puisqu'ils doivent expliquer aux patients ce que sont les DA et les aider dans leur rédaction. Cette loi encourage très nettement la rédaction des DA mais force est de constater que rédiger ses DA n'est pas un acte simple et renvoie chacun à sa propre finitude, suscitant des résistances qu'illustre l'étude menée en 2013 par le centre d'éthique clinique de Cochin (concernant des personnes âgées de plus de 75 ans) (36). 83% des personnes ne voulaient pas rédiger de DA, 42% parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches, 36% car ils percevaient les DA comme inutiles voire dangereuses, et 22% refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet. « *Personne au fond ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même dans l'inconscient : chacun de nous est convaincu de son immortalité* » écrivait S. Freud (37). En d'autres termes, les résistances à la rédaction des DA n'est-elle pas l'expression d'un refus du caractère réel de la mort et plus précisément de notre propre mort ?

Dans ce contexte, nous avons voulu donner la parole aux médecins généralistes, pierre d'angle de cette nouvelle loi, afin de recueillir leur avis sur les DA, leurs connaissances à ce sujet, et les difficultés qu'ils prévoient à l'application de cette nouvelle loi.

THESE ARTICLE

**« LA PLACE DES MEDECINS GENERALISTES FACE AUX
DIRECTIVES ANTICIPEES »**

Melle Gagneux Sophie, Dr Maheut-Bosser Anne, Pr Di Patrizio Paolo

LA PLACE DES MEDECINS GENERALISTES FACE AUX DIRECTIVES ANTICIPEES

I) Introduction

La fin de vie (FDV). Tout le monde connaît cette expression, mais elle revêt pour chacun un sens différent, une représentation différente. On en parle dans les médias, où en évoquant certaines affaires dramatiques, on se demande s'il ne faudrait pas en venir à autoriser le suicide assisté ou l'euthanasie, comme dans d'autres pays voisins. On en parle à l'hôpital, lorsqu'il apparaît que malgré tous les progrès techniques récents de la médecine, on ne peut pas soigner son patient de son cancer ou de son AVC, et l'on se demande ce que l'on va pouvoir faire pour lui. On en parle en famille, en disant aux autres « moi je voudrais ceci, je voudrais cela... » en espérant que quand le moment viendra, les proches se souviendront de cette décision. Mais c'est bien connu, les paroles ne suffisent pas, seuls les écrits restent. Et les écrits dans ce cas se font sous forme de directives anticipées (DA).

Les DA existent depuis 2005, avec la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la FDV, dite loi Leonetti (1). Elles permettent au patient d'écrire, à l'avance, ses directives concernant la prise en charge de sa FDV, dans le cas où il ne serait plus capable d'exprimer sa volonté. Cela permet de lui donner la parole, même si le médecin doit seulement en tenir compte selon la loi.

La loi existe, on pourrait croire qu'ainsi le problème était réglé : plus de cas dramatique dans les médias, plus de questionnement des médecins devant leur patient inconscient, plus de familles déchirées, puisqu'au final le patient décide pour lui-même de ce qu'il veut. Est-ce vraiment le cas ? L'affaire Vincent Lambert confronte à nouveau les Français à cette dure réalité (2), les politiques s'en mêlent et en ont fait un sujet de campagne présidentielle (3), et à l'hôpital on continue de demander l'avis de la famille et des proches concernant les volontés de la FDV du patient. Alors pourquoi ?

Une étude de l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED) répond en partie à cette question. La loi Leonetti est peu connue du grand public et des professionnels de santé, ce qui expliquerait le très faible taux de rédaction de DA, à peine 2,5% des patients (4). La nouvelle loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en FDV, dite loi Claeys-Leonetti (5), mise en application six mois plus tard grâce au décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 (6) renforce les DA, en les rendant contraignantes au médecin sauf situations exceptionnelles. Le médecin se doit de rechercher leur existence. Par ailleurs, elle place le médecin généraliste (MG) au cœur du système, puisque c'est à lui d'informer ses patients de la possibilité de rédiger leurs DA et de leur intérêt, des modalités rédactionnelles et surtout l'accompagnement de leur rédaction (7) (8).

Pour cela, le gouvernement a créé une grande campagne d'information pour les professionnels de santé, dans le cadre du plan national 2015-2018 pour le développement des

soins palliatifs et l'accompagnement en FDV (9). L'HAS a également publié des documents, adressés aux patients et aux professionnels de santé, leur donnant des informations sur les DA et des modèles rédactionnels (10) (11) (12).

Force est de constater que malgré les incitations diverses, la rédaction de ses DA reste rare mais il est vrai que la rédaction de ses DA confronte chacun de nous à notre propre finitude. Rédiger ses DA peut être rassurant pour certains ou susciter une angoisse importante qui peut expliquer finalement que leur rédaction reste insuffisante. Se projeter dans sa propre mort et les conditions de notre fin ne peut que susciter de multiples émotions. « *Personne au fond ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même dans l'inconscient : chacun de nous est convaincu de son immortalité* » écrivait S. Freud (13).

Mais qu'en est-il du vécu des MG, de leurs connaissances sur les DA et leur cadre réglementaire, quelles sont les difficultés rencontrées dans la pratique médicale ? Ces interrogations nous ont conduites à mener une enquête auprès de praticiens exerçant en Meuse.

II) Matériel et méthode

Nous avons réalisé une étude qualitative auprès de MG meusiens, à travers des entretiens individuels semi directifs. L'échantillonnage était raisonné sur l'âge, le sexe, le mode et le lieu d'exercice (rural, semi-rural ou urbain, seul ou en groupe) afin d'avoir la plus grande diversité de profils possible.

Nous les avons d'abord contactés par téléphone, en leur expliquant qu'il s'agissait d'entretiens en rapport avec une étude pour une thèse dont le sujet était la FDV et les DA. Les entretiens ont eu lieu au cabinet de chaque médecin interrogé. Après accord écrit et signé, nous les avons enregistrés puis rendus anonymes lors de la transcription des enregistrements. Notre étude a fait l'objet d'une déclaration auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

Notre objectif était double :

- Evaluer les connaissances des MG sur les DA et leur cadre réglementaire, notamment la loi Leonetti et plus récemment la loi Claeys-Leonetti, en précisant que si le MG ne connaissait pas les DA nous lui apportions une information précise.
- Echanger avec les MG sur leur pratique, leur ressenti, les difficultés rencontrées, leur propre réticence à aborder le sujet. Leur expérience avec les patients a été riche d'enseignements. La méthodologie proposée, à savoir les entretiens semi-directifs ont permis des échanges spontanés avec les praticiens qui nous ont livré leurs expériences, leur interrogations, leurs limites et au-delà finalement peut-être les limites du cadre législatif dans la pratique quotidienne.

a) Méthode

A l'issue des entretiens, les données recueillies ont été retranscrites par écrit informatique (verbatim). Nous avons mené les entretiens jusqu'à obtenir une saturation du recueil des données, c'est-à-dire une redondance des propos recueillis et l'absence d'émergence de nouvelles opinions.

Nous avons ensuite analysé le verbatim selon différents codages. Le premier degré correspond au codage ouvert, qui permet de reformuler le verbatim en faisant ressortir l'idée précise que le médecin cherchait à formuler. Le codage ouvert était ensuite regroupé en sous thèmes, qui correspondent au codage axial, lui-même regroupé en grandes catégories, le codage thématique. L'analyse a été vérifiée par notre directrice et par notre président du jury, permettant ainsi la triangulation des données.

Les entretiens se sont déroulés entre décembre 2016 et juin 2017. La durée des entretiens était en moyenne de 12 minutes 20 secondes, le plus court a duré 7 minutes 25 secondes et le plus long 25 minutes 35 secondes. Quinze entretiens ont été nécessaires pour obtenir la saturation des données.

b) Echantillon

L'échantillon est composé de quinze médecins, neuf hommes et six femmes. Six exercent en milieu rural, cinq en semi rural et quatre en milieu urbain. La majorité d'entre eux (dix sur quinze) travaille en groupe. L'âge moyen est de 49 ans, le plus jeune ayant 31 ans et le plus âgé 69. Les caractéristiques de notre population sont détaillées dans le tableau n°1.

Tableau n°1 : caractéristiques de la population de notre étude

Sexe	Tranche d'âge	Milieu d'exercice	Mode d'exercice
Homme n°1	60-70 ans	Urbain	Seul
Homme n°2	50-60 ans	Rural	En groupe
Homme n°3	50-60 ans	Rural	En groupe
Homme n°4	40-50 ans	Rural	En groupe
Homme n°5	40-50 ans	Rural	En groupe
Homme n°6	40-50 ans	Rural	Seul
Homme n°7	40-50 ans	Semi-rural	En groupe
Homme n°8	30-40 ans	Semi-rural	En groupe
Homme n°9	60-70 ans	Semi-rural	En groupe

Sexe	Tranche d'âge	Milieu d'exercice	Mode d'exercice
Femme n°1	60-70 ans	Urbain	Seule
Femme n°2	40-50 ans	Urbain	Seule
Femme n°3	40-50 ans	Rural	En groupe
Femme n°4	40-50 ans	Semi-rural	En groupe
Femme n°5	50-60 ans	Urbain	Seule
Femme n°6	30-40 ans	Semi-rural	En groupe

III) Résultats

Globalement neuf médecins sur les quinze interrogés connaissaient la signification du terme « directives anticipées ». Dix connaissaient la loi Leonetti, mais seuls six avaient été informés de l'existence de la nouvelle loi de 2016.

Concernant les DA, cinq médecins sur les quinze avaient déjà recueilli des DA de leurs patients, et un seul d'entre eux a rédigé ses propres DA, comme indiqué dans la figure n°1.

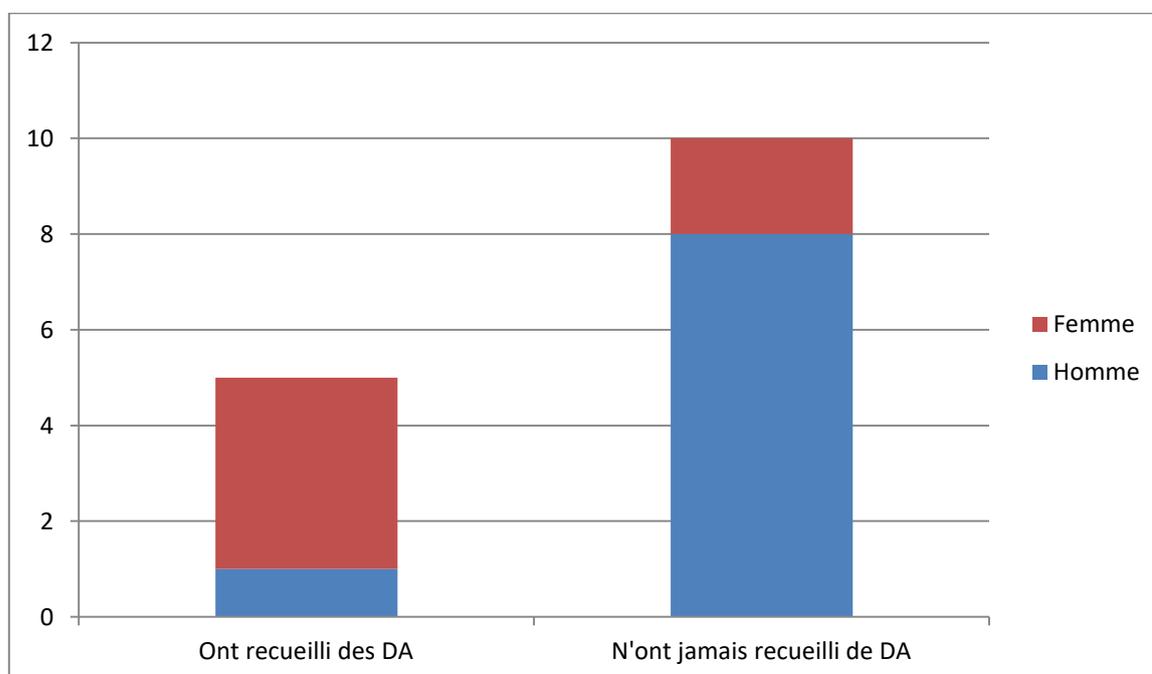


Figure n°1 : nombre de recueil de DA en fonction du sexe

Les entretiens semi-directifs ont permis de mieux appréhender le vécu et l'approche des médecins, en les mettant ainsi en confiance afin qu'ils puissent s'exprimer librement. Nous avons regroupé l'analyse des entretiens autour de 4 thématiques qui ont été abordées pendant les entretiens semi-directifs à savoir :

- Le médecin traitant doit-il être la personne référente dans le cadre de la rédaction des DA ?
- Comment aborder les directives anticipées ?
- Quelles sont les obstacles rencontrés ?
- Comment améliorer la rédaction des DA ?

a) Le médecin traitant doit-il être la personne référente dans le cadre de la rédaction des DA ?

Rappelons que le code de déontologie édité en avril en 2017 rappelle les obligations du médecin concernant la loi Claeys-Leonetti (Article 37-1 du code de déontologie 2017 (Article R.4127-37-1 du Code de la Santé Publique)) mais ne précise pas que le médecin traitant a la mission d'aider un sujet à les rédiger.

Parler de la FDV et des DA est, pour douze des médecins interrogés, le rôle du médecin traitant. Pour la plupart d'entre eux, aborder la mort, les DA, fait partie de leur rôle et de leur travail, ainsi qu'accompagner leurs patients jusqu'au bout, même si le traitement devient palliatif. *« J'en parle quand même assez facilement, cela fait partie de mon travail selon moi. Accompagner les gens jusqu'au bout, pour moi cela fait partie de ma fonction. »* Un autre médecin traitant souligne que la connaissance du patient et de la famille place le MG comme l'interlocuteur privilégié : *« c'est nous qui sommes censés connaître les patients les mieux, qui rentrons dans leur intimité. » « Je pense qu'il n'y a pas que du médical dans les DA, il y a tout. Toute la sphère qui cogite autour, les enfants, la famille, le domicile »* précise un autre médecin.

Le médecin traitant est le médecin qui connaît le mieux les patients. Pour les douze généralistes précités, le médecin traitant est un des meilleurs interlocuteurs, parfois le mieux placé, pour aborder la FDV avec ses patients. En effet, il a une vue globale de la situation, il connaît bien son patient ainsi que sa famille, il l'a suivi parfois depuis des années, l'a connu alors qu'il allait bien et n'était pas encore malade. *« On a accompagné la personne dans sa maladie, on connaît aussi la personne en dehors de sa maladie, et puis on connaît effectivement la gravité à partir du moment où l'on sait qu'on est dépassé. »* Etre le médecin traitant, ou « médecin de famille », permet de mieux coordonner la prise en charge de la FDV car il connaît la situation familiale ainsi que les proches.

La famille et l'entourage jouent un rôle important. La majorité des médecins pense qu'il est important que le patient discute de la FDV et de ses DA avec sa famille et ses proches. Il paraît important que la famille participe aux décisions concernant la FDV, et que le patient leur donne une copie des DA ou leur fasse connaître l'existence de ses DA. *« Dans*

une fin de vie, s'il y a un entourage proche, il faut que l'entourage proche soit au courant de la décision et acquiesce la décision du patient ou de la patiente. » Cette observation d'un médecin traitant est particulièrement intéressante et montre ainsi que bien que la loi rappelle que les DA sont contraignantes pour le médecin, quelle que soit la position de l'entourage familial et des proches, leur application peut susciter des difficultés pour le praticien si les DA du sujet ne sont pas en accord avec son entourage familial. Un des médecins insiste sur la nécessité de laisser le temps au patient de réfléchir à ses DA et d'en discuter avec ses proches.

Le rôle de conseiller dans la rédaction des DA, pour expliquer l'issue de la maladie, les soins possibles de FDV relève de la compétence du médecin traitant souligne un médecin interrogé, qui ajoute : *« j'ai très peu de gens qui me disent spontanément « au fait, moi, je veux être réanimé, je ne veux pas être réanimé, je veux ci, je veux ça, ... » »*

Les DA, une démarche administrative en plus pour le médecin traitant. Il existe une certaine lassitude, voire un agacement de certains MG concernant les multiples démarches administratives dans l'exercice de la médecine au détriment de l'activité clinique. *« Pour moi, j'ai l'impression que de plus en plus on n'a plus notre place dans le parcours de soins, à part un rôle administratif, seulement pour faire les papiers et remplir les dossiers, et si c'est comme cela qu'on considère la rédaction des DA, moi je refuse de faire cela... »* nous dira un médecin, ce qu'exprime également un autre : *« toujours le MG au cœur de la paperasse, non plus des soins (...) On fait tout ce que les autres ne veulent plus faire, ne peuvent plus ou ne veulent plus, et puis c'est tout ! »*

Pour trois généralistes, parler et gérer la FDV ne relèvent plus de leurs compétences, préférant déléguer cette mission à des services spécialisés comme les services de soins palliatifs ou aux spécialistes hospitaliers. Dans cette logique, ces médecins considèrent que la rédaction des DA devrait donc être assurée par les professionnels hospitaliers. Il est intéressant de souligner que l'âge du médecin semble également un critère dans la délégation de la rédaction des DA à des structures spécialisées comme en témoigne l'observation de ce médecin : *« moi c'est un peu compliqué, parce que je viens de m'installer depuis... donc je ne suis pas le confident encore que je pense que je dois être pour un patient. »*

b) Comment aborder les DA avec son patient ?

Il convient de souligner que les DA sont dans la majorité des cas associées à la FDV par les médecins interrogés et il est intéressant de présenter leur représentation de celle-ci.

Qu'est-ce que la FDV pour les médecins traitants ? Pour l'un d'entre eux, la FDV correspond aux patients qui rentrent au domicile pour mourir, sans acharnement thérapeutique. *« Quand on parle déjà de FDV pour nous, pour moi MG, quand ça s'est produit, c'est des gens qui sortent de l'hôpital (...) et on sait que, entre guillemets, s'ils rentrent à domicile, c'est considéré en FDV, il n'y a pas d'acharnement. »* Pour un autre, avoir un patient en FDV, c'est le transférer aux spécialistes, donc le perdre de vue en tant que médecin traitant, avec un sentiment d'abandon. Pour six des médecins interrogés, cela

correspond généralement aux situations de maladies très avancées, où il n'y a plus de thérapies curatives possibles.

Dans quelles situations le MG aborde-t-il les DA ? Il faut différencier ici les médecins évoquant réellement les DA, et ceux cherchant à connaître l'opinion de leur patient pour sa FDV en général.

Dans le deuxième cas, la question est évoquée lorsque le patient est déjà en FDV, ou atteint d'une maladie grave. « *On en parle... à partir du moment où les différents traitements vont être dépassés, ou à partir du moment où l'on décide de ne plus faire tel ou tel traitement* » nous dit un médecin. « *Pas des mois ni des années avant en tout cas, c'est surtout quand le diagnostic est déjà posé et où l'on sait que l'issue est proche* » précise un autre.

Sur les cinq médecins ayant déjà recueilli des DA dans notre étude, trois les abordent de façon presque systématique, ainsi que la personne de confiance, lors de l'annonce d'une maladie grave, cancéreuse ou neurologique par exemple, même si c'est de bon pronostic, ou chez des patients atteints de poly-pathologies sévères.

Pour les deux autres médecins, l'abord et la rédaction des DA s'est fait uniquement suite à la demande du patient, à l'occasion d'une maladie grave d'un proche ou d'un événement médiatique par exemple. Ces praticiens n'évoquent pas le sujet de façon spontanée, il faut que ce soit le patient qui en parle d'abord. « *Personnellement je n'aborde pas spontanément le sujet avec le patient, c'est plus certains patients qui en parlent.* » Cela reste des situations assez rares, les cinq médecins concernés nous ont confirmés qu'ils n'avaient eu chacun que quelques cas de ce genre.

Pour l'une d'entre eux, il est également plus facile de penser aux DA en maison de retraite qu'en consultation de ville. « *Mais c'est vrai que je le fais paradoxalement plus, j'y pense plus à la maison de retraite, c'est plus automatique qu'en consultation tous les jours...* »

Tous les médecins sont d'accord sur le fait qu'aborder la FDV et les DA doit se faire au cas par cas. Selon eux, il faut d'abord chercher à savoir si le patient a conscience du diagnostic et du pronostic, et s'il souhaite le connaître. Il est important de trouver les mots justes pour évoquer la FDV, afin de ne pas choquer le patient, ainsi que sa famille, en respectant leurs croyances, sans les brusquer, et en respectant le fait qu'ils ne souhaitent pas forcément en parler. Une des médecins nous l'explique ainsi : « *je ne suis pas toujours sûre que les patients aient compris la situation, ce n'est pas forcément moi qui les ai suivis auparavant pour cette maladie (...)* Il faut aussi parler religion, de ce qu'il va se passer après. » « *Les difficultés, ça peut être justement que le patient ne veuille pas entendre, ou n'ait pas envie d'entendre certaines choses* » ajoute un autre. Pour les MG, l'essentiel est de s'adapter au patient, d'attendre qu'il souhaite en parler, en tenant compte de son état psychologique et de la phase de sa maladie.

c) Les obstacles et les limites

• **Pour le patient**

Parler des DA avec son médecin traitant. Dans l'ensemble, les MG trouvent que la FDV est peu abordée par les patients de façon spontanée. « *Mais je n'ai jamais eu de demande de patients d'en parler, et je n'en ai jamais parlé* » nous dit un médecin. Les avis divergent quant à savoir si ce sont les patients en bonne santé ou ceux déjà en FDV qui abordent plus facilement le sujet avec leur médecin traitant, mais l'une d'elle remarque que les patients jeunes ou sains qui abordent les DA ont été sensibilisés comme décrit plus haut. La personne de confiance est facilement abordée, de façon spontanée, par le patient.

La peur de la mort. Un tiers des médecins pense que les patients ont peur de la mort, d'où la raison pour laquelle ils ne veulent pas aborder la FDV. Ainsi l'un d'eux précise : « *je pense qu'il y a déjà une certaine crainte de parler de la mort, pour l'instant, dans les patients, d'une manière générale dans le grand public.* »

Le patient peut changer d'avis, selon qu'il soit jeune et peu réceptif, ou en fonction des phases de la maladie, de son humeur, ou selon que la mort approche, qui sont des cas assez fréquents, comme nous le déclare un médecin : « *j'ai déjà vu des gens en EHPAD laisser des consignes en disant « je ne veux pas être réveillé, je ne veux pas être réanimé », et puis au moment où arrivait l'instant critique, dire « faites quelque chose, je vais mourir ! » et qui ont changé d'avis au moment critique ! (...) On ne sait comment ça va être au moment !* » Dans ces cas-là, le fait de devoir rédiger de nouvelles DA à chaque changement d'avis peut entraîner une lassitude et donc un abandon de leur rédaction.

La possibilité de conflit avec la famille ou les proches. Certains patients sont inquiets concernant le respect de leurs DA par leur proches. « *Il y avait des patients qui avaient peur qu'elles ne soient pas respectées, donc en plus de l'écrit dans le dossier médical, j'aime bien confronter la famille avec la décision de la personne, qu'ils soient bien au courant que c'est son désir* » nous explique une des médecins. De même, choisir une personne de confiance peut être source de conflit par la suite dans la famille.

• **Pour le médecin**

Aborder la mort est difficile pour le médecin traitant. Etre médecin traitant ne signifie pas être à l'aise avec tous les sujets, même si c'est son rôle de donner les informations aux patients. « *Après il y a des trucs pour lesquels tu es plus à l'aise, et moi, ça, et les personnes âgées, je le suis un peu moins* » nous déclare l'un d'entre eux. Aborder la mort, donc les DA, est difficile, car il y a des tabous sur ce sujet, qui viennent à la fois du patient et du médecin. Une des médecins nous dit que « *c'est les mots qui sont difficiles, réussir à sortir les mots « fin de vie », « mort »* » et qu'il est parfois difficile pour elle de rester distante et seulement empathique lors de la découverte d'une maladie grave chez un de ses patients. Le MG, être humain à part entière, est alors confronté à sa propre conception de la mort, à ses croyances.

« *Quand tu suis quelqu'un, aborder sa mort, c'est aborder une fin de relation, aborder peut-être un échec médical (...) c'est se confronter à soi même, à ses propres valeurs philosophiques sur la vie, sur la mort (...) Les premiers obstacles sont des obstacles qu'on a nous, en se disant « je ne vais pas oser en parler au patient, parce que... ça va lui faire parler de sa mort à lui, etc. ».* C'est nous qui nous mettons des barrières » nous explique une autre. Et parfois, le médecin craint qu'en abordant la FDV avec des patients atteints de maladie grave, cela peut leur renvoyer l'idée qu'ils n'ont aucune chance de survie. « *On se dit... aborder le sujet avec des gens chez qui on vient de faire un diagnostic de cancer, ou de maladie très très grave, c'est quelque part leur dire, ben oui ils sont condamnés, et que... ils peuvent le vivre comme ça du moins* » nous indique une troisième. De plus, pour deux médecins, la mort d'un de leur patient signifie un échec, d'où la difficulté pour eux d'évoquer les DA (avec la possibilité de « laisser mourir » leur patient), ayant l'impression qu'il ne s'agit pas de leur rôle, car ils sont là pour soigner, ce qu'un d'entre eux nous expose ainsi : « *c'est surtout quand on ne doit plus faire notre boulot qu'il faut qu'on soit bien au courant. (...) Nous justement on est là pour qu'ils ne décèdent pas !* »

Le manque de temps et de formation. A l'unanimité, l'abord des DA, avec les explications nécessaires sur la FDV et ses modalités, est chronophage, raison pour laquelle elles sont peu abordées. En ce qui concerne la formation, quatorze des médecins interrogés sont demandeurs de formation complémentaire. En effet, les deux médecins ayant recueilli les DA écrites de façon spontanée par leurs patients nous ont indiqué ne pas avoir su quoi faire de ce document dans un premier temps.

Le cas particulier des patients en bonne santé et/ou jeunes. Pour la quasi totalité des médecins, discuter des DA avec un patient jeune ou bien portant est compliqué pour diverses raisons : le patient n'est pas réceptif, il peut changer d'avis, l'évolution rapide des prises en charge nécessite d'en rediscuter par la suite au moment où cela deviendra nécessaire. De plus, il s'agit d'une population que le médecin traitant voit peu et la plupart du temps pour des pathologies aiguës d'où une difficulté à trouver le bon moment ou la bonne occasion pour aborder ce sujet. « *Je ne sais pas moi dans... et comment sera sa fin de vie, quand sa fin de vie arrivera, où les textes de loi en seront, et quelles seront les structures, quels seront les soins qu'on pourra lui apporter* » nous explique un médecin. Un autre est étonné, voire abasourdi lorsque nous abordons cette idée : « *donc on peut faire ça à n'importe quel âge, c'est ça ? (...) C'est un peu pessimiste de penser à ça à 30 ans, quand même ! (...) Surtout que les jeunes, on les voit... on les voit une fois par an, (...) donc là leur parler de DA, je pense qu'ils vont me prendre pour un fou ! Enfin, ou alors je vais leur faire peur et ils ne vont plus jamais revenir me voir...* »

Une remarque intéressante nous a été faite par un des médecins, qui se pose la question de la vérification de la validité des DA. Selon lui il serait nécessaire de faire signer les DA par un témoin pour les valider : « *faut que ça soit signé par le médecin quand même. Ce n'est pas un papier qu'on retrouve comme ça, ... subitement... « Tiens, ah ben il y avait des DA... »*

Donc il faut quand même que la personne fasse la démarche devant le médecin. (...) Mais bon si on retrouve comme ça des DA, subitement, alors que la personne n'est plus en état de répondre, elles n'ont plus de valeur ! (...) on ne sait pas d'où ça sort finalement ! »

d) Comment améliorer la rédaction des DA ?

Mieux former les médecins traitants. La réponse est unanime. Selon les médecins interrogés, ils manquent de formation par rapport aux DA, au cadre réglementaire et à la gestion de la FDV. Par contre, il semble préférable d'éviter les formations par des hospitaliers, qui ne connaissent pas les spécificités de la médecine générale, ressenti ainsi par un des médecins : *« parce qu'on va nous envoyer un bel hospitalier, qui n'aura jamais à le faire, qui n'aura pas le ressenti, qui ne sait pas ce que c'est de suivre un patient au long cours... (...) On va être encore à cent lieues de la réalité, comme pas mal de trucs... »* Plusieurs médecins recommandent pour ce sujet de développer les formations par groupes de pairs.

Informé le grand public. La majorité des médecins le propose. Ainsi, pour eux, informer le grand public des DA en amont permet d'ouvrir le dialogue avec le médecin traitant. Une des médecins remarquait ainsi que les patients, en étant de mieux en mieux informés, sont plus acteurs dans la prise en charge de leur santé. *« Les patients sont de mieux en mieux informés, en fait. Et c'est souvent eux qui prennent les devants »* nous explique-t-elle.

Créer des temps de consultation dédiés. Nous l'avons vu plus haut, aborder la FDV est chronophage. Pour un MG, informer tous ses patients des DA et de la FDV demanderait beaucoup de temps et nécessiterait de créer une consultation dédiée et prise en charge par la sécurité sociale, avec un temps nécessaire et suffisant pour cela, de manière répétée. Un des médecins propose ainsi : *« il faut je pense des moments privilégiés, ou des consultations dédiées, il faudrait qu'il y ait une consultation, qu'on pourrait appeler « grande consultation de prévoyance », dans laquelle on verrait les vaccinations, dans laquelle on verrait l'état dentaire, dans laquelle on ferait l'éducation thérapeutique, dans laquelle on parlerait des DA, dans laquelle on pourrait parler du don d'organe, etc. »*

Ouvrir la discussion sur la FDV et la mort. Différentes pistes sont utilisées selon les médecins interrogés, comme d'abord évoquer la personne de confiance, le don d'organe, l'antalgie, pour amener ensuite le sujet sur la FDV et les DA. L'une des médecins pense que le patient comprenant mieux ce qu'est la personne de confiance, il est plus réceptif en abordant le sujet par cette voie. Un autre médecin utilise l'humour, afin de dédramatiser la situation. Un troisième explique que les affiches en salle d'attente permettent de faciliter l'abord de sujets difficiles.

Garder des écrits dans les dossiers. La quasi-totalité des médecins interrogés est d'accord sur le fait qu'actuellement les informations concernant la FDV restent essentiellement orales. Il n'y a que peu d'écrits conservés jusqu'à présent, et peu

d'annotations dans les dossiers médicaux. Certains logiciels proposant désormais une rubrique concernant la FDV, avec les DA, la personne de confiance, voire le don d'organe, peuvent donc encourager le généraliste à aborder le sujet et donc la rédaction des DA avec ses patients.

Améliorer les échanges entre le médecin traitant et l'hôpital. L'ensemble des médecins pense qu'il faut améliorer la transmission des informations entre l'hôpital et les généralistes, afin que ce dernier soit au courant de la prise en charge du patient, qu'il sache si le sujet des DA a été abordé suite à l'annonce de diagnostic de maladie grave par exemple, si elles ont déjà été rédigées ou non. « *On doit gérer le dossier, mais on n'a pas les courriers de l'hosto, comment on fait pour gérer un dossier correctement quand on ne sait pas la réalité de ce qui s'est passé à l'hosto ?(...)* Moi j'ai des patients qui décèdent à l'hôpital, je l'apprends par le journal... On ne peut pas donner des consignes qu'on a reçues si on n'est pas au courant qu'il y a besoin de les donner... » se désole un médecin. Un autre renchérit : « *Alors le problème, c'est que visiblement les lignes de téléphone entre les hospitaliers et les libéraux ne fonctionnent que dans un sens. Il doit y avoir un problème technique...* » Malgré cela, certains services hospitaliers commencent à s'informer sur les DA, demandent à leurs patients de les remplir avant une intervention, même bénigne, ou se renseignent auprès des MG pour savoir si elles ont été rédigées.

Mettre en place un fichier central ? La loi prévoit que les DA soient conservées dans le dossier médical partagé (DMP), mais selon certains médecins cela va être difficile à mettre en application dans le futur proche, il va falloir encore patienter. « *Bon, ce qu'il y a c'est qu'on ne peut pas se contenter de cela, parce que le DMP ça fait depuis 10 ans qu'on nous parle du DMP, puisque Douste-Blazy avait dit qu'au premier juillet 2007 tout le monde aurait son DMP.... Quand on voit le coût et le rendement du DMP, et surtout je veux dire l'utilisation du DMP, ce n'est pas raisonnable. C'est-à-dire que là, je pense encore pour quelques années, les patients ne sont pas prêts encore d'avoir un DMP fiable* » remarque un médecin. Les DA doivent être accessibles au médecin qui soigne le patient le jour J, d'où l'importance de les enregistrer à différents endroits, où seraient également indiqués la personne de confiance et le don d'organe par exemple. Même si la proposition de fichier central a été rejetée dans le décret d'application, certains médecins pensent que ce serait une meilleure solution.

IV) Discussion

- ***Les DA : une évolution sociétale***

L'apparition de la mort comme tabou se fait parallèlement à la disparition des rituels de mort dans notre société. On préfère donc ne pas en parler, voire ne pas y penser, et se concentrer sur le présent. Comme le dit J. Leonetti : « *pourquoi s'interroger sur la mort, puisque lorsque je m'interroge, je suis vivant, alors que lorsque je serai mort, je n'aurai plus*

la capacité de me poser la question ? (...) Logique ou pas, la peur de la mort existe et nous la tenons spontanément pour légitime. » (14) Pourtant, selon le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie de 2011, « *la peur de la mort, admise ordinairement comme une évidence n'est spontanément mise en avant que par 21% des sondés* » (IFOP 2010).

Les DA n'avaient pas de raison d'être tant que le médecin était le mieux placé pour savoir ce qui était bon pour le patient (« paternalisme médical »). Les lois sur la FDV de 2005 et de 2016 réaffirment le droit de refus du patient, en renforçant les moyens pour lui de s'exprimer. Les DA s'intègrent donc dans le cadre de l'évolution sociétale, rejoignant ainsi les observations de H. Marchal qui écrit : « *tout se passe comme si l'individu pouvait décider dans une sorte de huis clos avec lui-même ce que va être sa mort.* » (15) Et dans cette logique, elle laisse le sujet face à son choix et à sa solitude. Force est de constater que « *la mort ne s'affronte pas.* » (16)

Et finalement « *c'est donc davantage au niveau individuel des patients qu'aux niveaux collectif ou professionnel qu'il faudrait chercher les freins les plus importants à l'appropriation de cet outil juridique* » précisent M. Zeisser et J.-C. Weber (17). Défaut d'information du grand public, réticence de chacun à affronter sa FDV, depuis 2005, la rédaction des DA est faible. Alors comment améliorer cela ?

- **Les limites des DA**

Comment aborder la FDV et les DA avec les patients ? Comme nous l'avons vu dans notre étude, cette discussion fait le plus souvent suite à une demande de l'intéressé. Mais comme l'indique D. Vogeli : « *pour autant une difficulté persiste : la capacité pour le patient d'aborder lui-même la question de la fin de sa vie.* » (18) En effet, la démarche d'anticipation est limitée par la difficulté de se projeter dans l'avenir. Car personne ne peut vraiment prévoir de quoi demain sera fait. Ce qui explique pourquoi, selon les médecins de l'étude, les DA sont peu réalisées de manière très anticipée, car la volonté du patient change dans le temps et selon la situation, comme le souligne A. Boulanger : « *si l'on part du principe selon lequel la volonté de l'homme est changeante, il s'avère impossible d'affirmer que la volonté anticipée est celle que la personne aurait effectivement exprimée dans l'hypothèse dans laquelle elle aurait été en mesure de le faire. Cela est d'autant plus vrai si l'on tient compte du fait qu'en fin de vie, les personnes malades sont, plus que les autres, confrontées à l'ambivalence.* » (19)

On peut donc se demander si, une fois écrites, les DA sont bien le reflet de ce que souhaite le patient. A-t-il eu les informations complètes et nécessaires pour prendre les décisions concernant son état de santé actuel de façon anticipée ? De même, comment déterminer que les DA sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ? Cette formulation peut porter à confusion, et pourrait être utilisée par certains membres de la famille pour contester les DA, entraînant ainsi de nouveaux conflits.

Une question récurrente dans cette étude est le lieu de conservation des DA. Car pour être utiles et utilisables, elles doivent être faciles à retrouver. Or le DMP n'est que peu utilisé pour l'instant, et en l'absence de registre national, qui n'a pas été retenu dans les décrets d'application de la loi Claeys-Leonetti, on peut comprendre les difficultés des médecins hospitaliers à retrouver ces DA, notamment si le médecin traitant ne peut les aider s'il n'est pas au courant.

Si les patients sous tutelle sont enfin considérés par cette loi, le problème demeure entier pour les mineurs, même ceux capables de discernement. Dans un article concernant l'autorité parentale des parents mineurs, J. Burel et M. Balençon relèvent le paradoxe suivant : « *ainsi, un parent mineur dispose de plus de pouvoir sur son enfant qu'il n'en dispose pour lui-même. La reconnaissance de la capacité naturelle du mineur à discerner et à prendre les décisions relatives à la personne de son enfant ne pourrait-elle pas être également étendue aux décisions relatives à sa propre personne ?* » (20) De même, la situation peut être délicate pour les personnes atteintes d'une altération du fonctionnement cognitif. Si des DA ont été rédigées avant cette altération, sont-elles encore valables étant donné que la personne a évolué, ainsi que son avis ? Et si aucune DA n'a été rédigée, peut-on considérer que son état lui permet de prendre une décision éclairée ?

Pour finir, certains médecins ont regretté qu'il n'y ait pas de mention d'accord ou d'opposition au don d'organe dans les DA, ce qui aurait permis de faciliter les démarches pour les équipes, qui actuellement, même en l'absence d'inscription sur le registre de refus, continuent à joindre les familles et les proches pour recueillir leur accord avant tout prélèvement.

• **La place du médecin traitant**

Selon les médecins que nous avons interrogés, le MG, connaissant à la fois son patient mais aussi son environnement familial et socioprofessionnel, est un des professionnels de santé les mieux placés pour discuter de la FDV et des DA. Etant le médecin de premier recours, et le coordonnateur des soins, le patient a facilement accès à lui, le contact est ainsi plus aisé et la relation de confiance renforcée (21).

Dans notre étude, seul un tiers des MG a recueilli des DA. Pourquoi si peu ? En dehors du manque de formation, la raison évoquée à l'unanimité est le manque de temps. En effet, accompagner un patient dans la rédaction de ses DA va inéluctablement conduire à aborder la FDV, ce qui est chronophage et ne peut être réalisé dans une consultation de quinze minutes, ce que confirme ainsi M. Zeisser et J-C. Weber : « *accompagner un malade qui veut rédiger ses DA reste chronophage et ne donne lieu à aucun émolument spécifique.* » (17) Certains évoquent également l'aide à la rédaction des DA comme une tâche administrative de plus, confiée au médecin généraliste par défaut, à leur grand désarroi et lassitude.

Mais est-ce le rôle du seul MG (22) ? Cette nouvelle loi ne doit pas seulement concerner les médecins traitants, mais également tous les spécialistes, comme l'indique D.

Sicard : « attendre la dernière extrémité, l'échec thérapeutique pour encourager l'écriture de ces DA est particulièrement angoissant et inapproprié. En revanche, aborder ce sujet avec sérénité et respect à plusieurs reprises, sans obstination ni sentiment de devoir à accomplir, permet que la question de cette écriture soit facilement acceptée et suscite même une forme de reconnaissance. (...) Les formulaires rédigés par la Commission créée par la HAS insistent beaucoup sur le dialogue, qu'il soit instauré par le médecin généraliste ou par les autres spécialistes. » (23) Car il existe dans chaque spécialité, ou presque, des risques de maladie grave et sans traitement curatif, ou d'intervention chirurgicale. Et dans chaque cas, des DA peuvent être rédigées. Cela implique donc que les spécialistes soient capables d'en expliquer le fonctionnement et la rédaction.

De même, les professionnels paramédicaux sont concernés. En effet, les soins qu'ils réalisent auprès du malade signifient qu'ils sont souvent plus proches de ce dernier que le médecin. Par conséquent, il se peut que le patient leur pose des questions, ou demande leur avis voire leur aide concernant les DA ou la FDV en général. Raison pour laquelle ils doivent être formés, au même titre que les médecins (24).

Mais est-ce au médecin traitant qu'incombe la mission d'inciter et d'accompagner les sujets dans la rédaction des DA ? Un des médecins dans notre enquête s'interroge. En effet, évoquer les DA avec tous ses patients, sans distinction, est-ce réellement pertinent ? Les généralistes sont unanimes, l'abord des DA et donc de la FDV doit se faire au cas par cas, en respectant les croyances et les convictions de chacun, et en tenant compte de leur état psychologique.

Notre étude nous a permis d'aborder avec les MG un sujet qui n'est, selon eux, que peu abordé dans leur pratique courante. Plusieurs études ont été réalisées sur la manière dont les DA sont perçues par les patients, mais peu par les médecins (25) (26) (18). Notre étude est donc intéressante à ce point de vue, et les résultats obtenus tendent à confirmer ceux retrouvés dans la littérature. Un biais est à souligner, celui d'une confusion entre la FDV et les DA pour une grande partie des MG interrogés. En effet, seuls neuf d'entre eux connaissaient le terme de DA et savaient le définir dans les grandes lignes, mais seulement trois ont abordé les DA avec leurs patients. Par conséquent lors de nos entretiens, le sujet revenait souvent sur l'abord de la FDV en général, pas seulement des DA.

V) Conclusion

Pour aborder les DA, il faut que les deux parties soient informées et intéressées. Alors comment créer le dialogue ?

Plusieurs pistes sont proposées, notamment les campagnes d'information au grand public. Une campagne a été lancée en février-mars 2017, dans le plan 2015-2018 de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la FDV (27). Une autre piste consiste à créer

une consultation dédiée à la prévention, avec un temps de parole nécessaire et suffisant pour aborder différents sujets, parmi lesquels la FDV et les DA. Cette consultation doit être renouvelée dans le temps afin d'être efficace.

Si le grand public doit être informé, les médecins doivent l'être également (28). En effet, douze ans après la loi Leonetti, un tiers des médecins que nous avons interrogés ne sait pas ce que signifie le terme de DA, et seulement six d'entre eux ont entendu parler de la loi Claeys-Leonetti.

Le MG, connaissant le mieux ses patients, reste un interlocuteur privilégié. A lui de saisir l'occasion d'aborder ce sujet, soit par une ouverture du patient, qui pourrait être facilitée par des affiches en salle d'attente, des flyers, ou des courriers venant de la sécurité sociale par exemple ; soit en créant cette ouverture, lors de prévision d'hospitalisation ou d'intervention chirurgicale par exemple, ou encore lors de découverte de maladie grave ou d'accident de la voie publique dans la famille du patient.

Il a été démontré que le fait d'aborder la mort et la FDV de façon anticipée est moins anxiogène chez les patients que ne le croient les médecins. Même s'il s'agit d'un sujet délicat, compliqué, et susceptible d'évoluer avec les avancées technologiques de la médecine, l'intervention des MG auprès des patients ne pourra que les aider à s'approprier cet outil que sont les DA.

BIBLIOGRAPHIE DE L'ARTICLE

1. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2005-370 avr 22, 2005. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
2. Vauthier J-P, Martinez É, Bourret R, Giquel C, Violla F. Νόμος ό πάντων βασιλεύς – La loi règne sur tout. À propos de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme, Grande Chambre, 5 juin 2015, Lambert et autres c/France. Médecine Droit. 26 août 2015;2015:137-54.
3. Hollande F. Le changement c'est maintenant - Mes 60 engagements pour la France [Internet]. Programme pour élection présidentielle 2012; [cité 9 nov 2017]. Disponible sur: http://www.ps29.org/IMG/pdf/Projet_FH2012.pdf
4. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Popul Sociétés [Internet]. nov 2012 [cité 23 sept 2017];(494). Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/publications/population-et-societes/decisions-medicales-fin-vie-france/>
5. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-87 févr 2, 2016. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
6. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-1067 août 3, 2016. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
7. Code de la santé publique - Article L1111 [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
8. Bergoignan-Esper C. La loi du 2 février 2016 : Quels nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie ? Rev Droit Sanit Soc. 1 mars 2016;(2):296-309.
9. Touraine M. Campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social sur la loi fin de vie du 2 février 2016 [Internet]. 2016. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_findevie.pdf
10. HAS. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES CONCERNANT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE GUIDE POUR LE GRAND PUBLIC [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
11. HAS. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES - Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social [Internet]. 2016. Disponible sur: www.has-sante.fr
12. HAS. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf
13. Freud S. Notre relation à la mort. 2012. (Paris : Payot).

14. Leonetti J. Fin de vie : autonomie et vulnérabilité. *Le Débat*. 8 déc 2014;5(182):132-43.
15. Marchal H, Godfroid T, Biaudet J. Les directives anticipées : un analyseur privilégié d'un rapport social inédit à la mort. *Ethique Santé*. 30 juill 2016;(13):143-8.
16. Alric J, Bénèzech J-P. *La mort ne s'affronte pas...!* Sauramps Médical. Paris; 143 p. (Vulgarisation M).
17. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Ethique Santé* [Internet]. 10 mai 2016 [cité 19 sept 2017]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/1054820/resultatrecherche/1>
18. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 13 juill 2017;16(4):175-83.
19. Boulanger A. Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie. *Médecine Droit*. 1 déc 2017;2017(146-147):136-40.
20. Burel J, Balençon M. Autorité parentale des parents mineurs : quels paradoxes ? *Arch Pédiatrie*. 19 août 2015;22(9):905-7.
21. Allen J, Heyrman J, Svab I, Gay B, Ram P, Crebolder H. *La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille*. Ljubljana : WONCA Europe; 2002.
22. Broca A de. La loi du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Une loi sur la fin de vie ou pour la vie jusqu'à sa fin ? *Ethique Santé*. 31 mars 2016;13(1):1-4.
23. Sicard D. Les directives anticipées et les médecins spécialistes. *J Mal Vasc* [Internet]. 12 avr 2016 [cité 19 sept 2017]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/1045294/resultatrecherche/1>
24. Matricon C, Texier G, Mallet D, Denis N, Hirschauer A, Morel V. La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? *Médecine Palliat*. 23 oct 2013;12(5):234-42.
25. Meyer S. *L'appropriation de la loi Léonetti par les internes de médecine générale à Nancy : Enquête qualitative sur les connaissances théoriques et les implications pratiques dans la prise en charge des patients en fin de vie*. [Nancy]: Université de Lorraine; 2013.
26. Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? [Internet]. [Université de Lille]; 2014 [cité 8 nov 2017]. Disponible sur: <http://www.theseimg.fr/1/sites/default/files/th%C3%A8se%20du%20mois.pdf>
27. Ministère des Solidarités et de la santé. *La campagne d'information sur la fin de vie* [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2017 [cité 23 sept 2017]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie>

28. Hiquet J, Paternostre B, Gromb S. Comment améliorer les connaissances des praticiens de demain au sujet de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ? Enquête auprès de 20 internes. Rev Médecine Légale. sept 2012;3(3):95-102.

BENEFICES ET CRITIQUES DES DA

I) Limites des lois Leonetti et Claeys-Leonetti

Même si les lois successives apportent des renseignements sur ce que sont les DA, ce qu'elles peuvent contenir, et comment les conserver, les rédiger reste un exercice difficile (38).

Comment aborder la FDV avec les patients ? Comme nous l'avons vu dans notre étude, cette discussion fait le plus souvent suite à une demande de l'intéressé. D'où la nécessité de créer cette demande par le patient, ce qui peut être difficile pour lui (39). En effet, la démarche d'anticipation est limitée par la difficulté de se projeter dans l'avenir. « *Si elle fait sens pour certaines personnes qui aiment exercer un contrôle sur leur vie, pour d'autres en revanche elle va à l'encontre d'une philosophie centrée sur l'ici et maintenant* » nous explique P. Vinant (40).

Alors comment anticiper la FDV ? Quelle est la stabilité de la volonté des patients dans le temps ? (35) (41)

Les DA souffrent d'une vulnérabilité due au fait que personne ne peut dire que son avis est tranché une fois pour toutes quant à sa propre mort, sans oublier le fait que connaître l'imminence de sa mort peut remettre en cause beaucoup de nos jugements et certitudes (42). Plusieurs médecins l'évoquent, raison pour laquelle les DA sont peu réalisées de manière très anticipée selon eux. En effet, les capacités d'adaptation des patients à chaque étape de la maladie peuvent parfois les amener à faire des choix qu'ils n'auraient pas imaginé pouvoir faire (40). On entend volontiers les personnes dire qu'en situation extrême, ils ne sont pas certains de ce que serait leur volonté et s'ils réitéreraient des souhaits précédemment exprimés (43). Comme le souligne A. Boulanger : « *si l'on part du principe selon lequel la volonté de l'homme est changeante, il s'avère impossible d'affirmer que la volonté anticipée est celle que la personne aurait effectivement exprimée dans l'hypothèse dans laquelle elle aurait été en mesure de le faire. Cela est d'autant plus vrai si l'on tient compte du fait qu'en fin de vie, les personnes malades sont, plus que les autres, confrontées à l'ambivalence.* » (44)

La loi Claeys-Leonetti place désormais le médecin comme un simple exécutant d'une décision prise en amont (45) mais avec néanmoins la possibilité de ne pas respecter les DA si elles apparaissent inadaptées à la situation. Mais comment s'assurer que les DA soient bien un reflet de ce que souhaite le patient ? Informer la personne malade ne va pas toujours de soi et son consentement, nécessaire à la mise en route des thérapeutiques, est souvent moins « éclairé » qu'il ne devrait. On peut ainsi observer des stratégies d'évitement de la réalité que peuvent élaborer certains malades, avec une ambivalence à l'égard de « l'envie de savoir » leur situation médicale (46). « *Tout malade a besoin avant tout qu'un médecin soit à l'écoute de son angoisse, discerne ce qu'il veut ou ne veut pas à tel ou tel moment entendre. Ne pas*

savoir est un droit identique à celui de savoir. Toute l'intelligence du médecin est dans ce discernement permanent, variable à l'infini selon les personnes » nous rappelle D.Sicard (47).

De même, comment déterminer que les DA sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ? Le fait de les rendre contraignantes permet de donner une valeur importante à la parole du patient, mais cela diminuera-t-il pour autant les conflits familiaux, surtout lorsqu'elles sont vagues et peuvent donc être interprétées de différentes façons ? Ainsi que nous l'expliquent P. Véron et F. Vialla : *« en présence d'un conflit familial notamment, à l'image de celui survenu dans l'affaire Lambert, le contentieux risque fort de se déplacer sur les caractères « manifestement inappropriées » ou « non conformes à la situation médicale » des directives. »* (45)

Une étude réalisée auprès de différents soignants, médecins et paramédicaux, hospitaliers et libéraux, retrouvait plusieurs barrières à l'utilisation des DA : les éventuels troubles cognitifs du patient, le manque d'information sur la situation clinique, les difficultés à aborder la situation de FDV et le pronostic vital, l'évolution de la situation clinique depuis la rédaction des DA, la temporalité pour l'application des DA, le fait que la décision finale soit prise par le médecin seul (48). Du côté des patients, une étude a été réalisée auprès de personnes ayant rédigé leurs DA, ainsi que leur motivation à les faire. Elle montrait que les DA avaient été écrites car il existait un sentiment d'angoisse ou d'impuissance, et l'impression que la personne de confiance ne suffirait pas. Il ressortait également une inquiétude quant au respect des DA par les médecins et les familles (49).

Alors comment informer sans « faire peur », afin que les patients rédigent leurs DA dans les meilleures conditions, sans ce sentiment d'angoisse, pour que par la suite elles puissent être utilisables dans le plus de situations possibles ? Selon le Pr JM Boles : *« la réticence des praticiens à aborder la question de la mort avec leurs patients est en cause. Il y a là un autre champ majeur de formation, totalement ignoré par l'Université et peu prisé par les médecins, celui de la formation à la relation et à la communication. »* (50)

Autre préoccupation, et pas des moindres, comment s'assurer ou non de l'existence de DA et de leur lieu de conservation, la loi autorisant de multiples possibilités. Comment obtenir les DA au moment nécessaire ? Le DMP n'est que peu utilisé pour l'instant, et en l'absence de registre national qui n'a pas été retenu dans les décrets d'application de la loi Claeys-Leonetti, on peut comprendre les difficultés des médecins hospitaliers à retrouver ces DA, notamment si le médecin traitant ne peut les aider s'il n'est pas au courant.

Les mineurs ne sont toujours pas évoqués. Ce qui peut sembler étrange, puisque s'ils sont parents ils ont la responsabilité de leur enfant et doivent donc prendre des décisions pour lui, mais on ne leur permet pas d'en prendre pour eux-mêmes... (51)

De même, il y a de l'amélioration pour les patients sous tutelle, mais on peut s'étonner du fait que le médecin doive obéir aux DA alors qu'il n'était pas obligé de respecter leur avis alors qu'ils étaient en état de s'exprimer... Ce que soulignent L. Ouassin et A. de Broca : *« il*

paraît paradoxal de chercher à protéger la volonté d'un patient que l'on n'aurait pas respectée ou écoutée lorsqu'il était en mesure de l'exprimer. » (52)

Et quel avis respecter quand la personne est atteinte d'une altération du fonctionnement cognitif ? Celui inscrit dans les DA ou celui du moment ? Cela revient à poser la question de la définition de l'autonomie pour rédiger ses DA. Un patient dément est-il perçu comme autonome ? Tout dépend si l'on ne considère que les compétences internes du sujet (rationalité, réflexivité, mémoire), ou si l'on tient compte également de son entourage, qui lui permet de garder et d'exercer son autonomie (53). Il faut aussi distinguer autonomie décisionnelle et autonomie exécutive (54). En l'absence de consensus et de définition claire, que doit donc faire le médecin ? Selon une étude de K. Lalu, le recours à un entretien semi-directif et à un support de communication (sous forme d'un jeu de quinze cartes dans l'étude) a permis de clarifier les souhaits de FDV d'une population gériatrique atteinte de troubles cognitifs modérés à sévères (55). Une alternative aux DA écrites pour cette population ?

Dans le même état d'esprit, comment interpréter les DA quand elles parlent d'une notion, d'une valeur à respecter (vertu, patience, respect...) ? Comme le remarque C. Abettan : *« imaginons qu'un patient exprime comme DA le souhait d'être traité honnêtement, sans plus de précision. La première réaction du clinicien consiste à faire valoir qu'une telle directive est inexploitable, parce qu'insuffisamment déterminée. En effet, on ne sait pas, dans ce cas, si le patient souhaiterait, ou non, bénéficier d'une alimentation artificielle, d'une ventilation mécanique etc. » (56)*

Pour finir, certains médecins ont regretté qu'il n'y ait pas de mention d'accord ou d'opposition au don d'organe dans les DA, ce qui aurait permis de faciliter les démarches pour les équipes, qui actuellement, même en l'absence d'inscription sur le registre de refus, continuent à joindre les familles et les proches pour recueillir leur accord avant tout prélèvement.

II) La place du médecin traitant

Le médecin généraliste, connaissant à la fois son patient mais aussi son environnement familial et socioprofessionnel, est un des professionnels de santé les mieux placés pour discuter de la FDV et des DA. Etant le médecin de premier recours, et le coordonnateur des soins, le patient a facilement accès à lui, le contact est ainsi plus aisé et la relation de confiance renforcée.

Néanmoins, tous les généralistes ne sont pas à l'aise pour aborder la mort et la FDV. Certains médecins de notre étude l'évoquaient. Le médecin généraliste est pourtant au cœur du dispositif et doit inciter ses patients à rédiger des DA. Mais est-il préparé à cet accompagnement ? Et est-ce le rôle du seul médecin généraliste ?

En effet, si le généraliste est bien placé, comment faire dans les déserts médicaux ? Quand il est déjà débordé et ne prend plus de nouveaux patients ? De plus peu de médecins traitants ont reçu une formation sur les antalgiques en FDV à domicile, comme le remarque A. de Broca : *« ils sont bien peu nombreux à avoir reçu une formation sur les stratégies antalgiques majeures de FDV, et encore moins sur le maniement des anesthésiques à utiliser lors des sédations. Cela va donc demander beaucoup de temps de formation et de mise en réseau. »* (57) (58) (38) Pourtant, selon le rapport de l'IGAS sur les soins palliatifs et la fin de vie à domicile (janvier 2017), une des recommandations est de mobiliser le médecin traitant comme pivot des prises en charge palliatives à domicile (59).

Si certains généralistes ont déjà recueilli des DA, nombreux sont ceux qui n'en ont pas encore eu l'occasion. La principale raison est d'abord un manque de temps. En effet, accompagner un patient dans la rédaction de ses DA va inéluctablement conduire à aborder la FDV (35), et selon le contexte, en cas de pathologie grave, évoquer le diagnostic, le pronostic, les différentes possibilités thérapeutiques, les situations de FDV possibles, et l'importance de la désignation d'une personne de confiance. Une telle consultation ne peut se réduire à un entretien de quinze minutes. Pour certains, la rédaction des DA est vécue comme une tâche administrative de plus, confiée au médecin généraliste par défaut. Ce ressenti est important et pourrait finalement traduire un désarroi face à une nouvelle mission imposée sans préparation, sans concertation, sans formation et sans reconnaissance en l'absence de consultation dédiée et financée spécifiquement.

Malgré cela, il est important de promouvoir leur rôle dans la rédaction des DA. En effet, certaines études montrent que plus la FDV est évoquée de façon anticipée, moins elle est anxiogène. Dans l'une d'entre elles, les patients pensent que le bon moment pour les informer des DA est quand ils sont en bonne santé ou au début du traitement d'une maladie grave, et pour beaucoup, cette information doit être effectuée de manière systématique (40). *« C'est pourquoi, ces directives peuvent certes être rédigées à un moment crucial de la maladie ou de rupture, mais habituellement elles devraient l'être à un moment quelconque de la vie, lors d'un dialogue avec son médecin traitant, à l'occasion de la mort d'un proche par exemple, ou lors de l'entrée dans une situation d'incertitude... »* souligne D.Sicart et rappelle la place importante du médecin dans l'accompagnement : *« quelle que soit la situation, les DA ne sont pas un exercice de rédaction solitaire, mais un échange avec son médecin et la personne de confiance si elle existe. »* (47)

III) La fin de vie : un problème sociétal

L'enquête IFOP-PFG 2010 révèle que 91% des personnes interrogées ont déjà été « confrontées » à la mort, soit qu'elles aient failli mourir (12%), soit qu'elles aient déjà perdu un « proche » (85%). Près de la moitié des personnes interrogées (45%) déclarent « penser régulièrement à la mort » (60) (39). Alors pourquoi reste-t-elle un sujet tabou ?

L'apparition de la mort comme tabou se fait parallèlement à la disparition des rituels de mort dans la société, « *car on ne parle plus de la mort afin de ne pas troubler le déroulement de la vie, en vue d'éloigner les enfants des « affaires de la mort »* » nous explique H. Marchal (42). Elle est désormais institutionnalisée. La mort n'est donc plus « naturelle », dans le sens qu'elle fait partie de la vie, mais quelque chose à cacher et à éviter, à repousser. Ce qui entraîne ainsi une angoisse à l'évocation de ce sujet (46).

Pourtant, selon le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie de 2011, « *la peur de la mort, admise ordinairement comme une évidence n'est spontanément mise en avant que par 21% des sondés (IFOP 2010). La peur de perdre un proche est d'une manière générale plus importante que la peur de mourir soi même (68% pour IFOP 2010 ; 90% pour Sofres 2010). Pour 54% des personnes interrogées, c'est plus la maladie et ses incidences que la mort qui est à craindre (Sofres).* » (60)

Les DA n'avaient pas de raison d'être tant que le médecin était le mieux placé pour savoir ce qui était bon pour le patient (« paternalisme médical »). Les lois sur la FDV de 2005 et de 2016 réaffirment le droit de refus du patient, en renforçant les moyens pour lui de s'exprimer. Malgré cela, la majorité des patients fait spontanément confiance aux médecins pour décider dans leur meilleur intérêt (43). Une étude réalisée auprès de patients de plus de 75 ans montrait que certaines personnes pensent que cela ne sert à rien de tenter de préciser ce qu'elles voudraient ou non, car les choses ne se présentent jamais comme elles étaient imaginées, « *de toute façon les médecins sont les mieux à même de décider et on leur fait confiance* » (36).

Nous avons donc une société qui pense à la mort, mais qui a du mal à en parler. Fait confirmé par le rapport de l'IGAS de janvier 2017, qui retrouve que « *les personnes concernées sont plus intéressées et plus enclines à discuter des conditions dans lesquelles elles vont vivre le reste de leur vie, le mieux possible, plutôt que de s'interroger sur les conditions dans lesquelles elles vont mourir. Et elles éprouvent de la difficulté à prendre la pleine mesure des dispositions qu'elles souhaitent éviter, notamment pour ce qui concerne les interventions thérapeutiques et leurs impacts. (...) Tout se passerait comme si, en théorie, et tant qu'on est bien portant, on prêche un rapport lucide à la vérité, et que tout change, quand la maladie survient. Certains malades semblent préférer cultiver un espoir même illusoire face à la vérité insupportable dans un déni d'une réalité inacceptable. Ce droit au déni doit être respecté et compris : « comprendre la force des affects et le fait que dans le face à face avec sa propre disparition le poids des affects semblent souvent peser plus lourd que le poids des raisons »*. » (59)

Autre question sociétale est le lieu du décès. Ainsi, mourir à domicile est un vœu largement répandu mais peu exaucé, de sorte que plus de la moitié des décès se déroulent à l'hôpital, où les services se transfèrent les patients afin de ne pas avoir à gérer la fin de vie dans la plupart des cas. Il en résulte que les FDV sont (sur)médicalisées, et peuvent donc paraître déshumanisées, avec des patients inconscients, seuls dans leur chambre, avec des

« fils » branchés partout, des sondes voire une aide respiratoire. Les améliorations techniques de la médecine ont donc contribué à cette angoisse, non de la mort, mais de la FDV et de sa qualité.

L'organisation de notre système de santé représente également une difficulté. En effet, il reste scindé entre l'hôpital et la ville, le curatif et le palliatif, avec des financements qui suscitent une inégalité d'accès aux soins palliatifs selon les régions. La liaison entre la médecine de ville et l'hôpital n'est pas toujours optimale, notamment en raison de la lenteur de transmission des informations (compte rendu d'hospitalisation ou de consultation par exemple). La formation des étudiants en médecine et dans les secteurs paramédicaux en matière de FDV/soins palliatifs est très faible, et peu reconnue.

Il semble donc important de rendre sa place à l'humain dans la FDV, et d'y impliquer chacun d'entre nous. Et cela passe avant tout par le dialogue, afin de connaître l'avis du patient, ses volontés, et donc ses DA. Pour cela, certains patients pensent que la personne devant donner ces informations ne doit pas être impliquée dans sa prise en charge, même s'il faut une compétence vis-à-vis des dispositifs légaux et dans le domaine de la communication (40).

Selon une étude de l'IFOP d'octobre 2017, seuls 14% des interrogés ont écrit leurs DA, et sur les 86% restants, 42% ignoraient leur existence, 16% ne souhaitent pas penser à leur FDV, 13% ne trouvent pas légitime de décider par avance de ce qui serait bon pour leur FDV, 8% trouvent cela compliqué (61). Une étude de BVA Opinion de février 2018, réalisée auprès de médecins généralistes et de Français de plus de 50 ans, retrouve que 60% des Français et 85% des médecins interrogés savent qu'il existe une loi sur la FDV, et qu'ils en ont eu connaissance dans la plupart des cas par les médias. Mais seulement 19% des Français et 36% des médecins savent définir précisément ce que sont les DA. En ce qui concerne le taux de rédaction, il est de 11% pour la population générale et de seulement 4% pour les praticiens (62).

Le taux de rédaction des DA est donc un peu plus élevé que celui retrouvé en 2009 par l'INED. On peut se demander si la campagne d'information de début d'année 2017 n'a pas joué un rôle dans cela. Si cela était le cas, alors ces résultats encourageants confirmeraient la nécessité de poursuivre ces efforts.

IV) Pistes et recommandations pratiques

Au travers des résultats de notre étude et de la revue de la littérature, certaines pistes et recommandations pratiques nous sont apparues intéressantes :

- Le dialogue étroit et confiant entre le médecin et les proches reste la meilleure façon de guider la décision médicale si l'on veut que celle-ci soit au mieux adaptée à la personne concernée (43) ;

- La discussion doit rester libre sur les sujets de FDV avec le patient, pour connaître son point de vue et apporter des éléments de réponse sur la complexité des décisions à prendre (49) ;
- Il faut des discussions répétées médecin-patient, associées à un support écrit, pour favoriser la rédaction des DA. Au vu du caractère potentiellement déstabilisant des informations données, la présence de la personne de confiance est recommandée lors de ces discussions (40) ;
- Aborder les DA autant que possible : avant une hospitalisation, lors de la survenue d'une maladie ou d'un accident de la voie publique dans la famille, lors de cas de fin de vie médiatisé, en cas de découverte de maladie grave ou neurologique chez le patient ;
- Si besoin, aborder la FDV par la personne de confiance ou le don d'organe, afin d'amener ensuite le sujet sur les DA ;
- Créer une consultation dédiée à la prévention, avec le temps nécessaire pour aborder ce sujet, et ce de façon répétée ;
- Poursuivre les campagnes d'information du grand public, à travers les médias, des affiches ou des flyers en salle d'attente, pourquoi pas à travers un courrier de la sécurité sociale à ramener au médecin par la suite pour en discuter avec lui ;
- Le médecin peut faire une attestation, en annexe des DA, constatant que le patient est bien en état d'exprimer librement sa volonté et que toutes les informations appropriées aux circonstances lui ont été délivrées, afin d'en confirmer la validité (63) ;
- Former tous les soignants, pas seulement les médecins sur ce que sont les DA et comment les rédiger ;
- Mieux former les étudiants, avec une formation plus pratique, en réalisant des cas cliniques dans des groupes de travail gérés par les soins palliatifs par exemple, et en renforçant la formation à l'éthique médicale. Permettre d'accéder plus facilement à des stages au sein de services dédiés à la pratique palliative ou en Equipe Mobile de Soins Palliatifs (64) ;
- Harmoniser et valoriser l'enseignement universitaire de l'accompagnement et des soins palliatifs, des grands principes éthiques, des nouvelles notions et recommandations (64) ;
- Développer la FDV à domicile, à travers l'HAD par exemple, en augmentant le personnel et le matériel disponible (pompes à morphine, médicaments hospitaliers comme le midazolam) ainsi que les dispositifs tarifaires pour les temps de soins et de coordination (65) ;
- Augmenter le nombre de soignants et le financement pour les soins palliatifs (46) et les EHPAD pour que les DA puissent être respectées (12) ;
- Valoriser (financièrement ?) le médecin traitant afin de mieux l'impliquer dans le recueil des DA (48) ;

- Améliorer la communication entre la médecine de ville et la médecine hospitalière, notamment le temps d'attente des courriers, et noter dedans si les DA ont été évoquées ou rédigées ;
- Lutter contre l'isolement des médecins traitants avec la création ou le renforcement des groupes de pairs, et travailler en équipe ;
- Transmettre les informations, comme l'apparition de nouvelles lois, ou la création de formulaires par l'HAS, non seulement aux médecins, mais également aux internes et remplaçants, à travers la faculté ou le conseil de l'ordre des médecins ;
- S'aider du formulaire créé par l'HAS, qui a été reconnu comme bien écrit et utile par des généralistes dans une étude récente (39) ;
- Le médecin traitant doit autant que possible noter dans son dossier médical l'existence de DA, et les coordonnées de la personne qui en est détentrice ;
- Les médecins généralistes devraient écrire leurs propres DA, afin d'en percevoir les difficultés, et pouvoir par la suite mieux les expliquer à leurs patients.

CONCLUSION

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des patients en FDV renforce les DA en les rendant contraignantes pour le médecin, cherchant ainsi à prioriser l'avis du patient concernant sa FDV. Pour cela, les médecins traitants doivent désormais informer leurs patients de ce que sont les DA, leur modalité de rédaction et de conservation.

Si pour la majorité des médecins généralistes de notre étude, ce rôle leur appartient, il n'est pas toujours aisé, notamment par manque de temps ou à cause des difficultés à aborder le sujet de la FDV avec leurs patients.

Afin d'améliorer cela, des réponses existent, qui consistent à améliorer la formation des médecins afin qu'ils soient plus à l'aise dans leurs explications, mais aussi informer le grand public, afin de pouvoir amener une discussion sur le sujet entre le patient et le praticien.

Bien sûr, changer les pratiques et les mœurs va prendre du temps, et demande des efforts de la part de tous. Mais nous terminerons notre travail en indiquant seulement, que suite à notre entretien, une des médecins nous a recontacté afin de nous annoncer qu'elle avait pu, grâce à notre intervention, aborder les DA avec plusieurs de ses patients, conduisant à leur rédaction. Plutôt encourageant, non ?

BIBLIOGRAPHIE

1. Soljenitsyne A. Le pavillon des cancéreux. Vol. chapitre 11 : « le cancer du bouleau ». Pocket; 1999. p. 205.
2. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. 99-477 juin 9, 1999. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
3. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. 2002-303 mars 4, 2002. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
4. Code de la santé publique - Article L1111 [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
5. Verspieren P. En fin de vie, quelle assistance médicale? Études. 30 mai 2013; Tome 418(6):751-62.
6. Affaire Vincent Humbert [Internet]. Wikipédia. 2017 [cité 9 nov 2017]. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/wiki/Affaire_Vincent_Humbert
7. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2005-370 avr 22, 2005. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
8. Code de la santé publique - Article L1110 [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
9. Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) [Internet]. 2006-119 févr 6, 2006. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
10. LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs [Internet]. 2007-308 mars 5, 2007. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
11. HAS. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf
12. Broca A de, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 15 févr 2014;13(1):26-33.
13. Meyer S. L'appropriation de la loi Léonetti par les internes de médecine générale à Nancy : Enquête qualitative sur les connaissances théoriques et les implications pratiques dans la prise en charge des patients en fin de vie. [Nancy]: Université de Lorraine; 2013.

14. Ramda S, Nser N, Djebbas M, Hachemi K, Baba-Hamed C, Medjahed S. Les sujets âgés hospitalisés en soins de longue durée rédigent-ils des directives anticipées et désignent-ils une personne de confiance ? *Neurol Psychiatr Geriatr* [Internet]. 25 nov 2015 [cité 20 sept 2017]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/1017657/resultatrecherche/1>
15. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Médecine Interne*. 18 sept 2014;35(10):643-8.
16. Schaerer R, Poirier F. Compte rendu d'Actualités. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2015;3(122):119-24.
17. Vauthier J-P, Martinez É, Bourret R, Giquel C, Vialla F. Νόμος ό πάντων βασιλεύς – La loi règne sur tout. À propos de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme, Grande Chambre, 5 juin 2015, Lambert et autres c/France. *Médecine Droit*. 26 août 2015;2015:137-54.
18. Trarieux-Signol S, Pauliat H, Sauviat A, Deffigier C, Moreau S, Bordessoule D. Regards croisés médecins/juristes sur l'affaire Vincent Lambert. *Médecine Palliat* [Internet]. 7 avr 2016 [cité 19 sept 2017]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/1044697/resultatrecherche/1>
19. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Penser solidairement la fin de vie - Rapport à François Hollande Président de la République Française [Internet]. 2012 déc p. 198. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
20. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Popul Sociétés* [Internet]. juill 2015 [cité 23 sept 2017];(524). Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/publications/population-et-societes/mourir-chez-soi/>
21. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France,. *Population*. 2013;(4):585-616.
22. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Popul Sociétés* [Internet]. nov 2012 [cité 23 sept 2017];(494). Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/publications/population-et-societes/decisions-medicales-fin-vie-france/>
23. Mallet D, Jacquemin D. Le rapport Sicard : une étape au milieu du gué, The Sicard report : A work in progress. *Rev Déthique Théologie Morale*. 5 juin 2013;2(274):53-90.
24. IGAS - Inspection générale des affaires sociales, Laffont J-Y, Vienne P. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie [Internet]. 2015 oct [cité 19 sept 2017] p. 63. Report No.: 2015-111R. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article523>

25. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-87 févr 2, 2016. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
26. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-1066 août 3, 2016. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
27. Code de la santé publique - Article R1111 [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
28. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-1067 août 3, 2016. Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr
29. Maheut-Bosser A, Pierson V, Andre-Botté C, Geiger I, Gerardin P, List C, et al. Réflexion autour des Directives anticipées - Enjeux et perspectives. groupe de travail du Comité d'Ethique du CHRU de Nancy; 2016.
30. Panfili J-M. Le respect de l'autonomie du patient mineur en soins palliatifs. *Droit Déontologie Soins*. 19 juill 2013;13(2):177-80.
31. Nicaise P, Lorant V, Dubois V. Psychiatric Advance Directives as a complex and multistage intervention: a realist systematic review. *Health Soc Care Community*. janv 2013;21(1):1-14.
32. Beek KV, Woitha K, Ahmed N, Menten J, Jaspers B, Engels Y, et al. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. *BMC Health Serv Res*. 17 juill 2013;13:275.
33. Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, Kent S, Kim J, Herbst N, et al. Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care. *Health Aff Proj Hope*. 1 juill 2017;36(7):1244-51.
34. Silveira MJ, Wiitala W, Piette J. Advance directive completion by elderly Americans: a decade of change. *J Am Geriatr Soc*. avr 2014;62(4):706-10.
35. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Ethique Santé* [Internet]. 10 mai 2016 [cité 19 sept 2017]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com/bases-doc.univ-lorraine.fr/article/1054820/resultatrecherche/1>
36. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Médicale*. 1 juin 2013;42(6, Part 1):e159-69.
37. Freud S. *Notre relation à la mort*. 2012. (Paris : Payot).

38. Aubry R, Puybasset L, Devalois B, Morel V, Viillard M-L. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires. *Médecine Palliat*. 16 juin 2016;15(3):165-70.
39. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 13 juill 2017;16(4):175-83.
40. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer (Paris)*. 1 mars 2015;102(3):234-44.
41. Vincent J-L. Différences internationales sur les décisions de fin de vie. *Soins*. 18 févr 2008;52(714):49-51.
42. Marchal H, Godfroid T, Biaudet J. Les directives anticipées : un analyseur privilégié d'un rapport social inédit à la mort. *Ethique Santé*. 30 juill 2016;(13):143-8.
43. Fournier V, Trarieux S. Les directives anticipées en France. *Médecine Droit*. sept 2005;2005(74):146-8.
44. Boulanger A. Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie. *Médecine Droit*. 1 déc 2017;2017(146-147):136-40.
45. Véron P, Vialla F. La loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ? *Médecine Droit*. 1 juill 2016;2016(139):85-94.
46. Monnet X, Desfosse G. Regards croisés sur la « Loi Leonetti ». *Laennec*. 2005;Tome 53(3):6-18.
47. Sicard D. Les directives anticipées sont une liberté source d'un engagement mutuel. *Ann Dermatol Vénérologie*. 23 sept 2016;143(8-9):503-4.
48. Ledoux M, Rhondali W, Monnin L, Thollet C, Gabon P, Filbet M. Directives anticipées : représentations d'infirmiers et de médecins en 2012. *Bull Cancer (Paris)*. 30 sept 2013;100(10):941-5.
49. Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? [Internet]. [Université de Lille]; 2014 [cité 8 nov 2017]. Disponible sur: <http://www.theseimg.fr/1/sites/default/files/th%C3%A8se%20du%20mois.pdf>
50. Boles J-M. Questions et réflexions sur l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Laennec*. 2007;Tome 55(3):8-22.
51. Burel J, Balençon M. Autorité parentale des parents mineurs : quels paradoxes ? *Arch Pédiatrie*. 19 août 2015;22(9):905-7.
52. Ouassin L, Broca A de. Quelle autonomie pour le majeur sous tutelle dans le domaine médical, et plus particulièrement en situation de fin de vie ? *Ethique Santé*. 1 sept 2016;(13):127-33.

53. Rigaux N. Autonomie et démence I : Pour une conception de l'autonomie « dementia-friendly ». *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. mars 2011;9(1):107-15.
54. Gzil F, Rigaud A-S, Latour F. Démence, autonomie et compétence. *Éthique Publique* [Internet]. 2008;10(2). Disponible sur: <http://ethiquepublique.revues.org/1453>
55. Lalu K. Étude d'un support de communication autour des souhaits de fin de vie en SLD gériatrique. *NPG - Sous Presse* [Internet]. 29 juill 2017 [cité 30 déc 2017]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/article/1131001/resultatrecherche/1>
56. Abettan C. La « vertu » des directives anticipées. *Ethique Santé*. 8 déc 2016;(14):42-8.
57. Broca A de. La loi du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Une loi sur la fin de vie ou pour la vie jusqu'à sa fin ? *Ethique Santé*. 31 mars 2016;13(1):1-4.
58. Aubry R. Aspects éthiques et juridiques. *Rev Int Soins Palliatifs*. 30 mars 2016;31(1):65-6.
59. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. 2017 janv. Report No.: RAPPORT N°2016-064R. Disponible sur: www.igas.gouv.fr
60. Aubry R. Fin de vie : un premier état des lieux [Internet]. ONFV; 2011. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093.pdf>
61. Sondage IFOP. Les Français et les directives anticipées [Internet]. 2017 [cité 7 nov 2017]. Disponible sur: http://www.ifop.com/?option=com_publication&type=poll&id=3875
62. Sondage BVA. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées [Internet]. 2018 [cité 17 févr 2018]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>
63. Mislawski R. Directives anticipées et autonomie de la personne en fin de vie. *Médecine Droit*. 14 août 2009;2009(97):103-6.
64. Hiquet J, Paternostre B, Gromb S. Comment améliorer les connaissances des praticiens de demain au sujet de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ? Enquête auprès de 20 internes. *Rev Médecine Légale*. sept 2012;3(3):95-102.
65. Devalois B, Puybasset L. Nouvelle loi sur la fin de vie : quel impact pour la pratique médicale ? *Presse Médicale*. 22 mars 2016;45(4):414-21.

VU

NANCY, le **06 Février 2018**

Le Président de Thèse

NANCY, le **21 février 2018**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Gérard AUDIBERT

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 10186

NANCY, le **22 février 2018**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RESUME DE LA THESE :

Introduction : les directives anticipées (DA) viennent d'être modifiées par la loi Claeys-Leonetti de 2016, les rendant contraignantes sauf dans quelques cas particuliers. Cette loi place également les médecins généralistes en avant, puisque c'est à eux d'informer leurs patients de ce que sont les DA et comment les rédiger. Il nous a donc paru intéressant d'évaluer leur perception et les difficultés qu'ils pressentent dans la mise en place de ces nouvelles DA. Méthode : nous avons réalisé une étude qualitative auprès de quinze médecins généralistes, au travers d'entretiens semi-dirigés. L'objectif était d'évaluer leurs connaissances sur les DA et leur cadre réglementaire, puis d'échanger avec eux sur leur pratique, leur ressenti, les difficultés rencontrées, leur propre réticence à aborder le sujet. Résultats : sur les quinze médecins, seuls neuf connaissaient la définition des DA, et seuls cinq en avaient recueilli auprès de leurs patients. Pour la majorité d'entre eux, le médecin traitant est un bon interlocuteur pour aborder les DA avec le patient, mais le manque de temps et de formation, ainsi que les tabous sur le sujet de la mort venant des deux parties restent des freins majeurs à leur évocation et donc à leur rédaction. Discussion : les DA, évolution sociétale permettant de redonner la parole au patient, souffrent encore d'un manque d'information auprès du grand public. Même si des difficultés persistent, des pistes existent afin de permettre à la société de s'approprier cet outil de communication.

TITRE EN ANGLAIS : General practitioner's place in the face of advance directives

THESE : MEDECINE GENERALE ANNEE 2018

MOTS CLES : directives anticipées, fin de vie, loi Claeys-Leonetti, loi Leonetti

INTITULE ET ADRESSE :**UNIVERSITE DE LORRAINE****Faculté de médecine de Nancy**

9 avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE-LES-NANCY Cedex
