



**HAL**  
open science

# Implication du médecin généraliste dans la rédaction de directives anticipées : enquête téléphonique auprès de 30 médecins lorrains

David Emsallem

## ► To cite this version:

David Emsallem. Implication du médecin généraliste dans la rédaction de directives anticipées : enquête téléphonique auprès de 30 médecins lorrains. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. hal-01932002

**HAL Id: hal-01932002**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932002>**

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](mailto: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.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

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





16 février 2017

**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

**Asseseurs :**

**Premier cycle :** Dr Guillaume GAUCHOTTE  
**Deuxième cycle :** Pr Marie-Reine LOSSER  
**Troisième cycle :** Pr Marc DEBOUVERIE

*Innovations pédagogiques :* Pr Bruno CHENUÉL

*Formation à la recherche :* Dr Nelly AGRINIER

*Animation de la recherche clinique :* Pr François ALLA

*Affaires juridiques et Relations extérieures :* Dr Frédérique CLAUDOT

*Vie Facultaire et SIDES :* Pr Laure JOLY

*Relations Grande Région :* Pr Thomas FUCHS-BUDER

*Etudiant :* M. Lucas SALVATI

**Chargés de mission**

*Bureau de docimologie :* Dr Guillaume VOGIN

*Commission de prospective facultaire :* Pr Pierre-Edouard BOLLAERT

*Orthophonie :* Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

*PACES :* Dr Chantal KOHLER

*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 - Jean AUQUE - 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  
Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - 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 - Pierre MATHIEU  
Michel MERLE - Pierre MONIN - Pierre NABET - 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 Alain GERARD - Professeure Michèle KESSLER -  
Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE FAOU - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone  
GILGENKRANTZ – Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Philippe HARTEMANN - Professeur François KOHLER  
Professeur Alain LE FAOU - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS – Professeur Luc PICARD -  
Professeur François PLENAT Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Paul  
VERT - Professeur Michel VIDAILHET

=====

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

### 42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (Anatomie)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Professeur Christo CHRISTOV– Professeur Bernard FOLIGUET

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

### 43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

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

#### 2<sup>ème</sup> 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

### 44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

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

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (Physiologie)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur François MARCHAL

#### 4<sup>ème</sup> sous-section : (Nutrition)

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

### 45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (Parasitologie et Mycologie)

Professeure Marie MACHOUART

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

### 46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur François ALLA - Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

#### 4<sup>ème</sup> sous-section : (Biosémiologie, informatique médicale et technologies de communication)

Professeure Eliane ALBUSSON - Professeur Nicolas JAY

### 47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre FEUGIER

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

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

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (Immunologie)

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

#### 4<sup>ème</sup> sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence)**

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER

Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)**

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

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)**

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU - Professeur Patrick NETTER

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)**

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL - Professeur Faiez ZANNAD

**49<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Neurologie)**

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

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Neurochirurgie)**

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

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)**

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)**

Professeur Bernard KABUTH

**5<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)**

Professeur Jean PAYSANT

**50<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Rhumatologie)**

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)**

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur Daniel MOLE - Professeur François SIRVEAUX

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Dermato-vénéréologie)**

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)**

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

**51<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Pneumologie ; addictologie)**

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT - Professeur Yves MARTINET

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cardiologie)**

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

Professeur Nicolas SADOUL

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)**

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)**

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL - Professeur Stéphane ZUILY

**52<sup>ème</sup> Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)**

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Néphrologie)**

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Urologie)**

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

**53<sup>ème</sup> Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE**

**1<sup>ère</sup> 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<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie générale)**

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine générale)**

Professeur Jean-Marc BOVIN - Professeur Paolo DI PATRIZIO

**54<sup>ème</sup> Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Pédiatrie)**

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET

Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie infantile)**

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)**

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)**

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

**55<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)**

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Ophtalmologie)**

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD - Professeur Jean-Luc GEORGE

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)**

Professeure Muriel BRIX

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS**

**61<sup>ème</sup> Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL**

Professeur Walter BLONDEL

**64<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

**PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Professeur associé Sophie SIEGRIST

=====

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

**42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anatomie)**

Docteur Bruno GRIGNON

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)**

Docteure Chantal KOHLER

**43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)**

Docteur Jean-Marie ESCANYE

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)**

Docteur Damien MANDRY - Docteur Pedro TEIXEIRA

**44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

**1<sup>ère</sup> 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<sup>ème</sup> sous-section : (Physiologie)**

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Biologie Cellulaire)**

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

**45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)**

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Parasitologie et mycologie)**

Docteure Anne DEBOURGOGNE

**46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)**

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

**2<sup>ème</sup> sous-section (Médecine et Santé au Travail)**

Docteure Isabelle THAON

**3<sup>ème</sup> sous-section (Médecine légale et droit de la santé)**

Docteur Laurent MARTRILLE

**47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Hématologie ; transfusion)**

Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS (stagiaire)

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)**

Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN (stagiaire)

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Génétiq**

Docteure Céline BONNET - Docteur Christophe PHILIPPE

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Réanimation ; Médecine d'urgence)**

Docteur Antoine KIMMOUN

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)**

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

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)**

Docteur Nicolas GIRERD

**50<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Rhumatologie)**

Docteure Anne-Christine RAT

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Dermato-vénérologie)**

Docteure Anne-Claire BURSZEJN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)**

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

**51<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)**

Docteur Fabrice VANHUYSE

**52<sup>ème</sup> Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)**

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

**53<sup>ème</sup> Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE**

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine générale)**

Docteure Elisabeth STEYER

**54<sup>ème</sup> Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**5<sup>ème</sup> sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)**

Docteure Isabelle KOSCINSKI

**55<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)**

Docteur Patrice GALLET

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES**

**5<sup>ème</sup> Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES**

Monsieur Vincent LHUILLIER

**7<sup>ème</sup> Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES**

Madame Christine DA SILVA-GENEST

**19<sup>ème</sup> Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE**

Madame Joëlle KIVITS

**60<sup>ème</sup> Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL**

Monsieur Alain DURAND

**64<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA - Monsieur Pascal REBOUL

**65<sup>ème</sup> Section : BIOLOGIE CELLULAIRE**

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY  
Madame Céline HUSELSTEIN - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

**66<sup>ème</sup> Section : PHYSIOLOGIE**

Monsieur Nguyen TRAN

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Arnaud MASSON – 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 (VIËTNAM)*  
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 du Jury :**

**Monsieur le Professeur GUILLEMIN :**

Professeur des Universités en Santé Publique

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

*Nous vous remercions pour votre disponibilité. Vos suggestions nous ont apporté une grande aide dans l'élaboration de ce travail.*

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

**À notre Maître et Juge,**

**Monsieur le Professeur BOLLAERT :**

Professeur des Universités en Réanimation, Chevalier de l'Ordre des Palmes Académiques.

*Votre participation à notre jury est pour nous un très grand honneur.*

*Nous garderons un souvenir indéfectible de votre enseignement en Médecine d'Urgence.*

*Veuillez trouver ici le témoignage de notre haute considération et de notre admiration.*

**À notre Maître et Juge,**

**Monsieur le Professeur AUDIBERT :**

Professeur des Universités en Anesthésiologie-Réanimation.

*Vous nous faites l'honneur de juger ce travail.*

*Veuillez trouver dans cette thèse l'expression de notre grande estime et de notre gratitude.*

**À notre Maître et Juge**

**Monsieur le Professeur TAILLANDIER :**

Professeur des Universités en Neurologie.

*Vous nous faites l'honneur de juger ce travail.*

*Veuillez trouver ici le témoignage de notre respectueuse reconnaissance.*

**À notre Directeur et Juge,**

**Monsieur le Docteur GRADELER :**

Médecin Généraliste et Chargé d'Enseignement des Universités en Médecine Générale.

*Vous nous avez fait l'honneur d'accepter d'encadrer et de juger ce travail.*

*Votre aide, vos conseils ont été déterminants à chaque étape de la préparation et de l'élaboration de ce travail.*

*Vous nous avez enseigné notre métier, nous sommes honorés d'avoir pu nous former à vos côtés.*

**À nos formateurs :**

**Au Pr VALLÉE**

Merci de m'avoir initié à la recherche médicale.

**Au Dr LEMAU DE TALANCE**

Merci pour ta confiance, et pour avoir su m'épauler lors de mes premiers pas d'urgentiste.

**Au Dr LALOT**

Merci de m'avoir appris de la prise en charge d'un patient critique.

Merci d'avoir su m'accompagner avec Mme LALOT, dans la préparation religieuse de mon mariage, et de m'avoir aidé à explorer ma foi. Ces réflexions nourrissent mon quotidien.

**Au Dr BLIME**

Merci de m'avoir appris à prendre en charge un patient critique dans sa globalité.

**Au Dr HOMEL**

Merci pour ta bienveillance et pour m'avoir fait confiance.

**Au Dr LEFEBVRE**

Merci de m'avoir formé et montré des facettes insoupçonnées de la médecine.

**Au Dr ZANETTI**

Merci de m'avoir formé et appris à mieux comprendre le patient dans sa complexité.

**Au Dr TAKLA**

Merci de m'avoir appris les bases de l'échocardiographie.

**Au Dr LARUE**

Merci de m'avoir appris les bases de l'échographie vasculaire.

**Au Dr CHOUHIED**

Merci de m'avoir appris la prise en charge des patients aux Urgences et en SMUR.

**Au Dr GOUDOTÉ**

Merci de m'avoir fait découvrir ta belle spécialité : la Cardiologie.

**Aux Médecins de SOS Médecins 54**

Merci de m'avoir chaleureusement accueilli pour mes premiers remplacements.

### **À tous les médecins des Urgences d'Épinal**

Agathe, Béatrice, Bérangère, Caroline, Christophe, Clovis, F-X, Isabelle, J-C, J-Do, Joseph, Mathieu, Michel, Mohamed, Nadine, Patricia, Romain, Roxanne, Soraya, Séverine, Théo.  
Travailler avec vous est une chance. J'apprends chaque jour à vos cotés.

### **À tous les AS, ASH, brancardiers, cadre, conducteurs, IDE et secrétaires des Urgences**

Grâce à votre professionnalisme et votre bonne humeur, je me réveille avec le sourire.

### **À tous les internes passés aux Urgences**

Merci à Laure pour tes conseils avisés, merci à tous pour votre investissement.

### **Aux intervenants les plus assidus**

Les Docteurs : Admant, Huttin, Champy, Frentiu, Waldmann, Prévot, Zahdour, Ramdane, Carpentier, Delassaux, Panès, Dabbane et Thénot ainsi que Corinne et Christine.

Merci pour votre disponibilité, votre expertise et vos explications.

### **À la direction du centre hospitalier D'Épinal**

Merci de m'avoir fait confiance et d'avoir pris en compte mes aspirations professionnelles.

### **À Madame Flandrin, Madame Baron, Madame Finoël, et Madame Ciappelloni**

Merci d'avoir répondu à mes questions, et de m'avoir permis de trouver une date de thèse.

### **À mes rencontres professionnelles devenues amicales**

Céline, Eda, Kévin, Laurence, Quentin.

Yifei, Geoffroy, Coralie, Flore, Jean-Charles et la « team pimpon ».

Vous avez su aiguayer aussi ma vie personnelle, je vous en remercie.

### **À mes amis de toujours**

Anne-Sophie, Ludovic, Maxime, Gatien, Julien, Franck, M'baï-Yann, Fethi, Mohamed, Quentin, Yann.

Sans nos aventures et nos discussions, je ne serai pas devenu ce que je suis aujourd'hui.

**À mes cousins, oncles et tantes :**

Je vous aime tous et toutes, mais vous êtes des milliers.

**À mes grand-mères :**

Vous auriez été si fières, merci de l'allégresse que vous m'avez transmise.

**À ma belle-famille :**

Berthe, Félicien, Romance, Jonathan, Anthony et Sarah.

Les moments passés ensemble sont si enrichissants, vous êtes tous fabuleux.

**À mes neveux et à ma filleule :**

Mélissa, Alban, Robin, Paige, Maxence, Souleymane : votre joie m'inspire chaque jour.

**À mes sœurs et à leurs maris :**

Vous êtes des exemples pour moi. Nous avons partagé ensemble les moments qui comptent le plus. Vous avez toujours su me conseiller pour avancer.

**À mes parents :**

Vous m'avez présenté le chemin du bonheur et transmis de si belles valeurs, vous m'avez soutenu chaque jour dans tous les domaines de ma vie, je vous en serai toujours reconnaissants.

**À ma si belle et tendre épouse :**

Tu as su être présente chaque seconde ces onze dernières années, pour m'épauler, me soutenir, m'écouter et me supporter. Tu me rends heureux chaque jour. Sans toi, ce travail n'aurait pas été imaginable. Tu m'as montré la voie avec un courage inouï. Je t'admire tant. Tu sais aussi être une mère si parfaite pour notre fille ! Je t'aime très très fort !

**À ma fille Cléa :**

Tu as illuminé notre famille, tes sourires m'ont donné une motivation sans pareil. Tu es encore la seule à savoir apprécier mes chants, et je t'en remercie. Je t'aime si fort !

## SERMENT

« Au moment d'être admis 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.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu 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 déshonoré et méprisé si j'y manque ».



## Table des matières

<b>ABRÉVIATIONS</b> .....	<b>18</b>
<b>1. INTRODUCTION</b> .....	<b>19</b>
<b>2. ÉTAT DES LIEUX</b> .....	<b>21</b>
2.1 Législation actuelle .....	21
2.2 Implication des sociétés médicales.....	22
<b>3. MATÉRIEL ET MÉTHODES</b> .....	<b>24</b>
3.1 Étapes du projet .....	24
3.2 Type d'étude.....	24
3.3 Choix de la population étudiée .....	25
3.4 Guide d'entretien .....	26
3.5 Recueil et transcription des données .....	27
3.6 Méthode d'analyse des données.....	28
<b>4. RÉSULTATS</b> .....	<b>29</b>
4.1 Échantillon .....	29
4.2 Survenue de la saturation des données.....	29
4.3 Caractéristiques de la population étudiée .....	30
4.4 Connaissance des médecins au sujet des directives anticipées .....	31
4.4.1 Connaissance du principe directives anticipées .....	31
4.4.2 Connaissance de la loi du 02 février 2016 (loi Clays-Léonetti).....	32
4.4.3 Description des directives anticipées.....	33
4.5 Confrontation aux directives anticipées .....	35
4.5.1 Confrontation aux directives anticipées écrites .....	35
4.5.2 Confrontation à des souhaits de fin de vie à l'oral.....	36
4.5.3 Confrontation à l'écrit et/ou à l'oral .....	37
4.6 Rôle ressenti du médecin généraliste.....	38
4.7 Qui doit aborder le sujet des directives anticipées ?.....	40
4.8 Organisation envisagée par les médecins généralistes.....	41
4.9 Freins.....	43
4.10 Circonstancier les directives anticipées .....	45
<b>5. DISCUSSION</b> .....	<b>47</b>
5.1 Forces et limites de cette étude .....	47
5.2 Discussion des résultats .....	49
5.2.1 Une population étudiée représentative.....	49
5.2.2 Des connaissances imprécises .....	50
5.2.3 Une majorité de médecins y ont été confrontés .....	51
5.2.4 Rôle central lors de la rédaction .....	52
5.2.5 Rôle lors de la mise en application .....	54
5.2.6 Quels freins ? comment les lever ? .....	55
5.2.7 Directives circonstanciées : soins adaptés .....	58
<b>6. CONCLUSION</b> .....	<b>60</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> :.....	<b>62</b>

<b>ANNEXES .....</b>	<b>66</b>
<b>Annexe 1 : Synopsis présenté au Département de Médecine Générale :.....</b>	<b>67</b>
<b>Annexe 2 : Formulaire du Ministère de la Santé (élaboré par l’HAS) :.....</b>	<b>68</b>
<b>Annexe 3 : campagne publicitaire à destination du grand public :.....</b>	<b>79</b>

## **ABRÉVIATIONS**

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour les Personnes Âgées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SFAR : Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

SRLF : Société de Réanimation de Langue Française

## 1. INTRODUCTION

Les patients deviennent de plus en plus acteurs de leur santé. Que ce soit face aux soins curatifs, ou lors de leur fin de vie, beaucoup demandent à être impliqués dans chaque étape de leur prise en charge (1). Les malades souhaitent connaître leur pathologie, comprendre comment bien l'aborder, et comment limiter son impact. On peut imaginer que cette implication permette parfois une meilleure adhésion aux protocoles de soins proposés, quand ceux-ci sont acceptés par les patients (2). Les patients en bonne santé souhaitent également pouvoir s'assurer que leur point de vue sera bien pris en compte en cas de survenue d'une situation critique (3).

La législation évolue depuis 2002, visant à améliorer la prise en compte des souhaits des patients n'étant plus en capacité d'exprimer leur volonté. À côté de la désignation d'une personne de confiance permise par la loi dite Kouchner du 04 mars 2002 (4), la rédaction de directives anticipées apporte une réponse à la volonté de ne pas subir sa fin de vie. La loi dite Léonetti du 22 avril 2005 (5) instaure la possibilité de rédiger ses directives anticipées, loi renforcée par la loi dite Clays-Léonetti du 02 février 2016 (6). Ces dispositions sont appuyées par l'ordre des médecins (7), et de nombreuses sociétés médicales françaises (8) (9).

Nous avons dans ce travail, choisi de recueillir le point de vue des médecins généralistes concernant les directives anticipées.

Les objectifs de cette étude sont :

- D'évaluer l'état actuel des connaissances des médecins généralistes au sujet des directives anticipées, et de la nouvelle loi dite loi Clays-Léonetti du 02 février 2016 (6),
- De connaître l'expérience des médecins généralistes au sujet des directives anticipées,
- De déterminer quel rôle pensent avoir les médecins généralistes dans la rédaction des directives anticipées,

- De rechercher quels sont les freins évoqués pouvant compromettre ou compliquer la rédaction et l'application des directives anticipées,
- De proposer des solutions en vue de favoriser l'expression de ce droit récent,
- De comprendre comment optimiser leur contenu pour une meilleure applicabilité.

## 2. ÉTAT DES LIEUX

### 2.1 Législation actuelle

Par souci de clarté, il n'a pas été mentionné les éléments concernant les directives anticipées n'étant plus en vigueur actuellement.

Selon les dispositions en vigueur, les directives anticipées sont :

#### Suite à loi Léonetti du 22 avril 2005 (5) :

- Réalisables par toute personne majeure, en prévision d'une situation où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté.
- L'expression des souhaits relatifs à la fin de vie, concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt des traitements.
- Modifiables et révocables à tout moment.
- Conservées pour être accessibles au médecin susceptible de les mettre en œuvre : (dossier médical du médecin traitant, de l'hôpital).
- Conservées au domicile, par la personne de confiance et/ou par un proche, si le patient le souhaite.

#### Suite au décret du 06 février 2006 (10) complétant la loi Léonetti de 2005:

- Rédigées, datées, signées et contiennent : nom, prénom, date et lieu de naissance.
- Si le patient le demande, accompagnées d'une attestation faite par le médecin, constatant que ce dernier est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il a été correctement informé.
- Si le patient est capable de les énoncer, mais pas de les écrire, reconnues par deux témoins, dont la personne de confiance, comme étant l'expression de sa volonté libre et éclairée.

Suite à la loi Clays-Léonetti du 02 février 2016 (6):

- Rédigées selon un modèle unique.
- Valables sans limite de temps.
- S'imposent au médecin, sauf urgence vitale (le temps de l'évaluation de la situation), et sauf si elles apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale (décision qui nécessite une concertation collégiale motivée).
- Le document où peut être inscrit le droit à une sédation terminale et donc de la demander ou de la refuser.
- Rédigées, par une personne majeure sous tutelle, à condition d'avoir obtenu l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Suite au décret du 03 août 2016 (11) complétant la loi Clays-Léonetti de 2016:

- Rédigées selon un modèle élaboré et proposé par l'HAS
- Conservées dans le dossier de l'établissement médico-social dans lequel vit le patient.
- Déposées au sein d'un dossier médical partagé si le patient le souhaite, sinon il pourra y renseigner leur existence et leur lieu de conservation. Avant d'initier une procédure de poursuite ou limitation de soins, le dossier médical partagé devra être consulté.

## 2.2 Implication des sociétés médicales

Une conférence de consensus nationale multidisciplinaire sur l'accompagnement de la fin de vie, organisée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) en 2004 les évoquait déjà (12): « *Bien que dépourvues de valeur juridique, ces directives anticipées doivent être considérées comme des données indicatives qui peuvent contribuer aux prises de décisions médicales* » et recommandait « *Une réflexion est nécessaire à propos des directives anticipées rédigées par la personne malade* ».

En vue de la rédaction de la loi Léonetti de 2005 et de la Loi Clays-Léonetti de 2016 les représentants des sociétés médicales ont été auditionnés au sujet des directives anticipées (13) on peut en retenir ces citations: le professeur Lemaire alors secrétaire de la Commission d'Éthique de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) jugeait cette évolution « *utile et importante* ». Le professeur Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace éthique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris précisait : « *Tout ce qui est de l'ordre de l'anticipation et de la prise en compte d'une formulation d'un choix doit être respecté* ».

Les différentes sociétés médicales se sont par la suite positionnées en faveur de la promotion de cette nouvelle loi :

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) a modifié le code de déontologie médicale y incluant un sous chapitre 37-1 relatif aux directives anticipées dont la dernière mise à jour date d'août 2016 (14). Le CNOM fait régulièrement la promotion de ce dispositif comme dans son bulletin d'information de novembre-décembre 2016 (7).

La commission d'éthique de la SRLF (15) (16), la Société Française d'anesthésie et de réanimation (SFAR) (8) (17) (18), La SFAP (9) , ont toutes publié des articles ou des notes explicatives ainsi que des liens faisant la promotion des directives anticipées.

### 3. MATÉRIEL ET MÉTHODES

#### 3.1 Étapes du projet

Nous avons commencé à élaborer ce projet de recherche en juin 2014.

Lorsque nous avons commencé notre travail en 2014 la loi sur la fin de vie en vigueur était la loi Léonetti de 2005. Dans les deux années qui ont suivi une nouvelle loi sur la fin de vie a été rédigée.

Nous avons tout d'abord étudié le rapport Sicard (19), le rapport Clays-Léonetti (20), puis suivi la publication des comptes rendus des travaux de l'Assemblée Nationale (21), du Sénat (22) puis de la commission mixte paritaire Assemblée Nationale - Sénat (23) concernant ce texte. Cela nous a permis de préparer ce travail au vu des différentes adaptations possibles de la loi initiale.

Nous avons attendu la publication de la loi le 02 février 2016 (6) avant de commencer les premiers entretiens.

#### 3.2 Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative analysant des entretiens semi-dirigés réalisés auprès de médecins généralistes installés en Lorraine.

Nous avons souhaité comprendre le ressenti des médecins généralistes interrogés face aux directives anticipées. Pour évaluer cela, le modèle d'étude qualitative était le plus approprié.

Ce modèle nous a permis de privilégier la retranscription des données fortes de l'entretien par rapport aux données chiffrées.

Les questions posées étaient des questions ouvertes, cependant les questions concernant les caractéristiques de la population étudiée étaient des questions fermées.

Nous avons interrogé des médecins jusqu'à saturation des informations, c'est à dire jusqu'à redondance des réponses pour tout nouvel interrogatoire. La saturation était considérée validée lorsque deux interrogatoires successifs n'apportaient pas de nouvel élément.

L'effectif minimum estimé était de 30 médecins. Il a été prévu dès le départ qu'il serait réévalué en fonction de la survenue ou non d'une saturation des données.

### 3.3 Choix de la population étudiée

Nous avons choisi les médecins généralistes de la région Lorraine à interroger, par tirage au sort.

Nous souhaitions obtenir un taux de réponse compris entre 30% et 50% et avons alors envisagé un panel de cent médecins généralistes, tout en nous réservant la possibilité de réitérer le tirage au sort si le taux de réponse s'avérait inférieur à nos attentes.

Afin d'obtenir un tirage au sort lié au hasard, la procédure suivante a été mise en œuvre :

- Les médecins généralistes de Lorraine ont été recensés à l'aide du site « [www.pagesjaunes.fr](http://www.pagesjaunes.fr) » avec les critères de recherche suivants :
  - case « Qui, Quoi » : médecins généralistes
  - case « Où » : Lorraine

- Dans l'onglet activité, il a ensuite été coché la proposition : médecins généralistes.
- Le site numérote les résultats obtenus.
- Nous avons utilisé le site « [www.random.org](http://www.random.org) » afin d'obtenir un résultat aléatoire avec des bornes situées entre 1 et le nombre total de médecins obtenu. L'opération a été répétée jusqu'à obtenir 100 nombres différents.

Nous avons contacté les médecins dans l'ordre du tirage au sort.

### 3.4 Guide d'entretien

Un guide d'entretien a été élaboré à partir des questions suivantes :

- ◆ Savez-vous en quoi consistent les directives anticipées ?
- ◆ Avez-vous entendu parler de la loi du 02 février 2016 (dite loi Clays-Leonetti), savez-vous ce qu'elle modifie ?
- ◆ Des patients vous ont-ils déjà confié leurs directives anticipées ou leurs souhaits de fin de vie ? Dans quel contexte ?
- ◆ Quel est le rôle du médecin généraliste selon vous, dans la rédaction et la mise en place de directives anticipées ?
- ◆ Comment vous organiseriez-vous, face à une demande de rédaction de directives anticipées ?
- ◆ Quels sont les freins à leur mise en œuvre selon vous ?

L'entretien étant de type semi-directif, avec des questions ouvertes, le cadre des questions reste souple, afin de favoriser un échange plus riche, et d'optimiser l'expression personnelle. Il était admis la possibilité de ne pas reposer une question déjà soulevée, de modifier une question à laquelle il avait déjà été partiellement répondu, ou d'inverser l'ordre des questions afin de rester sur un sujet déjà évoqué par le médecin interrogé.

Il a aussi été jugé intéressant d'introduire quelques données épidémiologiques afin de pouvoir décrire la population de médecins interrogés, en leur soumettant en plus quelques questions fermées :

- Intervenez-vous en EHPAD ?
- Avez-vous d'autres activités que la médecine générale ambulatoire ?
- Exercez-vous en cabinet de groupe ?
- Depuis combien d'années êtes-vous installé ?
- Exercez-vous en milieu rural, urbain ou semi-rural ?

### 3.5 Recueil et transcription des données

Lors d'une première prise de contact téléphonique, il a été proposé aux médecins, de les rappeler à la fin de leur consultation en cours ou à l'heure de leur choix. Le but étant de ne pas les déranger longtemps en pleine consultation (si absence de standard téléphonique) et surtout que les médecins interrogés puissent s'exprimer plus librement, sans patient devant eux.

Les médecins interrogés ont été contactés par téléphone, le haut parleur était activé et, avec leur accord, un dictaphone numérique permettait d'enregistrer la conversation.

Les dialogues ont été ensuite retranscrits intégralement dans le logiciel Microsoft Word® afin d'être analysés.

### 3.6 Méthode d'analyse des données

Le logiciel NVIVO 11® a permis d'exploiter les données qualitatives :

Il a permis de réaliser une analyse thématique :

Nous avons pu isoler des extraits d'entretiens pour les classer par thèmes et sous-thèmes.

Nous avons pu faire des connexions entre les thèmes étudiés et dégager de nouveaux sous-thèmes.

Il a également permis de faire ressortir les termes les plus utilisés et d'extraire les propos qui s'y rapportent.

Chaque élément de réponse a ensuite été intégré à un tableur réalisé grâce au logiciel Microsoft Excel®, permettant ainsi d'effectuer les calculs et les tableaux s'intéressant aux données numériques.

## 4. RÉSULTATS

### 4.1 Échantillon

Le tirage au sort de la population étudiée a eu lieu en décembre 2015.

La recherche sur le site internet « lespagesjaunes.fr » a retrouvé 2184 médecins généralistes en Lorraine qui ont été numérotés par le site de 1 à 2184.

Cent médecins ont été tirés au sort et appelés dans l'ordre de tirage au sort.

Sur les cent médecins appelés, trente ont accepté de répondre au questionnaire.

Les entretiens téléphoniques se sont déroulés de Février à Novembre 2016.

Quatre médecins ont été interrogés en Février 2016. Vingt-cinq médecins ont été interrogés entre fin août et début septembre 2016 et un médecin a été interrogé en novembre 2016.

La durée des entretiens a varié de 7 à 19 minutes, la moyenne a été 11,1 minutes (écart type 3,4 minutes) et la médiane a été de 10,1 minutes.

### 4.2 Survenue de la saturation des données

La saturation des données a été obtenue après l'interrogatoire du vingt-septième médecin. Suivant le protocole que nous avons choisi, nous souhaitons valider cette saturation par un nouvel entretien. Le vingt-huitième entretien n'ayant pas apporté de nouvelle information, cela a confirmé que nous avons obtenu une saturation des données.

L'effectif minimal envisagé initialement dans le synopsis accepté par le Département de Médecine Générale de Nancy (annexe 1) était de 30 médecins. Afin de respecter cet effectif nous avons interrogé deux médecins supplémentaires. Aucune information nouvelle n'est ressortie de ces deux derniers entretiens. Cela a confirmé une nouvelle fois que nous avons obtenu la saturation des données.

### 4.3 Caractéristiques de la population étudiée

Parmi les trente médecins interrogés :

- Sept étaient des femmes (33%) et 23 étaient des hommes (77%).
- Treize (43%) exerçaient une activité de groupe.
- Vingt-six (87%) intervenaient en EHPAD en tant que médecin traitant.
- Quatre (13%) ont déclaré avoir conjointement une autre activité que la médecine générale : trois médecins intervenaient dans un hôpital local, dont un dans son conseil d'administration, et un médecin exerçait également la médecine légale.
- Dix-huit (60%) ont déclaré avoir une activité urbaine, neuf (30%) une activité semi-urbaine et trois (10%) une activité rurale.

Le nombre d'années depuis leur installation était en moyenne de 22,4 ans (écart type = 10,4) pour une médiane à 23 ans.

Installation depuis (années)	22,4±10,4	
Femme	7/30	(33%)
Homme	23/30	(77%)
Cabinet de groupe	13/30	(43%)
Visites en EHPAD*	26/30	(87%)
Activité hospitalière	4/30	(13%)
Mode d'installation :		
Urbain	18/30	(60%)
Semi- rural	9/30	(30%)
rural	3/30	(10%)

\* Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée

#### 4.4 Connaissance des médecins au sujet des directives anticipées

##### 4.4.1 Connaissance du principe directives anticipées

Vingt-trois médecins sur trente (77%) ont déclaré savoir en quoi consistent les directives anticipées.

Parmi ces vingt-trois médecins :

- douze ont juste répondu OUI,
- onze ont complété leur réponse par : « *vaguement* » ou un terme équivalent.

Sept médecins (23%) ont déclaré ne pas savoir en quoi cela consiste mais parmi ceux-ci, cinq médecins ont déclaré au fil des questions en avoir une idée ou en avoir déjà entendu parler et ont décrit spontanément un élément en rapport avec les directives anticipées.

Deux médecins (7%) ont déclaré tout au long de l'entretien, ne jamais en avoir entendu parler.

Vingt-trois médecins (77%) ont pu décrire spontanément au moins un élément précis se rapportant aux directives anticipées.

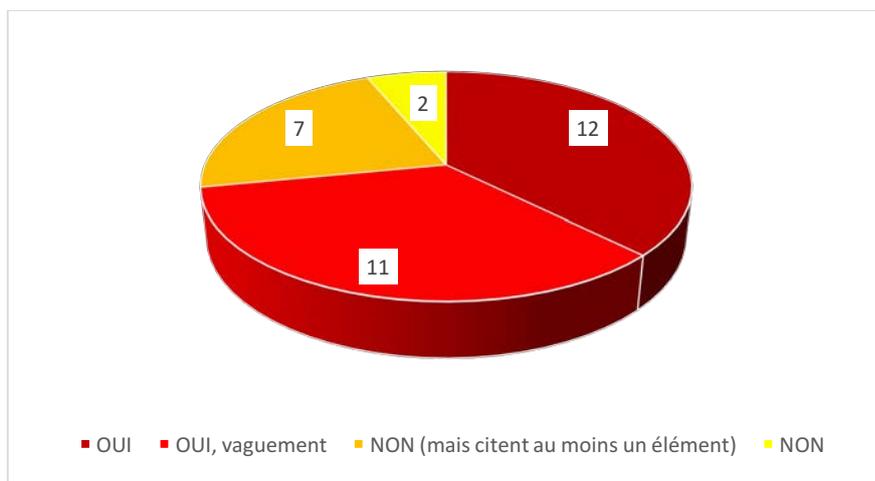


Figure 1 : connaissance des directives anticipées

#### 4.4.2 Connaissance de la loi du 02 février 2016 (loi Clays-Léonetti)

Dix médecins, sur les trente (33%) avaient connaissance de l'existence d'une nouvelle loi sur la fin de vie de 2016.

Huit médecins (26%) en avaient juste entendu parler : la réponse la plus fréquente à cette question a été : « *J'en ai entendu parler un petit peu, mais je n'ai pas creusé la question* ».

Deux (7%) pouvaient citer au moins un élément apporté par cette nouvelle loi, dont un médecin intervenant dans un hôpital local et un médecin sollicitant régulièrement un réseau de soins palliatifs pour la prise en charge de certains patients et pour des formations.

Aucun des quatre premiers médecins, interrogés en février 2016 n'avait entendu parler de cette loi, y compris un médecin intervenant dans un hôpital local.

Parmi les trois médecins intervenant en milieu hospitalier, deux avaient entendu parler de la nouvelle loi et un pouvait en citer des éléments.

Parmi les vingt cinq médecins interrogés fin aout à début septembre 2016, neuf médecins (36%) avaient entendu parler de cette nouvelle loi.

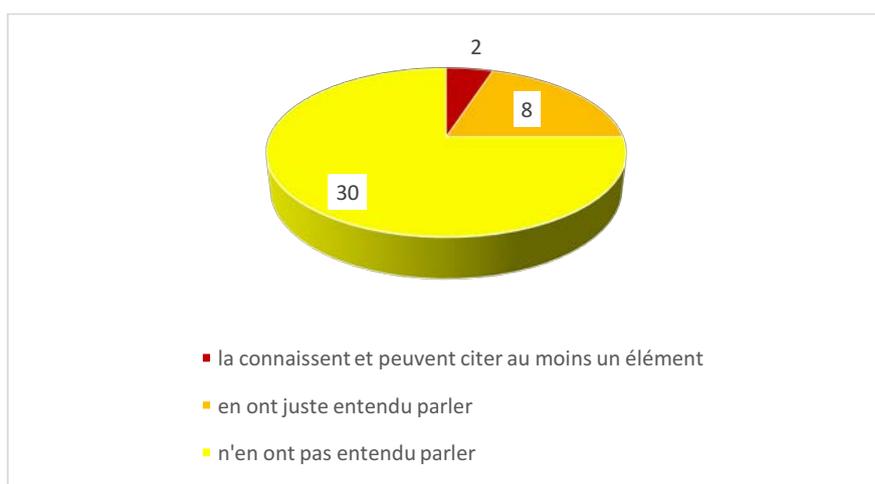


Figure 2 : connaissance de la loi Clays-Leonetti

#### 4.4.3 Description des directives anticipées

Quinze médecins sur trente (50%) ont évoqué un lien avec la fin de vie : « *prévoir sa fin de vie* ».

Quatorze médecins (47%) ont précisé que le patient y exprime ses volontés : « *La personne explique ce qu'elle souhaite* ».

Douze médecins (40%) ont mentionné qu'il s'agit d'un document écrit « *c'est un document qu'il va télécharger ou qu'il imprime* »

Dix médecins (33%) ont expliqué que les directives anticipées permettent de formaliser le refus de l'obstination déraisonnable « *les patients donnent leurs envies sur leur fin de vie, surtout sur l'acharnement thérapeutique* ».

Cinq médecins (17%) ont parlé de lien avec les décisions de prise en charge en soins palliatifs « *On demande à la personne, si ça se passe mal, ce qu'elle veut qu'on fasse ? Est-ce qu'on la met en soins palliatifs ?* »

Quelques médecins ont aussi précisé :

- l'intérêt d'une personne de confiance pour aider à la réflexion et à la rédaction des directives anticipées : « *Je l'orienterai vers un proche à lui, une personne de confiance* ».

- que le patient devait avoir de bonnes capacités mentales pour rédiger ses directives anticipées : « *qui les signe ? les patients qui sont encore habilités à le faire* ».

- le fait qu'elles soient révocables : « *le patient peut les remettre en cause à n'importe quel moment* ».

Deux médecins ont cité ces deux éléments de la nouvelle loi : « *Il n'y a plus le délai des 3 ans [...] On ne peut pas refuser (de s'y conformer)* ». L'un a ajouté qu'elles pouvaient être : « *des directives sur la sédation terminale* », nouveau droit établi par un autre article de cette même loi. Le second a évoqué une forme possible du dossier médical partagé : « *D'autant plus que maintenant d'après la loi, la carte vitale est sensée préciser l'existence ou non de directives anticipées.* »

Certains éléments n'ont pas été cités, par exemple : aucun médecin n'a précisé que les directives anticipées ont vocation à être utilisées au cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.

En Moyenne, les médecins interrogés pouvaient citer 2,4 éléments se rapportant directement aux directives anticipées (le nombre d'éléments cités variait de 0 à 9).

La médiane se situait à 2 citations.

Les médecins ont évoqué des éléments qui ne font pas partie des directives anticipées :

Deux médecins pensent que la désignation de la personne de confiance, fait partie des directives anticipées : « *Pour les patients qui vont rentrer à l'hôpital, pour voir s'ils ont donné le nom de quelqu'un* ».

Quatre médecins se sont demandé si les directives anticipées pouvaient prendre en compte les dons d'organes : « *Prennent-elles en compte les directives concernant le don d'organes ou les greffes ?* »

Lien avec la fin de vie	15/30	(50%)
Expression de ses volontés	14/30	(47%)
Document écrit	12/30	(40%)
Formalise le refus d'obstination déraisonnable	10/30	(33%)
Concerne les situations de prise en charge palliative	5/30	(17%)
Autres éléments cités :		
- Intérêt d'une personne de confiance pour aider le patient		
- Intérêt d'avoir des capacités cognitives préservées		
- Les directives anticipées sont révocables à tout moment.		
- Valables sans limite de temps		
- On ne peut pas refuser de s'y conformer		

Tableau 2 : Descriptions des directives anticipées par les médecins généralistes

## 4.5 Confrontation aux directives anticipées

### 4.5.1 Confrontation aux directives anticipées écrites

Seize médecins sur trente (53%) ont déjà été confrontés à des directives anticipées écrites.

Neufs (30%) y ont été confrontés à plusieurs reprises.

Sept médecins (23%) n'y ont été confrontés qu'une seule fois.

Treize médecins (43%) y ont été confrontés au cabinet « *J'ai des patients qui m'ont remis des mots écrits. Dans les dossiers, j'ai des mots écrits oui, bien sûr* »

Cinq médecins (17%) y ont été confrontés en dehors du cabinet.

Parmi ces cinq médecins, trois n'y ont été confrontés qu'en dehors du cabinet : « *j'y ai été confronté il n'y a pas longtemps, pour une hospitalisation à domicile, pour une patiente en soins palliatifs* » ; « *au cabinet, je n'en ai pas, et à l'hôpital où j'interviens, c'est dans le dossier des patients* ».

Parmi les seize médecins qui y ont déjà été confrontés, quatorze ont évoqué le contexte dans lequel les directives avaient pu être abordées (chaque médecin ayant évoqué un à trois contextes différents) :

- six médecins sur quatorze (43%), ont évoqué des patients âgés. : « *il s'agissait de patients de plus de 75 ans* »

- Cinq médecins (36%) ont évoqué le cas de patients en bonne santé. : « *Il s'agissait de patients en bonne santé* ».

- Quatre médecins (29%) ont parlé de patients présentant des pathologies déjà évoluées pouvant évoluer vers une fin de vie : « *il s'agit de patients cancéreux et qui voulaient anticiper par rapport à la fin de vie* ».

- Trois médecins (21%) ont expliqué qu'une demande avait fait suite au décès d'un proche, situation difficile qu'ils souhaitaient différente pour eux-mêmes : « *Patiente dont le mari a*

*eu une fin de vie un peu compliquée [...] pour m'indiquer qu'elle ne souhaitait absolument aucune manœuvre de réanimation ni de prolongation, si elle se trouvait dans une situation comparable ».*

- Trois médecins (21%) ont expliqué que la rédaction avait été réalisée par des patients seuls, sans famille ou en rupture avec leur famille : *« Elle était en procès avec des personnes de sa famille ».*

#### 4.5.2 Confrontation à des souhaits de fin de vie à l'oral

Dix-neuf médecins sur trente (63%) ont déjà eu en consultation, un patient leur exprimant ses souhaits de fin de vie : *« certains patients m'ont donné des instructions, ou m'ont fait comprendre oralement quels étaient leurs souhaits ».*

Parmi ces médecins, neuf sur dix-neuf ont évoqué le contexte dans lequel les souhaits avaient pu être abordés :

- Cinq médecins ont parlé de souhaits de fin de vie avec des patients sans pathologie grave évolutive. Pour quatre d'entre eux, il s'agissait de patients âgés. *« C'était surtout des patients âgés, mais pas toujours en mauvaise santé ».*

- Quatre médecins ont plutôt parlé de cela avec des patients atteints de pathologie évolutive. Pour trois d'entre eux, ces patients étaient déjà à un stade proche de la fin de vie : *« plutôt concernant des patients en fin de vie ».*

#### 4.5.3 Confrontation à l'écrit et/ou à l'oral

Treize médecins sur trente (43%) ont été confrontés à la fois à des directives anticipées écrites et à des souhaits de fin de vie exprimés oralement, par d'autres patients.

Deux médecins (7%) n'ont été confrontés qu'à des directives anticipées écrites : « *j'ai découvert cela lors de la dernière entrée en maison de retraite d'une patiente que je suis, l'équipe de la maison de retraite m'a remis le papier avec les directives anticipées* ». Il répond aussi plus tard qu'aucun patient n'a évoqué le sujet oralement.

Sept médecins (23%) n'ont été confrontés aux souhaits de fin de vie que de manière orale : « *Des patients m'en ont déjà parlé, mais encore aucun ne m'en a confié* ».

Huit médecins (27%) n'ont été confrontés ni à des directives anticipées écrites, ni à des souhaits de fin de vie exprimés oralement : « *Je ne me suis pas retrouvé confronté à cela pour l'instant, en dehors de mes proches* ».

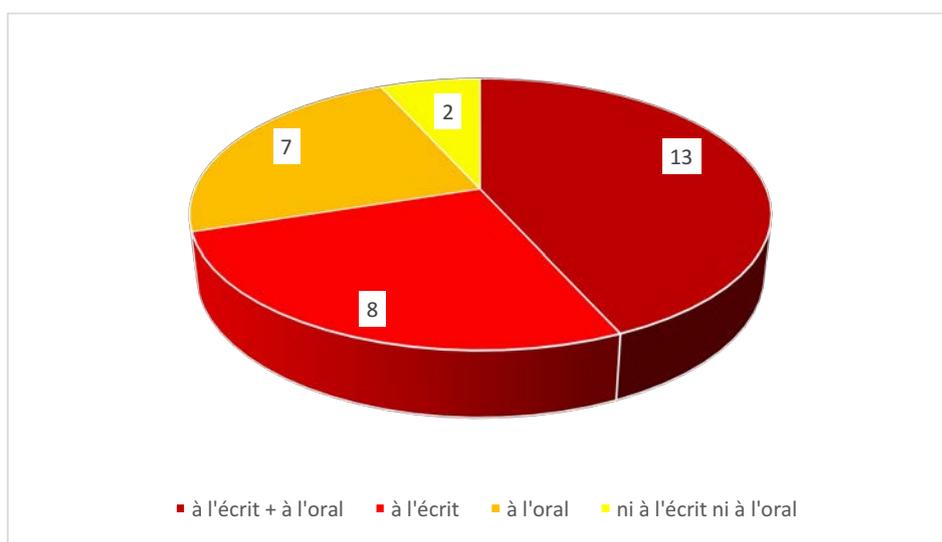


Figure 3 : confrontation à des souhaits de fin de vie

#### 4.6 Rôle ressenti du médecin généraliste

Vingt-six médecins sur trente (87%) considèrent que le médecin généraliste a un rôle à jouer dans la mise en place des directives anticipées : « *Oui, sinon qui va le faire ?* ».

Quatre médecins (13%) considèrent que le médecin généraliste n'a pas de rôle à jouer.

Pour deux d'entre eux, le patient n'aurait pas besoin de l'aide du médecin pour les établir : « *Je n'ai pas de rôle dans des choix du patient, à partir du moment où ce sont des directives personnelles, moi je n'ai pas à y intervenir* »

Tous deux indiquent plus tard qu'ils ne sont pas opposés à recevoir un document déjà rédigé par leurs patients : « *il les rédige, moi je les reçois.* »

Les deux autres impliqueraient plutôt l'hôpital : « *là ce n'est plus de mon ressort, c'est du ressort hospitalier* ».

Vingt-six médecins ont exprimé leur avis sur le sujet suivant : le médecin généraliste doit-il avoir un rôle direct dans la rédaction des directives anticipées en elles-mêmes ?

Parmi eux, treize médecins (50%) pensent que oui : « *les patients savent bien ce qu'ils veulent et ce qu'ils souhaitent y mettre, mais je peux les y aider* ».

L'autre moitié pense que non : « *Je n'ai pas spécialement la compétence de le faire* ».

Les médecins affirmant avoir un rôle pensent tous que le rôle du médecin traitant est :

- d'en discuter avec le « *On discute de ce qu'on peut y mettre* »,
- ou de leur délivrer des explications « *(Notre rôle) C'est de conseiller, d'expliquer un peu ce que c'est* ».

Quinze médecins sur les trente (50%) expriment qu'il est du rôle du médecin traitant de recueillir les directives anticipées « *Le rôle c'est déjà de recevoir les directives anticipées, si c'est nous qui en sommes destinataires* ».

Huit médecins (27%) ont expliqué que le médecin généraliste pouvait avoir un rôle au moment d'appliquer les directives anticipées :

- Pour accompagner le patient : *« j'ai compris que le médecin [...] était aussi là pour accompagner et il pouvait accompagner les gens dans un chemin vers la fin de vie ».*
- Pour les appliquer : *« le médecin peut s'en servir pour agir en fonction »,*
- et notamment en cas de fin de vie à domicile : *« La part du médecin généraliste me paraît importante si cela se passe au domicile ».*

Quelques médecins ont exprimé que leur rôle était de :

- s'adapter au patient dans la discussion au sujet des directives anticipées ou dans la rédaction des directives anticipées : *« Je vais être différent pour chaque patient, et donc, en fonction de la personne que j'ai en face de moi, je peux intervenir différemment ».*
- faire le lien avec les autres spécialités ou la structure dans laquelle le patient est accueilli : *« avoir une idée claire de ce qu'il faudra faire ou pas, pour moi, le principal c'est de savoir, et si je le sais c'est de le faire savoir, essentiellement à l'équipe soignante ».*
- faire le lien avec la famille au moment de leur rédaction, ou de leur application : *« accompagner le patient et puis les familles »*
- connaître son patient et, si besoin, exprimer ce qu'il aurait voulu, en situation de fin de vie : *« on connaît un peu notre patient, on est en avant pour savoir les volontés du patient ».*
- rassurer le patient et de dédramatiser : *« c'est toute cette remise en perspective de l'ensemble des choses qui accompagnent la fin de vie, et pas simplement des directives qui peut rassurer les gens. »*

Le médecin généraliste a un rôle à jouer :		
OUI	26/30	(87%)
NON	4/30	(13%)
Le médecin généraliste à un rôle direct lors de la rédaction des directives anticipées (26 exprimés) :		
OUI	13/26	(50%)
NON	13/26	(50%)
Rôle exprimé par les médecins :		
Donner des explications, en discuter	26/30	(87%)
Recueil des directives anticipées	15/30	(50%)
Rôle au moment de les appliquer	8/30	(27%)
S'adapter au patient		
Faire le lien avec les spécialistes et les hospitaliers		
Faire le lien avec la famille		
Rassurer, dédramatiser		

Tableau 3 : Rôle ressenti du médecin généraliste.

#### 4.7 Qui doit aborder le sujet des directives anticipées ?

Rappelons trois éléments que nous venons d'évoquer :

Quatre médecins sur trente disent ne pas avoir de rôle à jouer, parmi eux :

- deux expliquent que le cabinet ne leur paraît pas être le lieu pour en parler, mais que cela peut être proposé en milieu hospitalier,
- les deux autres ne sont simplement pas opposés à ce que les patients leur remettent un papier concernant leurs directives anticipées.

Tous les autres, soit vingt-six médecins pensent que le sujet peut être abordé au cabinet de médecine générale par les patients.

La plupart des médecins pensent donc que la demande peut venir du patient : « *ils me disent : j'ai entendu qu'on pouvait donner ses prérogatives sur notre éventuelle fin de vie, comment faire ?* »

Vingt-et-un médecins précisent s'ils aborderaient eux-mêmes ce sujet avec leurs patients ou non :

- Treize médecins sur vingt-et-un (62%) précisent qu'ils ne lanceraient pas eux-mêmes la discussion à ce sujet « *il faut qu'il exprime lui-même son souhait, je ne pense pas que ça soit à moi d'aborder le sujet.* »

- Huit médecins sur vingt-et-un (38%) pensent à contrario que la discussion peut venir du médecin généraliste. « *Maintenant j'anticipe, je demande aux gens s'ils pensent à faire des directives anticipées* »

#### 4.8 Organisation envisagée par les médecins généralistes

Huit médecins sur trente (27%) expriment qu'ils iraient d'abord se renseigner : six médecins feraient des recherches sur internet, trois médecins parlent de se faire aider par un médecin hospitalier (un médecin ayant exprimé les deux éléments) : « *Je téléphonerai en réanimation ou en chirurgie locale, pour savoir s'il y a quelqu'un qui s'occupe de cela et qui peut éventuellement donner des choses. J'irai peut-être sur internet, pour savoir s'il y a des modèles* ».

Vingt-cinq médecins ont indiqué sous quelle forme ils prévoyaient de proposer la rédaction de directives anticipées, parmi eux :

- Onze médecins (44%) pensent chercher un formulaire adapté. Quatre médecins ont

connaissance du formulaire de l'HAS et pensent l'utiliser « *je crois qu'il y a un formulaire qui est tout fait sur le site de l'HAS* ».

- Onze autres (44%) pensent proposer au patient de le rédiger sur papier libre. « *Ma première idée, serait de le faire faire sur papier libre* ».

- Les trois derniers (12%) pensent utiliser soit un formulaire, soit un papier libre, selon la situation.

Sur les trente médecins interrogés, vingt-quatre (80%) ont précisé qu'ils conserveraient un exemplaire des directives anticipées dans le dossier du patient. « *J'en mets un exemplaire dans le dossier du patient, et un autre qui est remis au patient qui peut le laisser à un proche.* »

A contrario deux d'entre eux (7%) ne jugent pas utile de le conserver dans le dossier : « *cela nous fait du stockage, ce n'est pas notre boulot, on n'est pas notaire* ».

Quatre médecins ne précisent pas s'ils comptent conserver un exemplaire.

Onze médecins (37%) ont précisé qu'ils conseilleraient au patient d'en remettre un exemplaire à la personne de confiance ou à la famille.

Dix médecins (33%) ont précisé qu'ils laisseraient un exemplaire au patient. Un médecin rajoute « *je lui dirai de conserver un formulaire et de le coller avec sa carte vitale, comme ça il est sûr de l'avoir en allant à l'hôpital* ».

Trois médecins ne conseilleraient pas d'en remettre un exemplaire à la personne de confiance et deux d'entre eux n'en remettraient pas au patient lui-même : « *si un entourage qui tombe dessus, on fait quoi ?* »

Quatre médecins se demandent s'il ne faudrait pas conserver un double chez le notaire ou chez un avocat « *Je ne sais pas trop, mais je pense que c'est quelque chose qui tient d'un côté juridique. Il faut avoir un papier écrit et signé dans un cabinet d'avocat* ».

## 4.9 Freins

Dix médecins sur trente (33%) ont d'abord déclaré qu'ils ne voyaient aucun frein.

Après réflexion, seuls trois n'en ont cité aucun : « *Il n'y en a pas* » (*de freins*).

Dix médecins (33%) pensent que la famille peut constituer un frein : « *Ce qui peut toujours générer des problèmes, c'est la famille* ».

Mais à contrario, sept (23%) considèrent que la rédaction des directives anticipées peut aussi constituer une aide pour aborder la famille dans une situation de fin de vie « *Par rapport à la famille, c'est plus facile quand il y a des directives anticipées* ».

Dix médecins (33%) évoquent une difficulté à parler du sujet avec leur patient :

- Six pensent qu'il peut y avoir une réticence du patient à parler de ce sujet. « *Il y en a qui ne veulent pas qu'on en parle, même si c'est dans un futur proche* ».

- Quatre pensent qu'il peut être délicat pour eux de parler de ce sujet avec un patient : « *Je me vois mal personnellement dire : mon petit vieux, que veux-tu faire si ça ne va pas bien ? veux-tu que l'on abrège tes souffrances ?* ».

Six médecins (20%) ont déclaré que le manque de temps pouvait constituer un frein : « *Le manque de temps. En général, mes patients viennent avec trois ou quatre motifs de consultation, c'est donc très difficile de rajouter encore cela dedans* ».

Les autres freins cités ont été :

- Discussion qui peut être anxiogène pour le patient. « *S'il ne me demande rien, je ne vais pas entraîner une anxiété, une crainte disproportionnée à ce sujet* ».

- Difficultés de compréhension ou des troubles mnésiques du patient. « *Les gens qui l'ont fait [...] avaient toutes leurs capacités, sinon je peux penser que ça peut être un frein* ».

- Intérêt des directives anticipées limité, par la non connaissance du fait qu'un patient est

hospitalisé : *« quand le patient est hospitalisé dans mon dos, je ne le saurai peut-être pas [...] le rôle qu'on pourrait avoir en disant : attention, n'oubliez pas ces directives anticipées, dans certains cas, on risque de ne pas pouvoir le mener jusqu'au bout et c'est bien dommage ».*

- Manque de connaissance ou manque de formation au sujet des directives anticipées constitue un frein pour en parler : *« Si on ne connaît pas, on ne peut pas trop en discuter » ; « je n'ai jamais eu de formation, je n'ai jamais eu de choses officielles, je n'ai jamais eu la parole qui m'a été portée ».*

- Patients encore non habitués aux directives anticipées : *« Ce n'est encore pas passé dans les mœurs des personnes ».*

- Avis du patient peut potentiellement différent entre le moment de rédiger ses directives anticipées, et le moment où elles devront être appliquées : *« cela peut évoluer aussi en fonction du temps, donc c'est délicat ».*

- Nécessité ressentie de devoir réunir plusieurs avis *« ce n'est pas une décision qu'il faut prendre tout seul, c'est sûr, c'est une décision collective avec tous les soignants en général ».*

- Crainte que le secret médical soit moins bien conservé chez un patient qui aurait rédigé ses directives anticipées *« le secret professionnel s'amenuise de plus en plus ».*

- Crainte que ce que les patients indiquent des souhaits qui ne soient pas réalisables. *« Il n'y a pas de possibilité pour quelqu'un, de décider faire seul sa fin de vie. Il faut que la famille soit aussi d'accord pour assumer. Même si lui, veut. Est-ce qu'il peut rester seul ? En aucune façon on peut laisser quelqu'un isolé dans une maison seul la nuit ».*

- Complexité augmentée quand il faut impliquer d'autres personnes : *« La complication vient de la nécessité de partage, et cela est beaucoup plus difficile, lorsque l'on est dans une équipe de soins, une équipe thérapeutique, parce que la culture, l'éthique de chacun peut être différente ».*

En moyenne, les médecins citent 1,5 éléments différents pouvant constituer des freins. La médiane est à 1 élément.

La famille	10/30	(33%)
Sujet difficile à aborder :	10/30	(33%)
- pour le patient	6/30	
- pour le médecin	4/30	
Le manque de temps	6/30	(20%)
Autres freins cités :		
- Discussion potentiellement anxiogène pour le patient		
- Difficultés en cas de troubles mnésiques		
- Limité si le médecin traitant n'est pas informé de l'hospitalisation		
- Manque de formation		
- Droit qui n'est pas encore rentré dans les mœurs		
- L'avis du patient peut avoir changé au moment de les mettre en application		
- Un avis collégial peut être utile mais difficile en ville		
- La préservation du secret médical peut poser question		
- Les souhaits exprimés peuvent s'avérer irréalisables		
- Complexité liée aux convictions des différents intervenants		

Tableau 4 : Freins cités par les médecins généralistes

#### 4.10 Circonstancier les directives anticipées

Vingt huit médecins ayant abordé ce sujet, l'effectif considéré pour cet item est donc de vingt huit et non pas de trente comme pour les autres résultats.

Quatorze médecins (50%) pensent que les directives anticipées doivent être circonstanciées : « *j'utilise le cahier de l'HAS, qui montre différentes situations, y compris des situations où les personnes n'ont rien et on peut anticiper* », ou encore « *je lui*

*préciserai, je lui demanderai s'il veut être intubé... je rentrerai plus dans les détails ».*

Sept médecins (25%) ne pensent pas que les directives anticipées doivent être circonstanciées : *« je le laisserai écrire ce qu'il veut, je resterai vraiment très général, parce que c'est très abstrait ».*

Sept médecins (25%) pensent que selon la situation ou selon le patient, elles peuvent être circonstanciées : *« Cela dépend du patient lui-même, celui qui a un cancer qui rechute avec des métastases [...] là on l'aborde plus facilement, et c'est plus facile d'envisager les situations ».*

## 5. DISCUSSION

### 5.1 Forces et limites de cette étude

Le type d'étude qualitative avec entretiens semi-dirigés, comportant des questions ouvertes, même avec un effectif relativement limité, permet d'avoir une vision large des points de vue et des pratiques qui s'expriment dans une population donnée.

Le type d'étude choisie permet un nombre d'entretiens plus limité, et, bien qu'il permette de produire des données chiffrées, ces données n'ont pas vocation à avoir une valeur statistique significative. La valeur recherchée est plutôt de pouvoir retranscrire les différents points de vue qui existent au sein de la population étudiée.

On peut supposer que l'entretien téléphonique, étant moins contraignant qu'un entretien direct, puisse permettre d'augmenter le taux de réponse.

L'entretien téléphonique ne permet pas de tenir compte du langage non verbal du médecin interrogé, parfois utile à la compréhension, mais difficile à retranscrire.

La plupart des entretiens ont eu lieu fin août et début septembre 2016, mais quatre entretiens ont eu lieu en février 2016 et un entretien à eu lieu en novembre 2016, cette période d'étude relativement longue peut avoir pour effet, que l'information sur les directives anticipées reçue ne soit pas la même pour tous les participants, d'autant plus qu'en février les différentes notices explicatives et décrets d'application de la toute nouvelle loi n'étaient pas encore parus.

Afin de mieux évaluer la qualité de cette étude et son champ d'application, nous avons évalué les critères de scientificité (24) (25) :

- Validité interne : Les observations sont-elles représentatives de la réalité et crédibles ?

Le cadre des études qualitatives facilite le plus souvent une bonne validité interne. Elles ont pour particularité de laisser s'exprimer librement le sujet interrogé, comme cela a été le cas dans notre étude. Le discours peut cependant être influencé par le contexte dans lequel se trouve le médecin au moment de répondre.

Pour limiter cette influence, nous avons tenté de favoriser le dialogue, sans avoir et sans exprimer de jugement de valeur. Nous avons aussi choisi de rappeler les médecins selon leurs disponibilités, pour que l'environnement soit le plus calme possible et que le médecin soit disponible pour un dialogue libéré.

Afin d'avoir une vision complète de la question, nous avons poursuivi les entretiens jusqu'à saturation des données. Cette saturation a été obtenue au vingt-sixième entretien et validée par les quatre entretiens suivants.

Le même enquêteur a pu réaliser tous les entretiens, ce qui a permis d'aborder les questions de la même manière pour tous les sujets interrogés, afin que les réponses puissent être étudiées.

Enfin, le choix d'entretiens semi-dirigés a permis de demander des précisions ou de reformuler les questions lorsque les réponses semblaient imprécises.

- Validité externe : Peut-on généraliser les observations ?

Nous avons pu comparer les résultats obtenus à ceux d'autres études. Cependant assez peu d'études traitant des questions soulevées ont été retrouvées, et la plupart avaient des effectifs limités.

La population d'étude ciblée était les médecins généralistes installés en Lorraine. On ne peut pas étendre les résultats à d'autres populations (par exemple à d'autres spécialités ou à des médecins exclusivement hospitaliers), pour étendre les résultats à l'ensemble du pays, il faudrait une étude d'envergure, ou d'autres études comparables dans d'autres régions.

Les directives anticipées constituent un droit assez récent introduit par la loi Léonetti de 2005 (5). La dispensation d'une formation sur les directives anticipées lors la formation médicale initiale ou continue, les campagnes d'informations qui pourraient advenir,

l'expérience du médecin, l'évolution de la connaissance de ce dispositif par les médecins et par les patients pourraient à terme modifier la façon de voir des médecins généralistes eux-mêmes ce qui limite la validité des résultats dans le temps.

- Cohérence interne : La mesure des données de l'étude est-elle fiable et reproductible ?

Nous avons vérifié et repris les résultats de manière systématique et rigoureuse : nous les avons établis à partir des thèmes et sous thèmes établis dans le logiciel NVIVO 11® puis nous avons relu pour chaque item l'ensemble des verbatim, afin de vérifier qu'il n'y avait pas de différence.

- Objectivité :

Ce critère est à prendre particulièrement en compte dans les études qualitatives.

Nous avons vu que nous avons tenté de limiter notre influence dès la phase d'investigation.

Nous avons privilégié les données objectives et tenté de retranscrire l'ensemble des points de vue pour les thèmes étudiés, en évoquant aussi les avis plus rarement exprimés.

## 5.2 Discussion des résultats

### 5.2.1 Une population étudiée représentative

Les caractéristiques de la population peuvent être comparées à celles des médecins généralistes lorrains en 2015, publiée par l'Ordre des médecins (26) :

L'âge moyen des médecins généralistes exerçant une activité libérale ou mixte en Lorraine était de 52 ans, il n'était pas mentionné le nombre d'années d'installation, mais cet âge reste compatible avec le chiffre de notre étude retrouvant des médecins installés depuis 22,4 ans en moyenne.

Pour comparer les résultats, il aurait été préférable de demander l'âge des médecins.

Il était recensé 68% d'hommes parmi les médecins généralistes en Lorraine. Nous avons interrogé 77% d'hommes lors de notre étude. Chiffre supérieur à la moyenne, mais l'ordre de grandeur reste proche.

12% des médecins généralistes libéraux de Lorraine avaient également une activité salariée (calculs réalisés à partir des données fournies dans l'étude). Ce taux a été de 13 % dans notre étude, donc très proche.

Le taux de médecins exerçant en activité de groupe variait de 42,4% à 50,4% selon les départements de Lorraine. Ce taux a été de 43% dans notre étude. Bien que comparable, ce chiffre se situe dans la fourchette basse. Ceci pourrait s'expliquer par une plus grande difficulté ressentie à interroger le médecin, lorsque l'appel est filtré par un secrétariat médical (plus fréquent lors d'une activité de groupe).

Ces données démographiques ne retranscrivent pas le mode d'exercice.

La population interrogée est donc proche, et comparable à la population étudiée : les médecins Généralistes de Lorraine.

### 5.2.2 Des connaissances imprécises

L'État des connaissances des directives anticipées est très variable d'un médecin à l'autre. Si la plupart des médecins savent de quoi il s'agit, moins de la moitié des médecins interrogés pensent bien connaître cette notion, deux médecins ayant même déclaré tout au long de l'entretien ne pas savoir en quoi cela consiste.

Assez peu d'items différents se rapportant aux directives anticipées pouvaient être cités (2,4 en moyenne).

Noter aussi que, bien que plutôt rares, il existe quelques confusions avec la procédure de désignation de la personne de confiance ou la volonté de don d'organe. Quatre médecins pensaient même que cela pourrait impliquer un acte juridique notarié.

D'autres études avaient montré que les directives anticipées restaient une notion méconnue :

- Dans la population générale et chez les personnes âgées, 77% à 90% de la population ne connaissent pas les directives anticipées (27–29),
- Les internes de médecine générale ne la connaissaient que partiellement (30).
- Une étude auprès de 11 médecins généralistes suggérait déjà une connaissance limitée des directives anticipées (31).

Les deux tiers des médecins interrogés dans notre étude n'avaient pas entendu parler de l'existence d'une nouvelle loi sur la fin de vie publiée le 02 février 2016 (6) et seuls les deux plus informés pouvaient citer un élément nouveau apporté par cette loi.

Aucune autre étude n'évalue encore la connaissance médicale de cette nouvelle loi.

### 5.2.3 Une majorité de médecins y ont été confrontés

Près des deux tiers des médecins interrogés ont déjà été confrontés à l'expression de souhaits de fin de vie à l'oral. Pour plus de la moitié de ceux qui ont détaillé le contexte, cette discussion avait lieu avec des patients non atteints de pathologie grave ou évolutive. Si les médecins connaissent les modalités de rédaction des directives anticipées, il pourrait être utile de profiter de ces discussions pour expliquer au patient qu'ils peuvent formaliser leurs souhaits par écrit et leur en expliquer l'intérêt.

Un peu plus de la moitié des médecins ont déjà été confrontés à la rédaction de directives anticipées de la part de leurs patients. Neuf médecins sur les trente y ont même été confrontés à plusieurs reprises. Nous nous attendions à moins.

Ceci contraste avec les précédentes études : l'une réalisée en 2011 (32) où deux médecins sur dix-neuf s'étaient vu remettre des directives anticipées. L'autre réalisée en 2012 montrait que 7% des médecins généralistes recueillaient des directives anticipées (33).

On peut penser qu'une partie de la population commence à s'approprier ce droit. Il paraît alors d'autant plus utile que le médecin généraliste s'approprie ce sujet.

Le profil des patients ayant rédigé leurs directives anticipées est très varié :

- des patients ayant déjà une pathologie grave ou évoluée,
- des patients âgés ou moins âgés,
- des patients décrits comme en bonne santé,
- des patients isolés,
- des patients confrontés au décès d'un proche qu'ils ont jugé difficile (et souvent considéré proche de l'obstination déraisonnable).

#### 5.2.4 Rôle central lors de la rédaction

Si dans notre étude, la grande majorité des médecins pense avoir un rôle actif à jouer dans la rédaction des directives anticipées, deux médecins considèrent n'avoir pour seul rôle que de recueillir le document, deux autres pensent que cela relève plutôt du rôle des hospitaliers. Pourtant le législateur a confié un rôle central au médecin traitant dans la rédaction et la conservation des directives anticipées (6).

Il n'a pas été retrouvé d'autres études s'intéressant spécifiquement au rôle du médecin généraliste dans la rédaction des directives anticipées.

Une étude descriptive récente réalisée auprès de cent-un patients (29) a montré que plus de 80% des patients pensent que la place du médecin traitant est importante en ce qui concerne les décisions de fin de vie. 63,4% ressent même le besoin d'être directement accompagné par le médecin traitant pour rédiger ses directives anticipées. Pourtant, dans cette même étude, au sujet des directives anticipées, les soignants ne sont une source d'information, que pour 5,9% des patients, la source majeure d'information étant les médias pour 50%.

Dans notre étude, la grande majorité des médecins estime qu'il est de leur rôle de discuter des directives anticipées avec leurs patients ou de leur délivrer des explications en vue de leur rédaction.

La moitié des médecins expriment avoir un rôle de recueil de ces directives anticipées : c'est à dire les récupérer, les placer dans le dossier et les ressortir si une situation potentielle de fin de vie se présente.

Le médecin généraliste est bien placé pour faire le lien avec les familles : explications au moment de leur rédaction si le patient le souhaite.

D'après la loi Clays-Léonetti (6), le médecin généraliste doit pouvoir informer le patient au sujet des directives anticipées, l'aider à leur rédaction et contribuer à leur conservation, il doit donc :

- Savoir comment répondre à une demande de rédaction de directives anticipées.
- Connaître les différentes modalités : formulaire ou papier libre. Chacune de ces options est envisagée par la moitié des médecins interrogés, l'HAS prévoit un formulaire qui peut aussi permettre une expression libre.
- Savoir quoi faire de ce document : recueillir ce document, le placer dans le dossier médical papier avec une copie possible dans le dossier informatisé, en remettre un

exemplaire au patient, lui proposer de le laisser avec sa carte vitale en attendant qu'un fichier spécifique soit créé à ce sujet, et lui proposer d'en parler à sa personne de confiance voire lui proposer de lui remettre une copie de ce document s'il le souhaite, lui proposer d'en parler aux autres médecins qui le suivent et lors de l'admission dans une structure de soins.

Bien que cela puisse s'expliquer par une connaissance parfois peu précise des directives anticipées, il semble malgré tout étonnant que quelques rares médecins ne voient pas encore leur rôle dans la rédaction des directives anticipées : sachant que ceci est un droit existant depuis la loi Léonetti de 2005 (5) et renforcé par la loi Clays-Léonetti de 2016 (6), loi accompagnée par le conseil de l'ordre des médecins (7). Il pourrait alors paraître inapproprié de s'y soustraire si un patient demandait à rédiger ses directives anticipées.

#### 5.2.5 Rôle lors de la mise en application

Une fois les directives anticipées rédigées, le médecin généraliste a pour rôle d'expliquer les souhaits du patient, de les transmettre aux services qui prennent en charge le patient. Ce rôle ne peut toutefois s'appliquer que si le médecin traitant est au courant de l'hospitalisation.

Plusieurs médecins expliquent pouvoir jouer un rôle direct au moment d'appliquer les directives anticipées et ce notamment en cas de fin de vie à domicile. Elles peuvent alors être une aide pour accompagner le patient. Ceci était déjà retrouvé dans une étude relative à la fin de vie (34).

Quand elles ne sont pas rédigées mais qu'une discussion sur les souhaits de fin de vie a eu lieu, le médecin peut avoir un rôle pour faire valoir les souhaits du patient.

### 5.2.6 Quels freins ? comment les lever ?

#### - Un sujet difficile à aborder :

Notre étude met en évidence que la plupart des médecins sont prêts à en parler. Mais bien que les avis soient partagés, la majorité de ceux qui se sont exprimés sur ce sujet, ne pensent pas pouvoir aborder eux-mêmes la question. Ils jugent inapproprié de l'aborder ou craignent d'induire une anxiété. En effet, aborder ce sujet peut suggérer que « le moment est venu de parler de fin de vie » Or il n'est pas dans les objectifs du médecin de générer de l'anxiété ou de briser l'élan vital des patients.

Une étude descriptive récente, déjà mentionnée, a aussi montré que 77% des patients en bonne santé estiment nécessaire d'avoir une discussion autour des directives anticipées, initiée par le médecin traitant et 91% disent attendre de leur médecin traitant qu'il aborde cette discussion s'ils étaient atteints d'une maladie grave (29).

Nous avons vu que les deux tiers des médecins abordaient déjà le sujet de la fin de vie oralement avec leurs patients. On pourrait leur proposer d'utiliser ce moment pour délivrer une information à leur patient sur l'existence et l'intérêt de la rédaction de ses directives anticipées.

Par ailleurs, placer une affiche ou des prospectus en salle d'attente, pourrait inciter certains patients à aborder le sujet.

#### - Nécessité de formation :

Dans notre étude, un seul médecin explique avoir reçu une formation spécifique au sujet des directives anticipées.

Si l'existence des directives anticipées est généralement connue, la majorité pense ne pas avoir de connaissances très détaillées à ce sujet. D'ailleurs, la description reste le plus souvent limitée à quelques éléments.

Les rapports Sicard en 2012 (19) et rapport Clays-Leonetti en 2015 (20) pointaient déjà ce besoin: il apparaît alors primordial de favoriser la formation auprès des médecins généralistes :

- Mise en place d'heures spécifiques liées à cet enseignement lors de la formation initiale, il pourrait être intéressant de réaliser une part de cette formation en effectif restreint pour laisser une place au questionnement général ou concernant des expériences vécues en stage.
- Création de sessions de Formation Médicale Continue fréquentes et accessibles au sujet de la fin de vie et des directives anticipées. Le développement des modes de formation en e-learning pourrait être particulièrement valorisé sur ce sujet.

- L'information doit être favorisée :

Les rapports sus-cités (19) (20), ainsi que plusieurs études (32) (34) relevaient aussi la nécessité d'information du public et des professionnels de santé.

Information à destination des médecins :

Une communication large doit être réalisée, à destination des médecins généralistes notamment, mais ce sujet concerne également les autres spécialités médicales.

L'HAS a publié en avril 2016 des fiches explicatives à destination des médecins et des patients qu'elle a mises à jour en août puis en octobre 2016.

L'ordre des médecins a communiqué à ce sujet notamment au sein du bulletin bimestriel de novembre et décembre 2016 (7).

Le ministère de la santé a commencé à le faire lui aussi en décembre 2016, via son site internet. Il conviendrait d'étudier l'impact à long terme de ces campagnes très récentes, mais la diffusion semble encore trop confidentielle pour avoir atteint l'ensemble des médecins concernés.

L'information auprès du public semble tout aussi importante. Une campagne d'information a débuté à ce sujet le 20 février 2017 (annexe 3), elle semble elle aussi avoir une portée limitée.

L'information du public est d'autant plus importante que nous avons retrouvé que même si les avis sont partagés, la majorité des médecins ne pensent pas aborder eux-mêmes le sujet avec leur patient.

Ce nouveau droit instauré en 2005 et renforcé en 2016 a répondu à un besoin des patients et a été élaboré dans l'intérêt des patients, avec l'aval de l'ordre des médecins. Cependant, pour décider s'ils souhaitent en bénéficier, encore faut-il qu'ils aient connaissance de ce droit et qu'ils sachent en quoi il consiste. Rappelons juste que plusieurs études ont montré que plus de 77% des patients ne connaissent pas ce droit (27)(28)(29).

Il faudrait alors rendre plus ambitieuses les campagnes d'information.

#### - Optimiser la transmission de l'information :

Les médecins se disent peu sollicités par les services hospitaliers pour leurs patients, même dans des situations de fin de vie. Le Dossier Médical Partagé, défini par la loi du 26 janvier 2016, pourrait être un lieu de stockage de ces directives. Il pourrait être consulté à chaque fois qu'une situation de fin de vie survient. Il faudrait cependant que le patient l'ait créé.

Il faudrait impliquer systématiquement le médecin traitant dans les décisions collégiales liées à la fin de vie, ou au moins le solliciter.

- Manque de temps :

Six médecins ont déclaré que le manque de temps pouvait être un frein.

Le temps d'une consultation peut paraître insuffisant pour élaborer des directives anticipées. Il peut être utile de rappeler aux médecins qu'ils peuvent préparer cela avec leur patient et prendre le temps de les élaborer sur une ou plusieurs consultations. Ce ne sont pas forcément des sujets simples à aborder et il est peut-être utile d'y revenir plusieurs fois, en accompagnant le patient qui seul décide de son rythme. À plus long terme, la création d'une cotation « consultation longue » pourrait aussi favoriser la discussion au sujet des directives anticipées.

#### 5.2.7 Directives circonstanciées : soins adaptés

Dans notre étude, la moitié des médecins qui se sont exprimés sur cette question pensent que les directives anticipées doivent être circonstanciées, un quart pense qu'elles ne doivent pas l'être et un quart pense que cela dépend de la situation et du patient.

Nous ne nous attendions pas à autant de médecins considérant que les directives anticipées doivent être ou peuvent être circonstanciées, ayant été plusieurs fois confrontés à des directives anticipées reprenant simplement une formule toute faite du type « pas d'acharnement thérapeutique » sans plus de précisions.

Ces formules trop vagues n'imposent pas de limite claire : L'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation et le recours à une sédation terminale peuvent être considérés comme souhaitable pour certains ou inacceptable pour d'autres. La mise en place brève d'un masque de ventilation non invasive, une surveillance sous scope, la perfusion d'amines vasopressives par exemple peuvent être considéré comme de l'obstination déraisonnable pour certains ou comme des soins acceptables pour d'autres.

Par ailleurs, demander une prise en charge optimale de la douleur peut s'avérer rassurant pour le patient.

Le formulaire type élaboré par l'HAS et proposé par le ministère de la santé incite à une rédaction circonstanciée (annexe 2).

## 6. CONCLUSION

Nous avons montré que la connaissance des directives anticipées reste encore imprécise, en médecine générale et que la nouvelle loi du 02 février 2016 est méconnue.

Nous proposons aussi de diffuser encore plus largement les campagnes d'information envers les médecins et le grand public.

Nous avons montré que le sujet est difficile à aborder, on pourrait conseiller de saisir chaque discussion sur la fin de vie pour informer sur les directives anticipées, et de placer des affiches ou des prospectus en salle d'attente en vue d'inciter à la réflexion.

Nous avons montré que le manque de temps pouvait être un frein, on proposera une rédaction accompagnée, avec une discussion sur plusieurs consultations.

Nous avons montré que la plupart des médecins étaient prêts à conseiller des directives anticipées circonstanciées, leur réalisation permettra de mieux comprendre les souhaits des patients et de mieux les respecter.

Nous avons retrouvé que le médecin traitant n'était pas toujours sollicité lors des situations de fin de vie avec hospitalisation du patient. Pour optimiser l'échange d'informations, il faudrait le solliciter pour toute décision collégiale et utiliser le Dossier Médical Partagé accessible aussi en dehors des heures ouvrables.

Nous avons montré que contrairement à nos attentes, plus de la moitié des médecins avaient déjà été confrontés à des directives anticipées, ce qui renforce la nécessité de formation des médecins.

Pour aller plus loin, il pourrait être utile d'évaluer l'efficacité la campagne d'information à destination des médecins débutée en décembre 2016 et celle à destination des patients débutée le 20 février 2017.

La connaissance des médecins et des patients au sujet des directives anticipées a vocation à s'accroître : reproduite à distance, cette étude pourrait alors mettre en évidence de tout autres besoins.

Enfin, nous n'avons encore retrouvé aucune étude évaluant le ressenti des soignants ou des familles, dans la prise en charge de la fin de vie de patients ayant rédigé leurs directives anticipées.

## BIBLIOGRAPHIE :

1. BASTIAENS H, VAN ROYEN P, PAVLIC DR, RAPOSO V, BAKER R. Older people's preferences for involvement in their own care: a qualitative study in primary health care in 11 European countries. *Patient Educ Couns.* sept 2007;68(1):33-42.
2. STEVENSON FA, COX K, BRITTEN N, DUNDAR Y. A systematic review of the research on communication between patients and health care professionals about medicines: the consequences for concordance. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy.* sept 2004;7(3):235-45.
3. KEIRSE M. Fin de vie, soins palliatifs, euthanasie. Louvain-la-Neuve, Belgique: de Boeck, DL 2014; 2014. 258 p.
4. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002, page 4118. JORF du 5 mars 2002
5. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95 du 23 avril 2005 page 7089, JORF n°95 du 23 avril 2005
6. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
7. BERRIER S, ALLERMOZ E. Fin de vie: ce que dit la nouvelle loi [Internet]. Paris, France: Ordre des médecins; 2016 [cité 21 févr 2017]. Disponible sur: [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn\\_bulletin/2016-11-01/master/sources/index.htm](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/2016-11-01/master/sources/index.htm)
8. SFAR. Fin de vie [Internet]. 2016, [cité 24 févr 2017]. Disponible sur: <http://sfar.org/pour-le-grand-public/fin-de-vie/>
9. SFAP. les directives anticipées [Internet]. [cité 24 févr 2017]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/les-directives-anticipees>
10. 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) Legifrance, 2006 [Internet]. [cité 23 févr 2017]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2006/2/6/SANP0620219D/jo/texte>

11. 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]. Legifrance 2016 [cité 18 févr 2017]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032967571&dateTexte=&categorieLien=id>
12. SFAP Conférence de consensus: l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches - Recommandations (Version longue) [Internet]. 2004, 54 p. [cité 14 mars 2017]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c\\_267818](http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_267818)
13. LÉONETTI J. - Rapport d'information sur l'accompagnement de la fin de vie [Internet]. 2004, 300 p. [cité 16 mars 2017]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>
14. 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]. | Legifrance, 2016 [cité 20 févr 2017]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo/texte>
15. SRLF. Actualisation des recommandations de la SRLF concernant les limitations thérapeutiques [Internet]. JORF n°0181 du 5 août 2016, texte n° 40 [cité 16 mars 2017]. Disponible sur: [https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/12/2008\\_-actualisation\\_des-recommandations\\_de\\_la\\_SRLF\\_concernant\\_les\\_limitations\\_therapeutiques.pdf](https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/12/2008_-actualisation_des-recommandations_de_la_SRLF_concernant_les_limitations_therapeutiques.pdf)
16. SRLF. Point sur les Directives Anticipées [Internet]. 2016 17 p. [cité 16 mars 2017]. Disponible sur: <https://www.srlf.org/point-directives-anticipees/>
17. SFAR. Communiqué de la SFAR à l'AFP concernant la loi du 12 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie - SFAR - Société Française d'Anesthésie et de Réanimation SFAR – Société Française d'Anesthésie et de Réanimation [Internet]. [cité 16 mars 2017]. Disponible sur: <http://sfar.org/communiquede-la-sfar-a-lafp-concernant-la-loi-du-12-avril-2005-relative-aux-droits-des-malades-et-a-la-fin-de-vie/>
18. AL NASSER B, ATTIAS A, BAGHDADI H, BAUMANN A, BAZIN JE, BEYDON L, BIZOUARN P, CLAUDOT F, EON B, FIEUX F, FROT C, GUIBET-LAFAYE C, MUZARD O, NICOLAS-ROBIN A, ORJUBIN V, OTERO-LOPEZ M, PELLUCHON C, PEREIRA J, ROUSSIN F. Directives anticipées. :17p. [Internet] Disponible sur: [http://www.sfap.org/system/files/directives\\_anticipees\\_201412.pdf](http://www.sfap.org/system/files/directives_anticipees_201412.pdf)

19. SICARD D. Commission de réflexion sur la fin de vie. Penser solidairement la fin de vie: rapport au Président de la République, remis le 18 décembre 2012; Paris, France: La Documentation française; 2013. 279 p.
20. CLAYS A, LÉONETTI J. Rapport de la mission confiée a mm. Claeys et Léonetti sur la fin de vie [Internet]. 2016, 43 p. [cité 7 juill 2016]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000752.pdf>
21. Texte adopté n° 592 - Proposition de loi, adoptée avec modifications, par l'Assemblée nationale, en deuxième lecture, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. [cité 27 févr 2017]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0592.asp>
22. SENAT. Proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, [Internet]. 2015, 46 p. [cité 27 févr 2017]. Disponible sur: <http://www.senat.fr/leg/pp115-012.html>
23. ASSEMBLEE NATIONALE. Société : nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie [Internet]. [cité 27 févr 2017]. Disponible sur: [http://www.assemblee-nationale.fr/14/dossiers/nouveaux\\_droits\\_personnes\\_fin\\_vie.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/14/dossiers/nouveaux_droits_personnes_fin_vie.asp)
24. DRAPEAU M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Prat Psychol.* mars 2004;10(1):79-86.
25. AUBIN-AUGER I, MERCIER A, BAUMANN L, LEHR-DRYLEWICZ AM, IMBERT P, LETRILLIART L Introduction à la recherche qualitative. *Exerc Rev Fr Médecine Générale.* 2008;84:142-5.
26. CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS. Atlas régionaux 2015 | [Internet]. [cité 17 févr 2017]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/node/1664>
27. FAVEREAU É, SPRANZI M, éditeurs. Les directives anticipées chez les personnes de plus de 75 ans. Paris, France: Centre éthique clinique; 2013. 89 p.
28. BOURGEOIS C. La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie: une enquête dans les EHPAD en 2013 113 p. [Thèse d'exercice]. France: Université de Bordeaux II; 2013. 113 p.

29. BIGOURDAN-BROUARD M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti: enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique. [Internet] [Thèse d'exercice] France: Université de Nantes, 2016. 97 p. [cité 22 févr 2017]. Disponible sur : <http://www.theseimg.fr/1/sites/default/files/THESE.%20Texte%20int%C3%A9gral.pdf>
30. BERTINET-KAWSKI E. L'accompagnement en fin de vie : ressenti, pratiques et difficultés rencontrées par les internes de médecine générale. Enquête réalisée auprès d'internes de médecine générale de la Faculté de Nancy [Internet] [Thèse d'exercice]. France: Université de Lorraine; 2013; 97 p. [cité 21 janv 2016]. Disponible sur: [http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED\\_T\\_2013\\_BERTINET\\_KAWSKI\\_EMILIE.pdf](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2013_BERTINET_KAWSKI_EMILIE.pdf)
31. BAUDIN S. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie [Internet]. [Thèse d'exercice] Université Nice Sophia Antipolis; 2013, 113 p. [cité 22 févr 2017]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00809080/document>
32. COUSIN M, FAYEULLE J. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: quels usages? quelles réserves? quelles perspectives? [Thèse d'exercice]. France: Université du droit et de la santé de Lille; 2011, 153 p.
33. GOUBET A. Personne de confiance et directives anticipées [Thèse d'exercice]. France: Université Pierre et Marie Curie à Paris, 2012, 132 p.
34. TANVEZ A-M. Confrontation des perceptions des médecins généralistes et des patients dans la prise en charge de la fin de vie en médecine générale ; les directives anticipées sont-elles une aide pour ces acteurs actuellement ? [Thèse d'exercice]. France: Université Pierre et Marie Curie à Paris, 2014, 110 p.

# **ANNEXES**

## Annexe 1 : Synopsis présenté au Département de Médecine Générale :

### **SYNOPSIS D'UN PROJET DE RECHERCHE QUALITATIVE**

EMSALLEM David

Internat de médecine générale terminé en novembre 2013

tel: 06.60.53.45.19 mail: d.emsallem@yahoo.fr adresse: 22, rue Ferri III 54000 Nancy

Date de soutenance envisagée : avril 2015.

Nature du projet : mémoire constituant une partie de la thèse.

- La rédaction du protocole de travail constitue le mémoire, le recueil et l'analyse de données constitue la thèse.

Directeur de Mémoire et de Thèse :

Dr GRADELER Médecin généraliste à St-Privat-la-Montagne. Chargé d'enseignement à la faculté.

Titre du projet :

POSITIONNEMENT DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE FACE AUX DIRECTIVES ANTICIPÉES. Une étude qualitative auprès de médecins généralistes installés.

Justification :

Le médecin traitant, devrait avoir un rôle privilégié dans la mise en place de directives anticipées : il est celui qui fait le lien avec les autres spécialités et a un rôle de synthèse auprès du patient. Par ailleurs il est parfois le premier et le seul recours médical pour des patients qui ne sont pas atteints de pathologies graves.

Les études réalisées à ce sujet en France se sont concentrées sur le point de vue du patient. (1), (2), (3).

Une thèse (4) interrogeant les internes de médecine générale, montrait qu'elles étaient rarement mises en place.

Travaux parlementaires : Le rapport Sicard (2012) ainsi que le rapport parlementaire de J.Léonetti et A.Claeys (2014) préconisent de favoriser la mise en place de directives anticipées ainsi qu'une plus large utilisation.

Objectif principal : Évaluer quelle est la perception des directives anticipées par les médecins généralistes.

Objectifs secondaires : Rechercher quels sont les freins à la mise en place de ces dispositions. Déterminer comment optimiser ce rôle, et comment aider les patients qui le souhaitent à exercer ce droit.

Schéma général :

- Entretiens individuels semi dirigés : entretiens semi directifs avec questions ouvertes.

- Questionnement de nouveaux médecins jusqu'à saturation des informations (redondance des réponses pour tout nouvel interrogatoire)

Script des entretiens :

- Savez vous en quoi consistent les directives anticipées ?

- Des patients vous ont-ils déjà confié leurs directives anticipées ? Dans quel contexte ?

- Quel est le rôle du médecin généraliste selon vous dans la mise en place de directives anticipées ?

- Comment vous organiseriez vous face à une demande de rédaction de directive anticipées ?

- Quels sont les freins à leur mise en œuvre selon vous ?

Effectif minimum envisagé : 30 médecins généralistes.

Méthode d'analyse du contenu des entretiens :

Enregistrement, écoute et analyse du contenu des entretiens avec l'étudiant et le directeur du mémoire.

Résultats et/ou bénéfices attendus pour la médecine générale :

- Comprendre le positionnement du médecin généraliste.

- Sensibiliser le médecin généraliste à la mise en place des directives anticipées.

-Rechercher quels sont les freins à la mise en place de directives anticipées.

Références :

1. Favereau É, Spranzi M, éditeurs. Les directives anticipées chez les personnes de plus de 75 ans. Paris, France: Centre éthique clinique; 2013. 89 p.
2. Lesaffre H, Leurent-Pouria P. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: la perception des patients [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2012.
3. Krieger H. Les perceptions des directives anticipées et de l'intérêt de son information au sein d'une population de personnes âgées entre 70 et 80 ans vivant à domicile: étude qualitative par entretiens semi-directifs en face à face [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2012.
4. 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 [Internet]. Université de Lorraine; 2013 [cité 10 févr 2015]. Disponible sur: <https://petale.univ-lorraine.fr/notice/view/univ-lorraine-ori-23407?resultBackUrl=>

## Annexe 2 : Formulaire du Ministère de la Santé (élaboré par l'HAS) :



# Directives anticipées

---

*J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.*

1

## Présentation<sup>1</sup>

### Des directives anticipées, pour quoi faire ?

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

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

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

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

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

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

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave

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

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

---

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

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

Oui et la fiche numéro ③ vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie. Par conséquent, ce que vous écrirez dans la fiche numéro ③ pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

► **Avec qui en parler ?**

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

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

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

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

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

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

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

► **Où conserver vos directives ?**

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

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

---

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

- Le cas d'urgence vitale. Le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre vos directives pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation

- Le cas où les directives paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à votre situation médicale.

## Directives anticipées

---

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

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

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

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

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

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

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

\*\*\*\*\*

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

---

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

2

## Mon identité

Nom et prénoms : .....

Né(e) le : ..... à : .....

Domicilié(e) à : .....

.....

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I<sup>er</sup> du code civil :

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

Veuillez joindre la copie de l'autorisation.

3

### Informations ou souhaits

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

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

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

Je les écris ici :

.....

.....

.....

Fait le ..... à .....

**Signature**

4

## Mes directives anticipées Modèle A

→ *Je suis atteint d'une maladie grave*

→ *Je pense être proche de la fin de ma vie*

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....  
.....

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

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

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

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

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

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

**Directives anticipées**

---

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

.....

.....

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

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

.....

.....

Fait le ..... à .....

**Signature**

## Mes directives anticipées

### Modèle B

→ *Je pense être en bonne santé*

→ *Je ne suis pas atteint d'une maladie grave*

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....  
.....

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

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

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

.....  
.....

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

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

.....  
.....

Fait le ..... à .....

**Signature**

5

## Cas particulier

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

**Témoin 1 :** Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

Qualité : .....

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M<sup>me</sup> .....

Fait le ..... à .....

**Signature**

**Témoin 2 :** Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

Qualité : .....

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M<sup>me</sup> .....

Fait le ..... à .....

**Signature**

6

## Nom et coordonnées de ma personne de confiance<sup>4</sup>

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

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

.....  
.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms : .....

Domicilié(e) à : .....

Téléphone privé : ..... Téléphone professionnel : .....

Téléphone privé : ..... Email : .....

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

Oui       Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui       Non

Fait le ..... à .....

**Votre signature**

**Signature de la personne de confiance**

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

7

## Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

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

Fait le ..... à .....

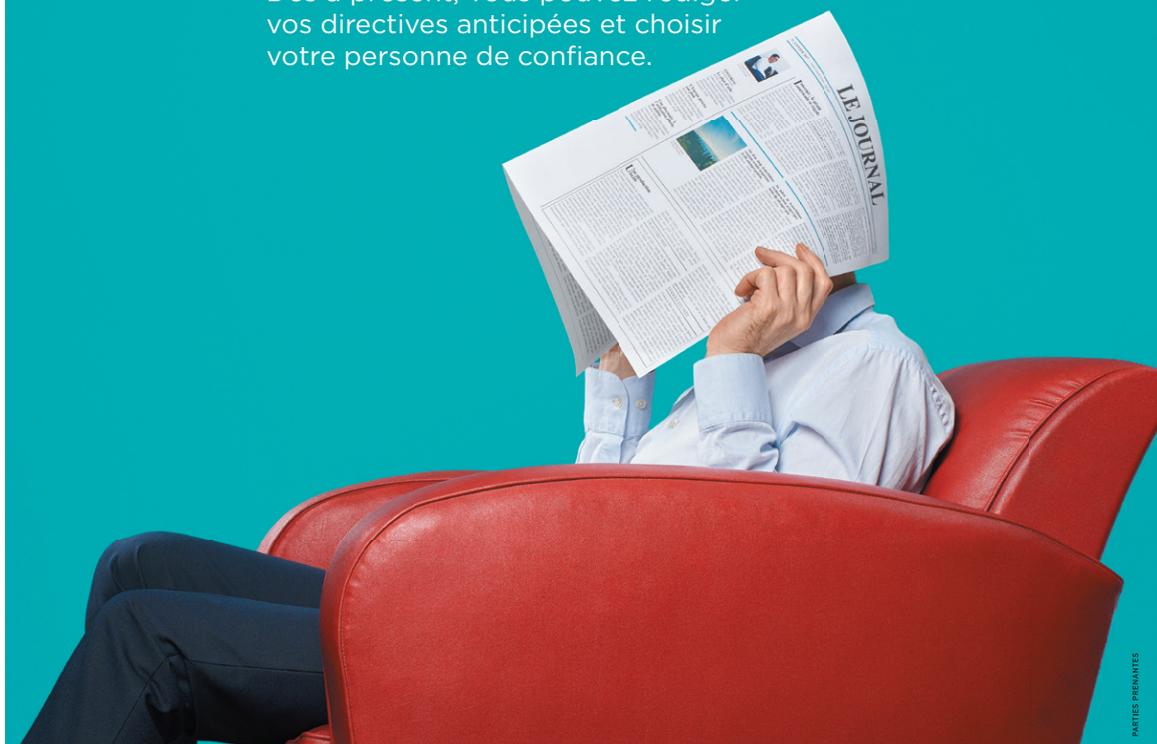
**Signature**

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au ⑤

Annexe 3 : campagne publicitaire à destination du grand public :

# La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?  
Dès à présent, vous pouvez rédiger  
vos directives anticipées et choisir  
votre personne de confiance.



PARTIES PRÉVANTES

## la fin de vie et si on en parlait ?

[parlons-fin-de-vie.fr](http://parlons-fin-de-vie.fr) | [0 811 02 03 00](tel:0811020300)

PRIX D'UN APPEL LOCAL DEPUIS UN POSTE FIXE



# La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?  
Dès à présent, vous pouvez rédiger vos directives  
anticipées et choisir votre personne  
de confiance.



PARTIES PRÉMIANTES

## la fin de vie et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr | ☎ 0 811 02 03 00

PRIX D'UN APPEL LOCAL DEPUIS UN POSTE FIXE

Fin de vie  
Soins Palliatifs  
CENTRE NATIONAL



## **RÉSUMÉ DE LA THÈSE**

---

### **Objectifs :**

Evaluer l'expérience et la connaissance des médecins généralistes Lorrains au sujet des directives anticipées (DA), déterminer le rôle ressenti du médecin généraliste dans leur rédaction, identifier les obstacles compliquant leur rédaction, rechercher comment les limiter, optimiser la rédaction des DA.

### **Méthode :**

Analyse qualitative d'entretiens téléphoniques semi-dirigés auprès de médecins généralistes de Lorraine tirés au sort, interrogés jusqu'à saturation des données.

### **Résultats :**

La description des DA est souvent incomplète. Dix médecins sur les trente interrogés connaissent la loi du 02 février 2016. Les deux tiers des médecins ont déjà discuté de souhaits de fin de vie. Plus d'un médecin sur deux a déjà été confronté aux DA, concernant tout type de patients. Le médecin généraliste a un rôle central pour : expliquer, faire le lien avec famille et autres professionnels de santé, appliquer les DA, et un rôle organisationnel pour les recueillir et les formaliser. Trois quarts des médecins estiment que les DA pourraient être circonstanciées. Les freins retrouvés sont : sujet difficile à évoquer et anxieux, la famille, le manque de temps, la formation, le risque de changement d'avis, le manque de sollicitation de l'hôpital au moment de les appliquer.

### **Conclusion :**

On proposera : de favoriser l'information envers médecins et patients, d'aborder les DA quand la conversation le permet, de circonstancier les DA, d'utiliser le formulaire du Ministère de la Santé, d'inclure les DA au dossier médical partagé.

---

**TITRE EN ANGLAIS : GENERAL PRACTITIONER'S INVOLVMENT IN WRITING ADVANCE DIRECTIVES. Phone Survey of 30 General Practitioners from Lorraine, France.**

---

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2017

---

**MOTS CLÉS :** Directives anticipées, fin de vie, Loi Léonetti, Loi Clays-Léonetti, obstination déraisonnable, acharnement thérapeutique, médecin généraliste

---

**INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UFR :**

**UNIVERSITÉ DE LORRAINE**  
**FACULTE DE MEDECINE DE NANCY**  
9, avenue de la Forêt de Haye  
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex