

Abréviations :

ACP = Advance Care Planning

ALD = Affection Longue Durée

ARS = Agence Régionale de Santé

CIL = Commission Informatique et Liberté

CNSPFV = Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

CPAM = Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CRH = Compte-Rendu d'Hospitalisation

DA = Directives Anticipées

DESC = Diplôme d'État Spécialisé Complémentaire

DLU = Dossier de Liaison d'Urgence

DMP = Dossier Médical Partagé

DPC = Développement Professionnel Continu

DUMG = Département Universitaire de Médecine Générale

EHPAD = Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

FMC = Formation Médicale Continue

GHT = Groupement Hospitalier de Territoire

HAD = Hospitalisation A Domicile

HAS = Haute Autorité de Santé

IFSI = Institut de Formation en Soins Infirmiers

MeSH = Medical Subject Headings

PTA = Plate-forme Territoriale d'Appui

RCP = Réunions de Concertation Pluridisciplinaire

ROSP = Revenus sur Objectifs de Santé Publique

SAMU = Service d'Aide Médicale Urgente

SRLF = Société de Réanimation de Langue Française

URML = Union Régionale des Médecins Libéraux

Index des tables

Tableau 1 : Exemple de tableau présentant les réponses à un thème X.....	9
Tableau 2: Répartition des envois et des réponses au questionnaire en fonction des départements.....	11
Tableau 3: Caractéristiques démographiques des répondants et des généralistes normands selon l'ARS...	12
Tableau 4 : Réponses aux propositions sur la formation des professionnels de santé.....	15
Tableau 5: Réponses aux propositions sur l'information du public.....	16
Tableau 6: Réponses aux propositions sur la communication avec le patient.....	17
Tableau 7 : Réponses aux propositions sur l'organisation du recueil.....	18
Tableau 8: Réponses aux propositions sur la coordination des professionnels.....	19
Tableau 9 : Réponses aux propositions sur la rémunération des directives anticipées.....	20
Tableau 10: Réponses aux propositions sur les supports des directives anticipées.....	21
Tableau 11 : Réponses aux propositions par thèmes.....	22
Tableau 12: Classement général des propositions en fonction des moyennes sur 100.....	25
Tableau 13: Résultats des différentes études sur les aides souhaitées par les généralistes.....	34

Index des figures

Figure 1 : Exemple de répartition des réponses à un thème X sous la forme d'un histogramme.....	10
Figure 2 : Taux de réponse au questionnaire par département.....	11
Figure 3 : Répartition des sexes dans l'échantillon et la population.....	12
Figure 4: Répartition par tranche d'âge dans l'échantillon et la population.....	13
Figure 5: Répartition par département de l'échantillon et de la population.....	13
Figure 6: Répartition du type d'activité dans l'échantillon et la population.....	14
Figure 7 : Répartition des réponses sur la formation aux directives anticipées.....	14
Figure 8: Répartition des réponses aux propositions portant sur la formation professionnelle.....	15
Figure 9: Répartition des réponses aux propositions portant sur l'information du public.....	16
Figure 10: Répartition des réponses aux propositions portant sur la communication avec le patient.....	17
Figure 11: Répartition des réponses aux propositions portant sur l'organisation du recueil.....	18
Figure 12: Répartition des réponses aux propositions portant sur la coordination des professionnels.....	19
Figure 13 : Répartition des réponses aux propositions portant sur la rémunération des DA.....	20
Figure 14 : Répartition des réponses aux propositions sur les supports des directives anticipées.....	21
Figure 15 : Répartition des réponses aux propositions par thème.....	22
Figure 16: Classement général des propositions d'aide à la rédaction des DA.....	24

Table des matières

I. Introduction.....	1
II. Matériels et Méthodes.....	3
A. Description globale de l'étude.....	3
B. Élaboration du questionnaire.....	3
C. Distribution du questionnaire.....	6
D. Méthode d'analyse des résultats.....	7
III. Résultats.....	10
A. Taux de réponse et marge d'erreur.....	10
B. Caractéristiques de l'échantillon.....	11
C. Réponses sur la formation professionnelle.....	14
D. Réponses sur l'information du public.....	15
E. Réponses sur la communication avec le patient.....	16
F. Réponses sur l'organisation du recueil.....	17
G. Réponses sur la coordination des professionnels.....	18
H. Réponses sur la rémunération des directives anticipées.....	19
I. Réponses sur les supports des directives anticipées.....	20
J. Classement par thème.....	21
K. Classement général.....	22
L. Autres aides proposées par les généralistes.....	25
IV. Discussion.....	26
A. Synthèse des résultats principaux de l'étude.....	26
B. Forces et faiblesses de l'étude.....	27
C. Comparaison à la littérature.....	32
D. Interprétation des résultats et hypothèses.....	34
E. Un regard à l'international.....	50
F. Pistes de réflexion.....	52
G. Prolongement de l'étude.....	57
V. Conclusion.....	58
VI. Bibliographie.....	60
VII. Annexes.....	65
Annexe 1 : Modification de l'article L1111-11.....	65
Annexe 2 : Le questionnaire envoyé aux généralistes.....	66
Annexe 3 : Modèle de rédaction des directives anticipées du ministère de la santé.....	72
Annexe 4 : Modèle de rédaction des directives anticipées de la SRLF.....	83
Annexe 5 : Serment d'Hippocrate.....	87

I. Introduction

En Février 2016, une modification de l'article 1111-11 du code de santé publique (Annexe1), à travers la Loi Clays-Léonetti (1), faisait évoluer le dispositif des directives anticipées (DA) créées en 2005 lors de la première loi Léonetti (2). Ce dispositif permet à toute personne majeure, en capacité d'exprimer son souhait, de rédiger des consignes et des souhaits qui seront pris en considération lors de la fin de vie, notamment s'il est dans l'incapacité de s'exprimer à ce moment-là. Le dispositif de personne de confiance complète celui-ci.

Cette modification législative de Février 2016 introduit : l'opposabilité des directives anticipées au médecin (hormis en contexte d'urgence ou après une procédure collégiale, si les directives semblent inadaptées), l'information de la personne de confiance en cas de refus d'application des directives, la suppression de la durée de validité, la reconnaissance de la mission d'information du médecin généraliste, l'officialisation d'un modèle de rédaction sur avis de la Haute Autorité de Santé (HAS) (Annexe 3) et la précision des modalités de conservation.

De nombreuses études menées ces dix dernières années montrent que la population et les médecins généralistes sont intéressés par les directives anticipées et y voient un intérêt (3–18). Les médecins généralistes sont un pivot du système de soins et leurs relations privilégiées avec les patients les rendent indispensables et centraux dans le recueil des directives anticipées. Certaines études montrent que cette centralité est attendue, tant du côté du généraliste que du patient. (9,10,12,14,17,19–25)

Pourtant ces même études indiquent que peu de patients connaissent l'existence des directives anticipées. De même, les médecins généralistes ayant connaissance dans le détail du dispositif légal ne sont pas majoritaires (4,9–14,17–19,24–30). En 2012, un rapport de l'Institut National d'Étude Démographique montre que 2,5% de la population française avait rédigé des directives anticipées contre 10% dans d'autres pays européens ayant des dispositifs équivalents (bien que non similaires). (31)

En Février 2018, une enquête BVA (32) , réalisée auprès de 201 généralistes et 964 français, vient confirmer tous ces travaux. On y apprend que 42% des français (85% des généralistes) savent que la loi sur la fin de vie a mis en place les directives anticipées et 19% des patients (36% des généralistes) savent précisément de quoi il s'agit. On y apprend également que 77% des Français jugent que les directives anticipées sont un dispositif intéressant et que 11% des Français ont déjà rédigé leurs directives anticipées. De plus, 32% ont déjà envisagé de le faire, en priorité pour libérer leur proches de la responsabilité d'avoir à décider à leur place (56%) et pour ne pas subir d'acharnement thérapeutique en cas de maladie (50%). Enfin, 77% des médecins généralistes abordent le sujet des directives anticipées avec leurs patients et parmi eux, 61% jugent que c'est un sujet facile à aborder et 85% ont le sentiment que c'est une conversation bien reçue.

Dans ce contexte, comment expliquer un si grand écart entre cet intérêt important et cette utilisation minoritaire ? Et comment réduire cet écart ?

Des études, pour la majorité sous forme d'entretiens, réalisées en France en 2017 se sont penchées sur les difficultés, pour les médecins généralistes, à recueillir les directives anticipées. Il s'agissait principalement : d'un manque de connaissances des professionnels de santé et du public, de difficultés de communication avec les patients, de difficultés dans le recueil et la mise en œuvre des directives anticipées, ainsi que d'un défaut de coordination entre les professionnels de santé (5,19,20,22,33)

Les aides souhaitées par les généralistes dans les études françaises récentes, elles aussi majoritairement sous forme d'entretiens, étaient globalement le reflet des freins au recueil (5,11,12,19,20,22,33,34)

En 2017, une étude réalisée sous forme de sondage en Basse-Normandie (35) révèle que la majorité des médecins généralistes ont déjà évoqué les directives anticipées avec leurs patients. La quasi-totalité jugent les directives anticipées utiles à leur prise en charge et pensent qu'elles répondent aux attentes des patients. De même, les généralistes se sentent majoritairement à l'aise pour parler des directives anticipées quelle que soit la situation du patient. A contrario, une minorité dit connaître les détails de la loi et avoir déjà aidé un patient à rédiger ses directives anticipées. De plus, seuls 62,7% jugent qu'elles sont applicables facilement en pratique et seuls 42,2% pensent qu'elles sont prises en compte par les services hospitaliers. Cela confirme l'écart qui existe entre l'intérêt grandissant et l'utilisation rare de ce dispositif.

Malgré ces études intéressantes, aucune n'a fait un recensement exhaustif et quantitatif, ni une hiérarchisation des différentes solutions envisagées par les médecins généralistes. Impossible dès lors de savoir lesquelles font consensus et sont prioritaires pour ces derniers.

Une question demeure donc :

Selon les médecins généralistes, comment améliorer le recueil des directives anticipées ?

Cette étude a pour objectif de questionner les médecins généralistes, au travers d'une enquête d'opinion, sur les solutions qu'ils jugent les plus utiles pour améliorer le recueil des directives anticipées dans leur pratique, et ainsi, faire ressortir les solutions plébiscitées et celles rejetées par ces derniers. Les réponses apportées par cette étude permettront d'envisager les changements à mettre en place pour améliorer le dispositif existant et le rendre plus pertinent.

II. Matériels et Méthodes

A. Description globale de l'étude

Il s'agissait donc d'une étude quantitative descriptive à type d'enquête d'opinion. Cela consistait dans l'envoi aux médecins généralistes d'un questionnaire regroupant différentes propositions qu'ils jugeaient en fonction de leur utilité pour leur pratique. Ensuite, un classement de ces propositions était réalisé en fonction des résultats obtenus.

L'hypothèse de départ était que les médecins généralistes considéraient la formation des professionnels de santé et l'information du public comme prioritaires par rapport à l'amélioration du dispositif lui-même ou de son recueil. La phase de sensibilisation au dispositif étant encore prioritaire et préalable à la phase de recueil et de mise en pratique de ce dernier.

B. Élaboration du questionnaire

1. Revue de la littérature préalable

a) Méthode de recherche bibliographique

Une recherche bibliographique a été effectuée préalablement pour connaître les données scientifiques récentes sur la pratique des médecins généralistes vis-à-vis des directives anticipées. La recherche a été faite sur des moteurs de recherche de publications médicales faisant référence (PubMed®, Medline®, Suddoc.fr, CisMef...) avec les mots-clés (Descripteurs MeSH) « directives anticipées » et « médecins généralistes », ainsi que leur équivalent en anglais. Le stockage et l'organisation des références ont été faits grâce au logiciel Zotero®. Cette recherche a eu lieu entre Janvier et Février 2018.

La quasi-totalité des articles a été retrouvée sur Suddoc.fr (site de référencement des thèses françaises), en francophone et sur les dix dernières années. En effet, le concept de directives anticipées est récent dans la législation française et n'est pas nécessairement transposable à d'autres pays.

Beaucoup d'articles internationaux parlant de « fin de vie », de « loi sur la fin de vie », de « personne de confiance » ou de « directives de fin de vie » ont été retrouvés, mais beaucoup moins en rapport avec les médecins généralistes (concept qui n'est pas, lui non plus, nécessairement transposable à d'autres pays). De plus, la notion de directives anticipées étant récente en France, il n'a pas été retrouvé d'article traitant du rapport des médecins généralistes aux directives anticipées avant 2008. Pour rappel, la première loi Léonetti remonte à 2005.

Une cinquantaine d'articles français (dont de nombreuses thèses), publiés entre 2008 et 2017, traitant de la pratique des directives anticipées par les médecins généralistes, de la loi Léonetti et de la personne de confiance, ont été retrouvés.

Cette première revue de la littérature a permis de faire un point sur les connaissances scientifiques récentes sur le sujet puis de dégager la question de recherche et l'hypothèse associée.

b) Sélection des articles

Parmi la cinquantaine d'articles retrouvés, les articles abordant les solutions envisagées par les médecins généralistes pour améliorer le recueil des directives anticipées dans leur pratique, ont été analysés. 8 articles traitant de ce sujet entre 2015 et 2017 ont été sélectionnés (5,11,12,19,20,22,33,34). La grande majorité de ces articles était des thèses consistant en des études qualitatives, sous forme d'entretiens, auprès de médecins généralistes. Elles avaient pour objectifs de déterminer à la fois les freins au recueil des directives anticipées et les solutions mises en avant. Les solutions proposées émanaient des médecins généralistes eux-mêmes, avec parfois des mesures de prévalence dans l'échantillon, mais ces mesures étaient peu pertinentes dans le cadre d'études qualitatives.

Quelques études étaient quantitatives dont une effectuée en 2017 en Normandie (35) avec des propositions émanant de l'auteur lui-même et des réponses binaires (oui ou non) ainsi qu'une question d'expression libre à la fin, mais il s'agissait d'un objectif secondaire de la thèse, dont il était difficile de tirer des conclusions claires.

2. Élaboration des propositions d'aides

A partir des articles sélectionnés, les différentes propositions avancées par les généralistes ont été extraites. Puis, certaines propositions similaires ont été regroupées. Quelques propositions trop floues ou inadaptées dans leur formulation ont été reformulées. Certaines propositions ont été supprimées car elles étaient hors sujet (relevant plutôt de la fin de vie ou des soins palliatifs que des directives anticipées elles-mêmes). Certaines ont été ajoutées à mon initiative, car elles entraient en cohérence avec d'autres propositions citées par ailleurs. D'autres ont été divisées en plusieurs propositions, car trop générales et trop floues, par exemple, la rémunération associée à l'aide à la rédaction des directives anticipées peut être perçue différemment selon le mode de rémunération. Il est apparu alors normal de proposer différentes options pour cet item. On a pu ainsi élaborer 40 propositions différentes.

Ensuite, les propositions ont été regroupées en 7 grands thèmes, pour éviter une liste trop longue et trop rébarbative pour les médecins. Le fait d'avoir regroupé toutes les propositions disponibles pour un thème donné, a permis également d'être plus discriminant entre les propositions d'un même thème.

Les thèmes choisis étaient : Formation des professionnels de santé ; Information du public ; Organisation du recueil ; Communication avec le patient ; Coordination des acteurs ; Rémunérations associées aux directives anticipées ; Support des directives anticipées.

3. Élaboration du questionnaire (Annexe 2)

L'élaboration du questionnaire s'est faite sur le logiciel en ligne LimeSurvey® entre Mars et Avril 2018. Ce logiciel a permis de créer l'arborescence du questionnaire et sa diffusion, mais aussi de disposer d'un espace de stockage sécurisé et d'une anonymisation automatique des réponses.

Le questionnaire consistait en des questions à choix multiples où, pour chaque proposition d'aide au recueil, le médecin pouvait répondre « inutile », « peu utile », « assez utile » ou « très utile ». Les propositions étaient présentées sous forme de listes regroupées en grands thèmes comme décrit ci-dessus. Il n'y avait pas de choix « ne sait pas » ou « ne se prononce pas » et chaque proposition devait être remplie pour passer à la liste suivante.

Une zone d'expression libre était présente à la fin du questionnaire pour permettre aux médecins généralistes de proposer des aides au recueil absentes des listes et éventuellement de faire d'autres remarques.

4. Mise en forme du questionnaire

Le questionnaire a été mis en forme de manière à le rendre compréhensible et agréable pour les médecins. Un texte introductif permettait de contextualiser le sujet et d'explicitier l'objectif de l'étude. Une page de rappels concis des dernières modifications de la loi Clays-Léonetti de 2016 permettait de donner un caractère pédagogique au questionnaire et de resituer les enjeux de l'étude. Les médecins retrouvaient également en fin de questionnaire, une fois les questions validées, une page de liens hypertextes menant vers des sites d'information à destination, soit des professionnels de santé, soit des patients. Le modèle de rédaction de l'HAS était également disponible.

5. Validation du questionnaire

Le questionnaire a été validé par le Département Universitaire de Médecine Général (DUMG) de l'Université de Caen fin Mars 2018, sous réserve d'une validation par le Comité Informatique et Liberté (CIL) de l'université.

La validation du questionnaire prenait en compte les critères suivants :

- Le questionnaire permet de répondre à la question de recherche
- L'absence de biais méthodologiques
- La formulation des questions semble pertinente compte tenu du projet de recherche
- Le nombre de questions et la durée de remplissage du questionnaire sont pertinents
- La formulation syntaxique et typographique des questions semble adaptée
- Le mode de diffusion du questionnaire est adapté
- L'information délivrée aux participants est claire

Le CIL a validé l'anonymat du questionnaire mi-Avril sous réserve de modifier la question de l'âge des répondants par des tranches d'âge, ce qui a été fait. Le questionnaire LimeSurvey® a également été transféré sur les serveurs sécurisés de l'Université de Caen Basse-Normandie.

C. Distribution du questionnaire

1. Définition de la population

a) Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion sont :

- Exercer en Normandie (Calvados, Eure, Manche, Orne ou Seine-Maritime)
- Être Docteur en Médecine Générale
- Avoir au moins une partie de son activité en libéral
- Avoir une adresse électronique valide

Les critères d'exclusion sont :

- Ne pas exercer en Normandie
- Ne pas avoir d'exercice libéral
- Avoir fait une formation spécialisée autre que Médecine Générale (ex : DES Cardiologie)
- Avoir fait une formation requalifiante (ex : DESC de Gériatre)

Il a été décidé d'étudier l'opinion des médecins généralistes en activité ambulatoire libérale, notamment du fait de leur centralité dans le recueil des directives anticipées, mais aussi d'une littérature suffisamment importante pour pouvoir s'y référer. Ce questionnaire ne s'adressait donc pas aux spécialistes ou aux praticiens hospitaliers ou de structures non ambulatoires.

b) Choix de la taille de la population étudiée

Le bassin d'étude a été limité à la région Normandie (incluant les ancienne Basse et Haute-Normandie) car l'échelle régionale est celle qui permettait d'avoir un nombre de réponses suffisamment important pour avoir une signification et une puissance statistique discriminantes. De plus, l'existence d'un réseau régional de diffusion, via l'Union Régionale des Médecins Libéraux (URML), simplifiait grandement le travail sur le plan logistique.

c) Nombre de sujets nécessaires

Le nombre de sujets nécessaires pour l'étude a été calculé grâce au calculateur en ligne du site CheckMarket® pour les paramètres habituels pour ce genre d'étude, c'est-à-dire, une marge d'erreur de 5% (risque alpha) et un intervalle de confiance de 95%. Le nombre de sujets nécessaires était de 336 répondants au questionnaire.

d) Paramètres de la population

En fin de questionnaire, il était demandé aux généralistes d'indiquer les paramètres suivants : âge (par tranche d'âge), sexe, département d'exercice, mode d'exercice (urbain, rural ou mixte), formation aux directives anticipées (oui ou non).

Ces paramètres ont ensuite été comparés aux paramètres du 01 Juin 2018 de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Normandie pour la population des médecins généralistes normands, afin de déterminer la représentativité de l'échantillon.

2. Mode de distribution du questionnaire

Le questionnaire a d'abord été validé début Juin par la commission pédagogique de l'URML Normandie, tant pour la méthodologie que pour la correspondance avec les missions de celle-ci.

Le questionnaire a été envoyé par courrier électronique, via l'URML, le 19 Juin aux 2617 médecins généralistes normands. Le questionnaire était consultable jusqu'au 01 Juillet. Il n'y avait pas de courrier électronique de rappel.

D. Méthode d'analyse des résultats

Tous les résultats ont été récupérés sur le logiciel LimeSurvey® puis transférés sur le tableur OpenOfficeCalc® pour effectuer les calculs, les tableaux et les graphiques.

1. Représentativité de l'échantillon

Pour définir la représentativité de l'échantillon (répondants au questionnaire) par rapport à la population (médecins généralistes normands), la répartition en terme de sexe, de tranche d'âge, de département et de type d'activité a été comparée afin de déterminer si une différence statistiquement significative apparaissait entre l'échantillon et la population.

L'analyse statistique a été réalisée sur le site internet BiostaTGV. Les variables qualitatives nominales indépendantes ont été comparées par des tests statistiques de Chi2 (pour les effectifs supérieurs ou égaux à 5) et de Fisher (pour les effectifs inférieurs à 5).

Dans un test statistique, la **valeur-p** (en anglais *p-value* pour *probability value*), parfois aussi appelée « p-valeur », est utilisée pour quantifier la significativité statistique d'un résultat dans le cadre d'une hypothèse nulle. L'idée générale est de prouver que l'hypothèse nulle (ici : que la répartition entre l'échantillon et la population des généralistes est identique) n'est pas vérifiée, car dans le cas où elle le serait, le résultat observé serait fortement improbable. La valeur significative de p est fixée à 0,05.

Une valeur de $p < 0,05$ signifie qu'il existe une forte probabilité de différence de répartition des effectifs entre l'échantillon et la population. On parle de différence statistiquement significative. A l'inverse, une valeur de $p > 0,05$ signifie que l'on ne retrouve pas une telle différence.

L'âge et le département d'exercice des médecins ont subi, en premier lieu, un test global de leur répartition, puis, s'il existait bien une différence de répartition entre l'échantillon et la population, chaque tranche d'âge ou département était testé individuellement pour déterminer s'il apparaissait une anomalie spécifique qui expliquerait cette différence de répartition.

Le taux de réponse a été défini, ainsi que le pourcentage de médecins ayant bénéficié d'une formation sur les directives anticipées.

2. Méthode de classement et de représentation des propositions

a) Classement des propositions

Pour classer les propositions entre elles, un nombre de points a été attribué en fonction des réponses possibles : Inutile = 0 point ; Peu utile = 1 point ; Assez utile = 2 points ; Très utile = 3 points

Un « score total » a été établi pour chaque proposition, en additionnant les points obtenus pour chaque réponse possible. Exemple pour la proposition A (*Tableau 1*) :

- $(0 \text{ point} \times 4) + (1 \text{ point} \times 4) + (2 \text{ points} \times 33) + (3 \text{ points} \times 62) = 256 \text{ points en score total}$

Puis la moyenne (sur 3) a été calculée en fonction du nombre total de réponses à la proposition.

- Ex : $256/103 = 2,48$ (moyenne sur 3)

Cette moyenne a été recalculée sur 100 pour plus de clarté .

- Ex : $2,48 \times 100/3 = 82,85$ (moyenne sur 100 exprimée en %)

Les propositions ont ensuite été classées en fonction de leur moyenne grâce au tableur.

Thème X	Inutile (0)	Peu utile (1)	Assez utile (2)	Très utile (3)	Score total	Moyenne /3	Moyenne %
Proposition A	4 (4%)	4 (4%)	33 (32%)	62 (60%)	256	2,48	82,85
Proposition B	6 (5%)	10 (10%)	41 (40%)	46 (45%)	230	2,233	74,43
Proposition C	4 (4%)	15 (15%)	57 (55%)	27 (26%)	201	1,95	65,05
Total Thème X	14 (4,53%)	29 (9,39%)	131 (42,39%)	135 (43,69%)	709	2,29	76,48

Tableau 1 : Exemple de tableau présentant les réponses à un thème X

Des classements ont été réalisés pour chaque thème afin d'observer quelles propositions étaient favorisées pour chacun d'entre eux. Puis, un classement global pour faire ressortir les propositions les plus appréciées, et celles les plus rejetées, sur l'ensemble du questionnaire.

Enfin, les thèmes ont été classés entre eux, en fonction de leur moyenne respective, en additionnant toutes les propositions (comme le thème X dans le *Tableau 1*), pour un thème donné pour observer si certains thèmes ressortaient plus que d'autre.

b) Représentation de la répartition des réponses

Pour représenter la répartition des réponses à chaque proposition, la méthode suivante a été utilisée :

La répartition en pourcentage des réponses possibles (« inutile » à « très utile ») a été calculée pour chaque proposition d'aide. (*Tableau1*)

Des histogrammes horizontaux à barres empilées à 100% ont ensuite été créés, permettant de représenter cette répartition de manière lisible pour chaque thème (*Figure 1*), puis un histogramme regroupant l'ensemble des grands thèmes (*Figure 15*), et enfin un histogramme regroupant l'ensemble des propositions (*Figure 16*).

Cette représentation permet de mettre en évidence si une proposition est consensuelle ou clivante, en fonction de la répartition des réponses.

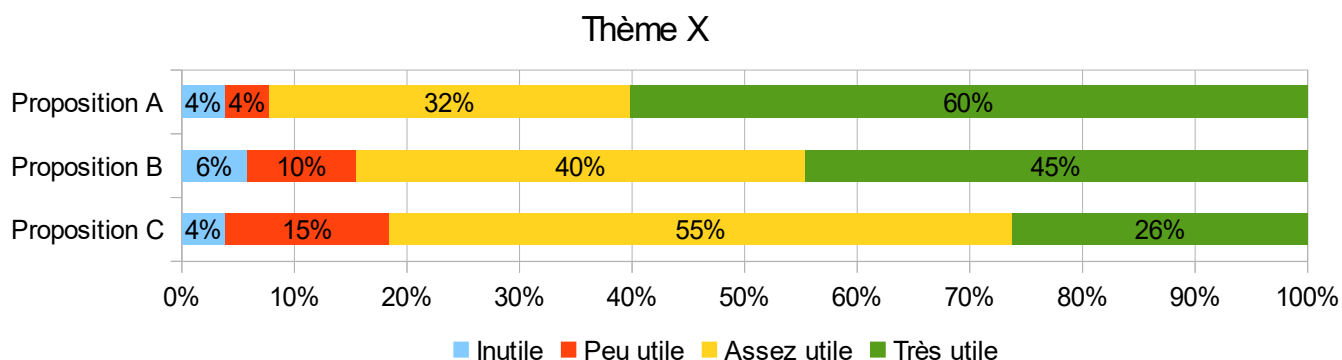


Figure 1 : Exemple de répartition des réponses à un thème X sous la forme d'un histogramme

III. Résultats

A. Taux de réponse et marge d'erreur

Le questionnaire a donc été envoyé à 2617 médecins généralistes par courrier électronique le 19 Juin 2018 par l'URML. 149 médecins ont consulté le questionnaire (soit 5,69%), 111 ont répondu à la première question (soit 4,24%) et 100 sont allés jusqu'au bout du questionnaire (soit un **taux de réponse total de 3,82%**). On a donc une perte de 9,9% des répondants au cours du questionnaire.

Départements	Envois	Réponses	Taux de réponse
Calvados	599	25	4,17%
Eure	417	21	5,04%
Manche	388	21	5,41%
Orne	163	10	6,13%
Seine-Maritime	1050	23	2,19%
Total	2617	100	3,82%

Tableau 2: Répartition des envois et des réponses au questionnaire en fonction des départements

Le taux de réponse par département montre une répartition à peu près similaire (entre 4,17 et 6,13%), hormis en Seine-Maritime où le taux de réponse est largement inférieur avec 2,19% de répondants (voir *Tableau 2* et *Figure 2*).

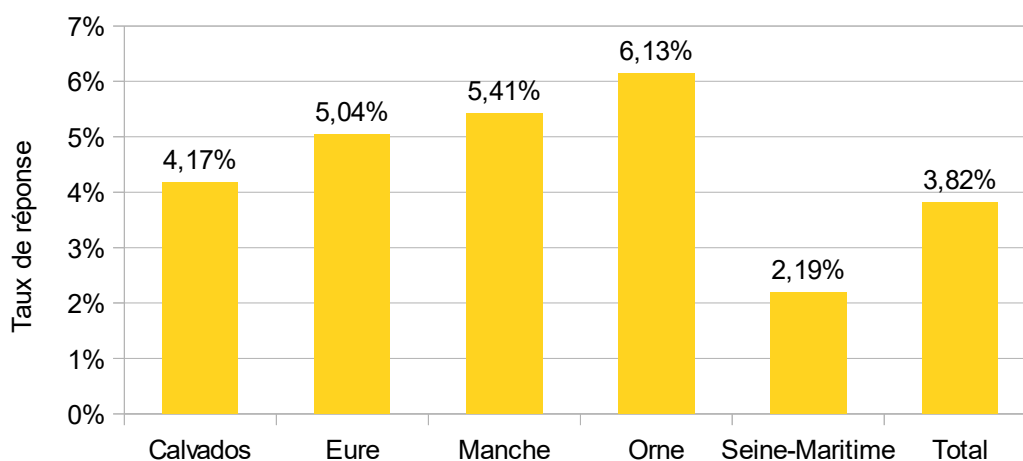


Figure 2 : Taux de réponse au questionnaire par département

La marge d'erreur de l'étude a été calculée grâce au site en ligne CheckMarket®. Pour une population de 2617 médecins, un nombre de répondants entre 100 et 111 (selon la question), et un intervalle de confiance de 95% : on obtient une **marge d'erreur comprise entre 9,10% et 9,61%**.

B. Caractéristiques de l'échantillon

Les caractéristiques démographiques des répondants au questionnaire et des généralistes normands ,fournies par l'ARS , ainsi que les tests statistiques (p-value) sont montrés dans le *Tableau3*.

		Échantillon (%)	Population (%)	p-value	
Sexe	Homme	56 (56)	889 (62,94)	0.193	
	Femme	44 (44)	1527 (37,06)		
Âge	25-34 ans	13 (13)	94 (3,87)	4.61E-6 (Fisher)	0.0002*
	35-44 ans	22 (22)	431 (17,77)		0.342
	45-54 ans	30 (30)	484 (19,95)		0.020
	55-64 ans	26 (26)	951 (39,2)		0.010
	65 ans et plus	9 (9)	466 (19,21)		0.015
Département	Calvados	25 (25)	572 (23,58)	0.005	0.888
	Eure	21 (21)	346 (14,26)		0.150
	Manche	21 (21)	341 (14,06)		0.134
	Orne	10 (10)	177 (7,3)		0.461
	Seine-Maritime	23 (23)	990 (40,81)		0.017
Type d'activité	Urbaine	72 (72)	1975 (81,41)	0.026	
	Rurale	28 (28)	451 (18,59)		
Total		100 (100)	2426 (100)		

Tableau 3: Caractéristiques démographiques des répondants et des généralistes normands selon l'ARS

Le test de Chi 2 ne montre pas de différence significative ($p=0,193$) sur la répartition des sexes entre l'échantillon et la population. La prédominance masculine est un peu moins présente dans l'échantillon (56%) que dans la population (62,94%) mais l'échantillon reste représentatif (voir *Figure 3*).

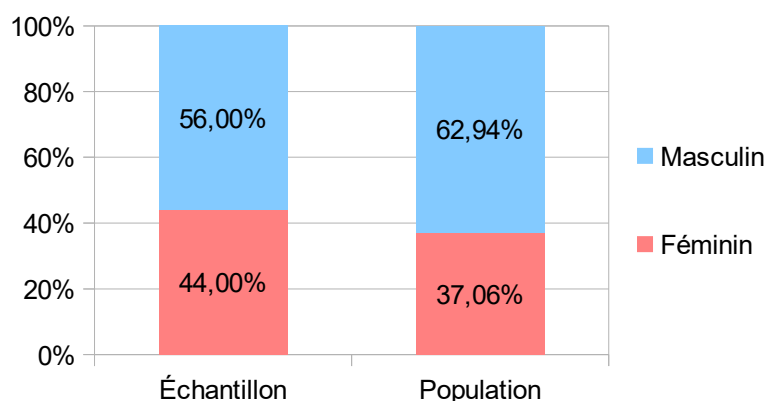


Figure 3 : Répartition des sexes dans l'échantillon et la population

Le test de Fisher (test équivalent au test de Chi 2 pour les petits effectifs) montre une différence significative ($p=4.61E-6$) dans la répartition globale des tranches d'âge entre l'échantillon et la population. Les tests de Chi 2 de chaque tranche d'âge montre une différence significative pour chacune d'elles ($p<0,05$), sauf pour la tranche d'âge 35-44ans ($p=0,342$). L'échantillon n'est donc pas représentatif en terme d'âge. On remarque globalement une répartition plus jeune dans l'échantillon que dans la population (voir *Figure 4*). Les moyennes rapportées aux médianes de chaque tranche d'âge montrent une moyenne d'âge de 49,15 ans pour l'échantillon et 53,04 ans pour la population.

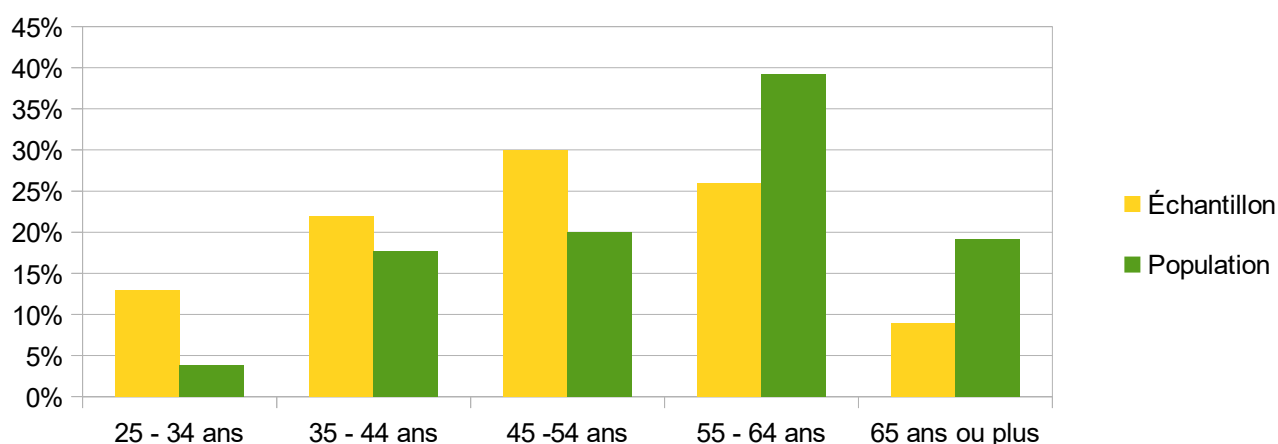


Figure 4: Répartition par tranche d'âge dans l'échantillon et la population

Le test de Chi 2 montre une différence significative ($p=0,005$) dans la répartition géographique globale entre l'échantillon et la population. En revanche, les tests de Chi 2 réalisés sur chaque département individuellement ne montrent pas de différence significative ($p>0,05$), sauf sur le département de Seine-Maritime ($p=0,017$) où les répondants de ce département sont beaucoup plus faibles (23%) que dans la population (40,81%). C'est ce manque de réponses de médecins de Seine-Maritime qui explique la non représentativité géographique globale de l'échantillon au test statistique (voir *Figure 5*).

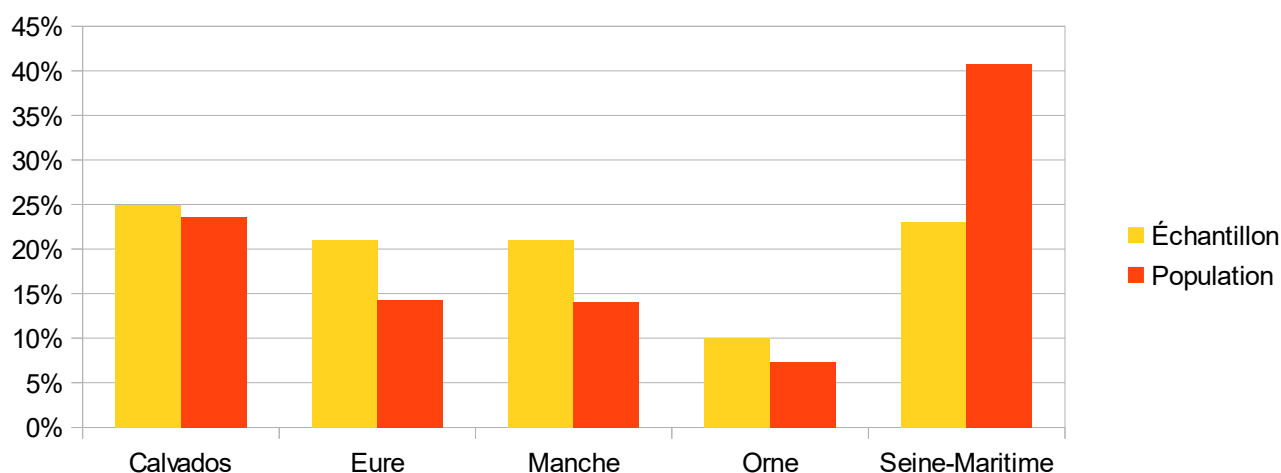


Figure 5: Répartition par département de l'échantillon et de la population

Le test de Chi 2 montre une différence significative ($p=0,026$) sur le type d'activité entre l'échantillon et la population. On retrouve plus de médecins ayant une activité rurale dans l'échantillon (28%) que dans la population (18,59%) (voir *Figure 6*). Cependant, le type d'activité dans le questionnaire est déclaratif, alors que dans les statistiques de l'ARS, l'activité des médecins est classée selon leur commune de rattachement. Il n'est pas précisé à partir de combien d'habitants les médecins généralistes sont considérés comme exerçant en activité rurale. Ce résultat est donc à relativiser, voire à exclure.

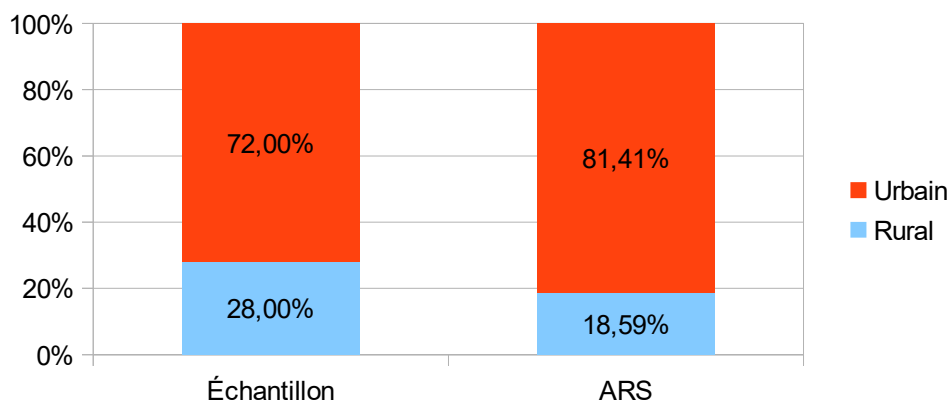


Figure 6: Répartition du type d'activité dans l'échantillon et la population

Les répondants étaient 27 (27%) à avoir déjà reçu une formation sur les directives anticipées contre 73 (73%) à ne pas en avoir reçu (voir *Figure 7*).

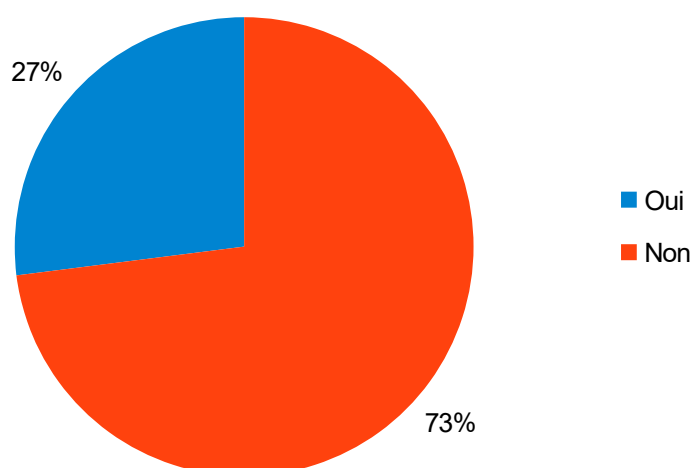


Figure 7 : Répartition des réponses sur la formation aux directives anticipées

C. Réponses sur la formation professionnelle

Les réponses aux propositions sur le thème « formation des professionnels de santé » et leur classement sont présentées dans le *Tableau 4*.

	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile	Score Total	Moyenne	Moyenne %
Formation médicale initiale à la faculté	2	9	47	53	262	2,36	78,68
Formation du personnel para-médical	2	13	54	42	247	2,22	74,17
Campagne d'information massive	4	17	48	42	239	2,15	71,77
Guides et fiches pratiques institutionnelles (HAS...)	4	20	49	39	235	2,098	69,94
Formation et débat avec des intervenants spécialisés	8	14	54	35	227	2,04	68,17
Formation Médicale Continue en e-learning	20	32	43	16	166	1,49	49,85
Groupes de pairs avec jeux de rôles	23	37	40	11	150	1,35	45,04
Réponses Totales « formation professionnelle »	63	142	335	238	1526	1,96	65,38

Tableau 4 : Réponses aux propositions sur la formation des professionnels de santé

Le classement des propositions met en évidence une réponse à plus de 75% de la moyenne maximale :

- Formation médicale initiale à la faculté (78,68%)

Viennent ensuite quatre propositions jugées globalement utiles entre 65 et 75%

Deux propositions sont jugées globalement inutiles à moins de 50 % :

- Formation Médicale Continue en e-learning (49,85%)
- Groupes de pairs avec jeux de rôles (45,04%)

La répartition des réponses est représenté dans la *Figure 8*.

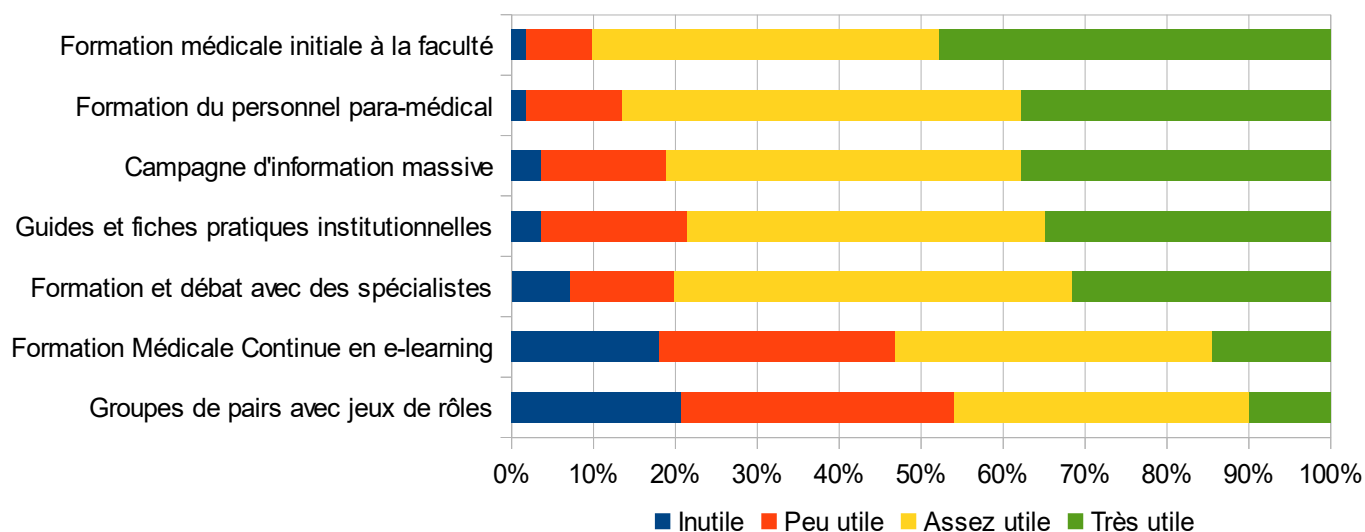


Figure 8: Répartition des réponses aux propositions portant sur la formation professionnelle

D. Réponses sur l'information du public

Les réponses aux propositions sur le thème « information du public » et leur classement sont présentées dans le *Tableau 5*.

	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile	Score Total	Moyenne	Moyenne %
Campagne de sensibilisation médiatique	3	12	47	45	241	2,25	75,08
Campagne d'information type dépistage de masse	5	23	40	39	220	2,06	68,54
Informations par des acteurs médico-sociaux	5	19	56	27	212	1,98	66,04
Soirées tout public sur la fin de vie	5	21	52	29	212	1,98	66,04
Affiches en salle d'attente	5	22	55	25	207	1,93	64,49
Brochures en salle d'attente	4	28	48	27	205	1,92	63,86
Informations disponibles sur Ameli.fr	14	33	44	16	169	1,58	52,65
Réunions de patients animées par un médecin	11	41	40	15	166	1,55	51,71
Réponses totales « Information du public »	52	199	382	223	1632	1,91	63,55

Tableau 5: Réponses aux propositions sur l'information du public

Le classement met en évidence une proposition plébiscitée à plus de 75% de la moyenne maximale :

- Campagne de sensibilisation médiatique (télé, radio, presse...) à 75,08%

Viennent ensuite cinq propositions jugées globalement utiles entre 60 et 70%

Enfin, deux propositions pour lesquelles les médecins sont plutôt partagés autour de 50% :

- Informations disponibles sur Ameli.fr (52,65%)
- Réunions de patients animées par un médecin (51,71%)

La répartition des réponses est représenté dans la *Figure 9*.

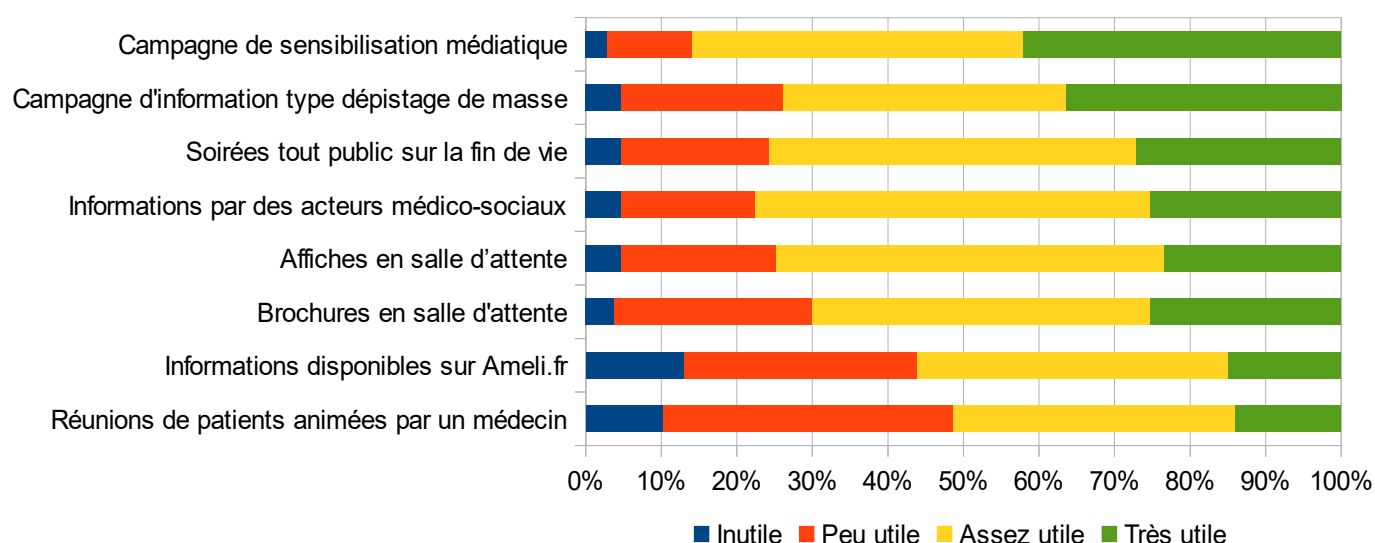


Figure 9: Répartition des réponses aux propositions portant sur l'information du public

E. Réponses sur la communication avec le patient

Les réponses aux propositions sur le thème « communication avec le patient » et leur classement sont présentées dans le *Tableau 6*.

	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile	Score	Moyenne	Moyenne %
Présence de la personne de confiance durant la consultation	5	7	47	44	233	2,26	75,4
Utiliser plusieurs consultations pour aborder le sujet	8	9	49	37	218	2,116	70,55
Conseiller des directives anticipées circonstanciées	4	19	51	29	208	2,02	67,31
Formation en communication avec les patients	9	18	51	25	195	1,89	63,11
Utilisation de jeux ludiques pour dédramatiser la discussion	32	36	27	8	114	1,11	36,89
Réponses Totales « Communication avec le patient »	58	89	225	143	968	1,88	62,65

Tableau 6: Réponses aux propositions sur la communication avec le patient

Le classement met en évidence une proposition plébiscitée à plus de 75% de la moyenne maximale :

- Présence de la personne de confiance durant la consultation (75,4%)

Viennent ensuite trois propositions jugées globalement utiles entre 60 et 75% :

- Utiliser plusieurs consultations pour aborder le sujet avec le patient (70,55%)
- Conseiller des directives anticipées circonstanciées (67,31%)
- Formations en communication avec les patients (63,11%)

Une proposition est majoritairement rejetée avec moins de 40% :

- Utilisation de jeux ludiques pour dédramatiser la discussion autour du sujet (36,89%)

La répartition des réponses est représenté dans la *Figure 10*.

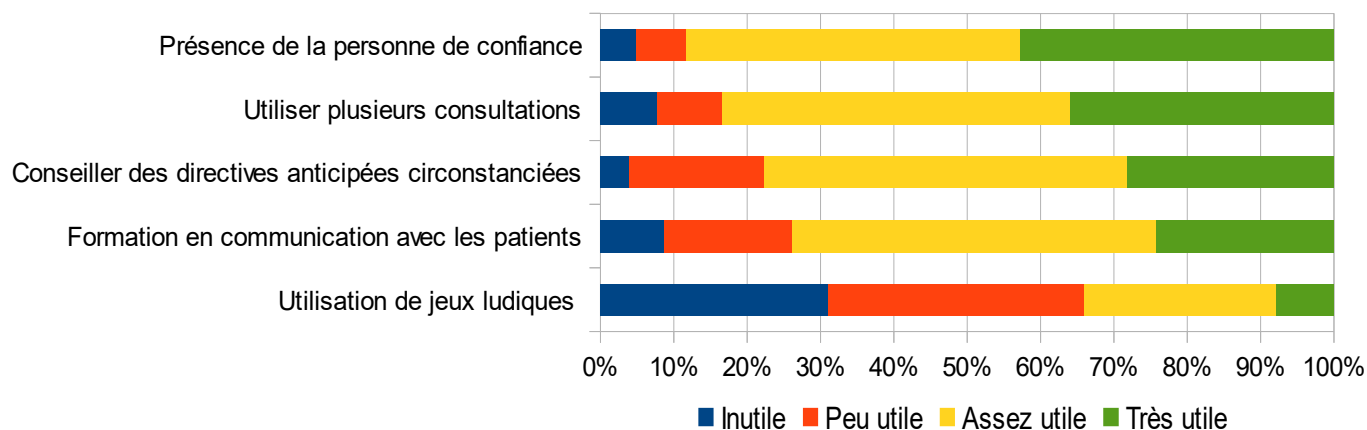


Figure 10: Répartition des réponses aux propositions portant sur la communication avec le patient

F. Réponses sur l'organisation du recueil

Les réponses aux propositions sur le thème « organisation du recueil » et leur classement sont présentées dans le *Tableau 7*.

	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile	Score total	Moyenne	Moyenne %
Rédaction des directives anticipées à l'entrée en EHPAD	7	12	32	52	232	2,25	75,08
Consultation dédiée à l'hôpital pour certaines pathologies	5	20	45	33	209	2,029	67,64
Consultation dédiée en ville dans le parcours de soins	8	16	46	33	207	2,0097	66,99
Consultation dédiée en ville de type dépistage de masse	14	47	31	11	142	1,38	45,95
Rendre obligatoire les directives anticipées	36	29	26	12	117	1,14	37,86
Réponses Totales « Communication avec le patient »	70	124	180	141	968	1,88	62,65

Tableau 7 : Réponses aux propositions sur l'organisation du recueil

Le classement met en évidence une proposition plébiscitée à plus de 75% de la moyenne maximale :

- Rédaction systématique des directives anticipées à l'entrée en EHPAD (75,08%)

Viennent ensuite 2 propositions jugées globalement utiles entre 65 et 70% :

- Consultation dédiée à l'hôpital pour certaines pathologies (67,64%)
- Consultation dédiée en ville dans le cadre du parcours de soins de certaines pathologies (67%)

Une proposition est jugée plutôt inutile à moins de 50% :

- Consultation dédiée en ville de type « dépistage de masse » selon certains critères (45,95%)

Une proposition semble rejetée à moins de 40% :

- Rendre obligatoire la rédaction des directives anticipées (37,86%)

La répartition des réponses est représenté dans la *Figure 11*.

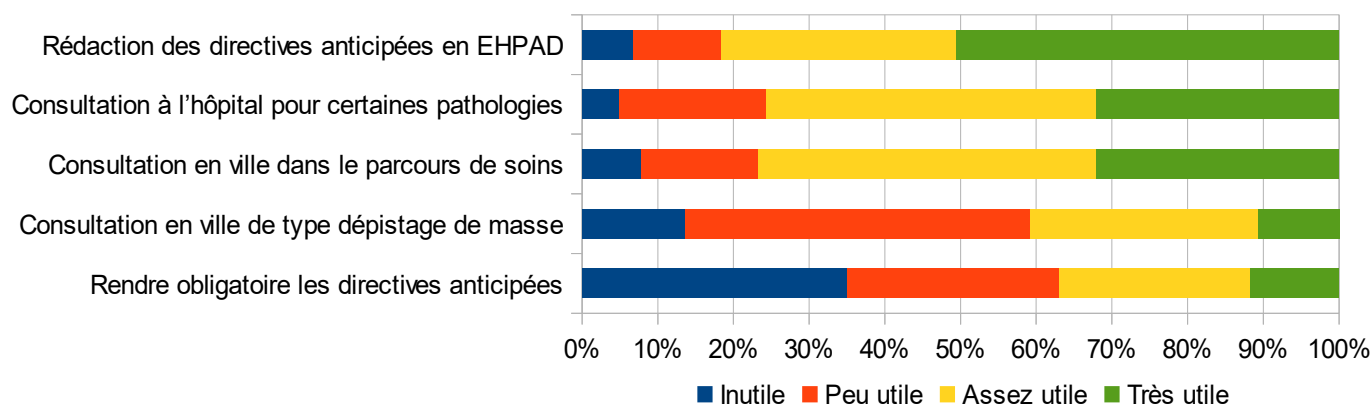


Figure 11: Répartition des réponses aux propositions portant sur l'organisation du recueil

G. Réponses sur la coordination des professionnels

Les réponses aux propositions sur le thème « coordination des professionnels » et leur classement sont présentées dans le *Tableau 8*.

	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile	Score total	Moyenne	Moyenne %
Implication du médecin généraliste dans les décisions collégiales	1	2	33	67	269	2,61	87,05
Préciser les informations liées aux DA sur les CRH	6	10	41	46	230	2,233	74,43
Discussion sur les DA initiée par l'hôpital ou les spécialistes	4	15	57	27	201	1,95	65,05
Réponses Totales « Coordination des acteurs »	11	27	131	140	709	2,29	76,48

Tableau 8: Réponses aux propositions sur la coordination des professionnels

Le classement montre une proposition plébiscitée à plus de 85% de la moyenne maximale :

- Implication du médecin généraliste dans les décisions collégiales concernant la fin de vie (87,05%)

Viennent ensuite deux propositions jugées globalement utiles entre 65 et 75% :

- Préciser les informations liées aux DA sur les Compte Rendus d'Hospitalisation (74,43%)
- Discussion sur les directives anticipées initiée par les spécialistes à l'hôpital (65,05%)

La répartition des réponses est représenté dans la *Figure 12*.

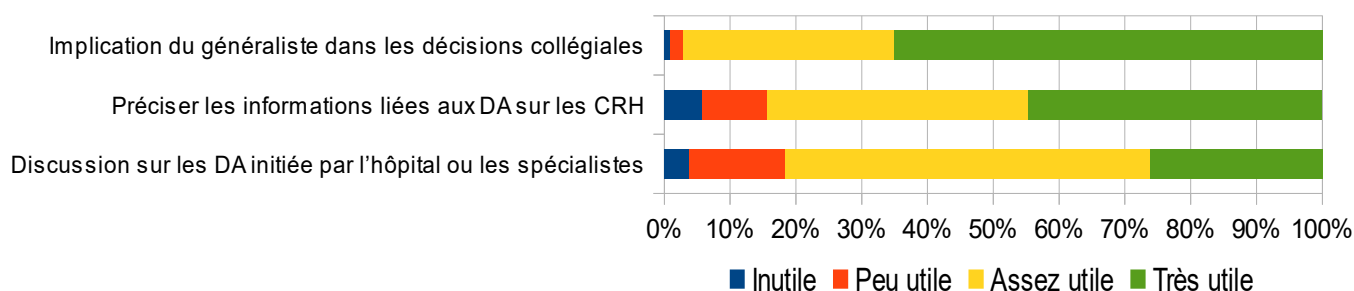


Figure 12: Répartition des réponses aux propositions portant sur la coordination des professionnels

H. Réponses sur la rémunération des directives anticipées

Les réponses aux propositions sur le thème « rémunération des directives anticipées » et leur classement sont présentées dans le *Tableau 9*.

	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile	Score total	Moyenne	Moyenne %
Cotation "Consultation longue ou complexe"	11	5	30	54	227	2,27	75,66
Nomenclature « aide à la rédaction des DA »	19	5	30	46	203	2,03	67,66
Rémunération par forfait annuel	35	22	25	18	126	1,26	42
Rémunération par ROSP	49	20	18	13	95	0,95	31,66
Réponses Totales «Rémunérations»	114	52	103	131	651	1,63	54,25

Tableau 9 : Réponses aux propositions sur la rémunération des directives anticipées

Le classement met en évidence une proposition plébiscitée à plus de 75% de la moyenne maximale :

- Rémunération par la cotation d'une « consultation longue ou complexe » (75,66%)

Vient ensuite une proposition jugée globalement utile à plus 65% :

- Rémunération par un acte spécifique « aide à la rédaction des directives anticipées » (67,66%)

Une proposition est jugée globalement inutile à moins de 45% :

- Rémunération par un forfait annuel de l'aide à la rédaction des DA (critères à déterminer) (42%)

Enfin, une proposition est franchement rejetée avec moins de 35% :

- Rémunération par Revenu sur Objectifs de Santé Publique (ROSP) (31,66%)

La répartition des réponses est représenté dans la *Figure 13*.

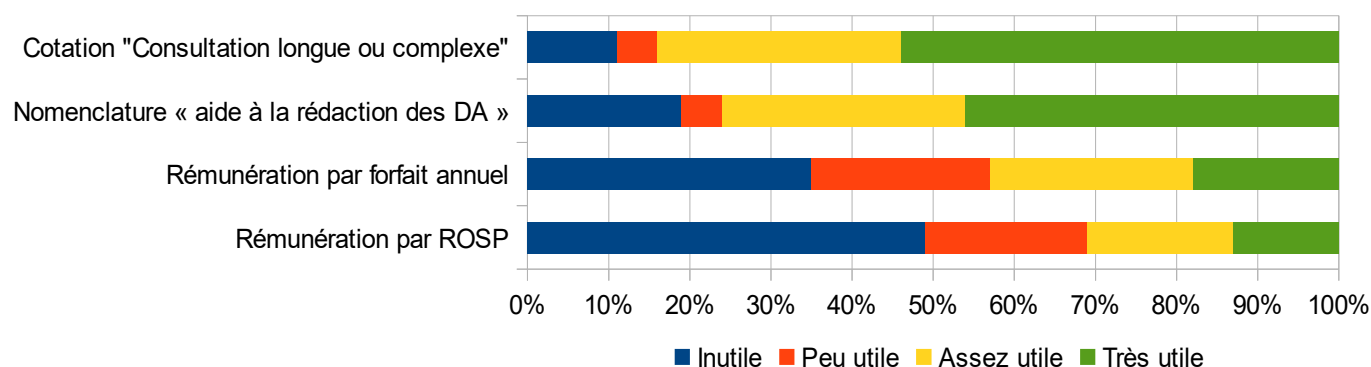


Figure 13 : Répartition des réponses aux propositions portant sur la rémunération des DA

I. Réponses sur les supports des directives anticipées

Les réponses aux propositions sur le thème « supports des directives anticipées » et leur classement sont présentées dans le *Tableau 10*.

	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile	Score total	Moyenne	Moyenne %
Rendre plus accessibles des modèles de rédaction	0	3	36	63	264	2,59	86,27
Modèle d'aide à la rédaction des DA de la HAS	2	5	48	47	242	2,37	79,08
Espace dédié dans le logiciel professionnel	8	12	30	52	228	2,235	74,51
Utilisation du Dossier Médical Partagé comme support	11	9	39	43	216	2,118	70,59
Circonstancier le modèle de rédaction	6	16	42	38	214	2,098	69,93
Support carte comme le groupe sanguin	12	14	37	39	205	2,0098	66,99
Utilisation de la carte vitale comme support	15	15	33	39	198	1,94	64,71
Enregistrement sur un registre national sur internet	13	20	39	30	188	1,84	61,44
Réponses totales « Supports des DA »	65	86	220	241	1369	2,23	74,56

Tableau 10: Réponses aux propositions sur les supports des directives anticipées

Le classement met en évidence deux propositions plébiscitées à plus de 75% de la moyenne maximale :

- Rendre plus accessibles des modèles de rédaction des directives anticipées (86,27%)
- Modèle d'aide à la rédaction des directives anticipées de la HAS (79,08%)

Viennent ensuite six propositions jugées globalement utiles entre 60 et 75% :

- Espace dédié aux directives anticipées dans le logiciel professionnel (74,51%)
- Utilisation du Dossier Médical Partagé comme support des directives anticipées (70,59%)
- Circonstancier le modèle de rédaction des DA (conduite à tenir selon la situation) (69,93%)
- Utilisation d'une carte à garder sur soi comme le groupe sanguin ou le don d'organes (66,99%)
- Enregistrement des directives anticipées sur un registre national en ligne (61,44%)

La répartition des réponses est représenté dans la *Figure 14*.

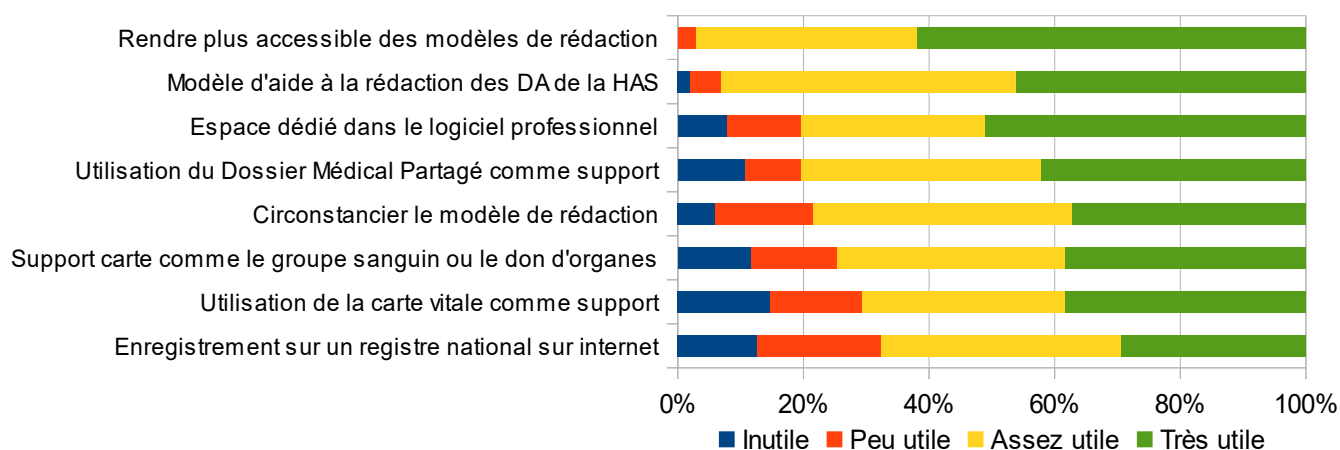


Figure 14 : Répartition des réponses aux propositions sur les supports des directives anticipées

J. Classement par thème

Le classement par thème est présenté dans le *Tableau 11*.

Thèmes	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile	Moyenne	Moyenne %
Coordination des acteurs	3,56%	8,74%	42,39%	45,31%	2,29	76,48
Supports des directives anticipées	8,21%	11,52%	37,26%	43,01%	2,15	74,56
Formation des professionnels	8,37%	14,08%	43,20%	34,35%	1,96	65,38
Information du public	6,07%	23,25%	44,63%	26,05%	1,91	63,55
Communication avec le patient	11,26%	17,28%	43,69%	27,77%	1,88	62,65
Organisation du recueil	13,59%	24,08%	34,95%	27,38%	1,76	58,71
Rémunérations associées aux DA	28,50%	13,00%	25,75%	32,75%	1,63	54,25

Tableau 11 : Réponses aux propositions par thèmes

Le classement par thème met en avant deux thèmes autour de 75% de la moyenne maximale :

- Coordination des acteurs concernés par le recueil (professionnels de santé surtout) (76,48%)
- Supports de recueil pour les directives anticipées (74,56%)

Viennent ensuite trois thèmes jugés globalement utiles entre 60 et 70% :

- Formation des professionnels de santé (65,38%)
- Information du public (la population française, en somme) (63,55%)
- Communication avec le patient (62,65%)

Viennent enfin deux thèmes pour lesquels les médecins sont plus partagés entre 50 et 60% :

- Organisation du recueil des directives anticipées (58,71%)
- Rémunération associée à l'aide à la rédaction des directives anticipées (54,25%)

La répartition des réponses est représenté dans la *Figure 15*.

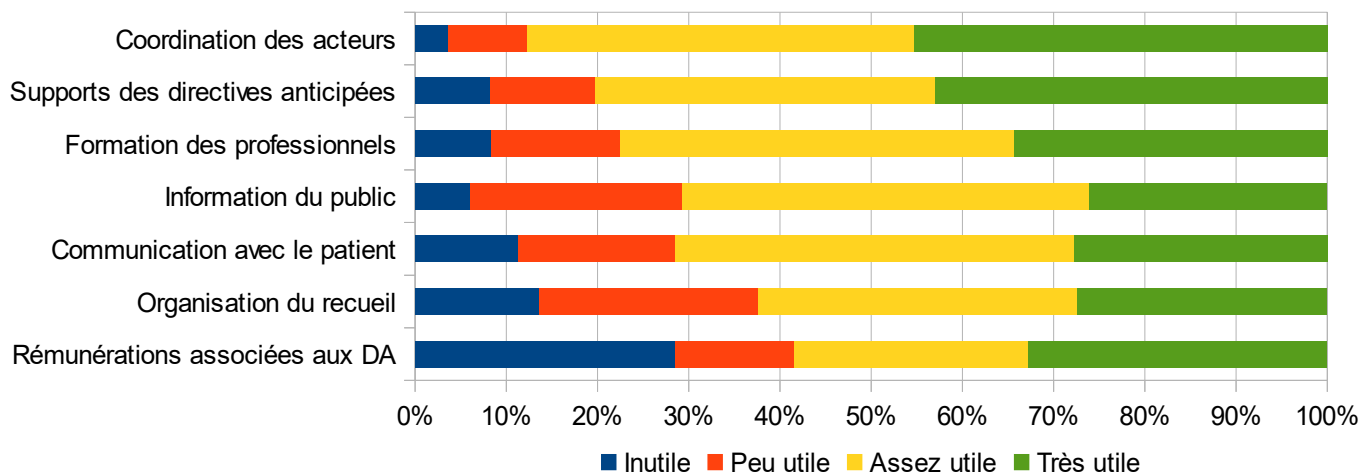
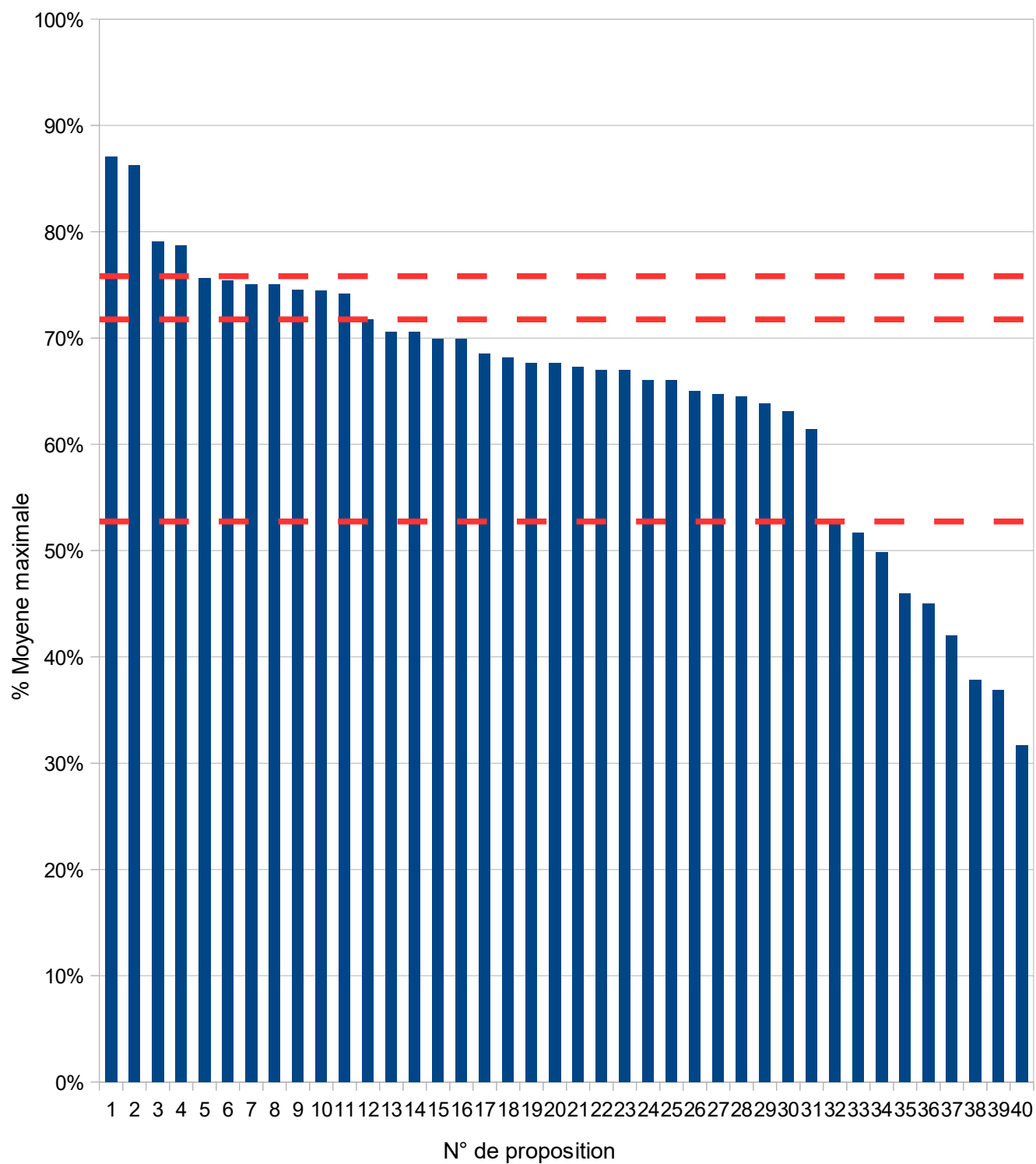


Figure 15 : Répartition des réponses aux propositions par thème

K. Classement général

Le classement général des propositions montre la répartition suivante (*Figure 16 et Tableau 12*) :

- deux propositions sortent du lot avec plus de 85% de la moyenne maximale :
 - Implication du médecin généraliste dans les décisions collégiales sur la fin de vie (87,05%)
 - Rendre plus accessible les modèles de rédaction (86,27%)
- puis deux autres propositions au-dessus de 75% de la moyenne maximale :
 - Modèle d'aide à la rédaction des directives anticipées de l'HAS (79,08%)
 - Formation médicale initiale à la faculté (78,68%)
- viennent ensuite sept propositions autour des 75% :
 - Rémunération par cotation « consultation longue ou complexe » (75,66%)
 - Présence de la personne de confiance durant la consultation (75,4%)
 - Rédaction systématique des directives anticipées lors de l'entrée en EHPAD (75,08%)
 - Campagne de sensibilisation médiatique (télé, radio...) (75,08%)
 - Espace dédié dans le logiciel professionnel (74,51%)
 - Préciser les informations liées aux directives anticipées sur les CRH (74,43%)
 - Formation du personnel para-médical (74,17%)
- puis vingt propositions moyennement plébiscitées entre 60 et 70% environ
- enfin, un décrochage avec neuf propositions globalement rejetées entre 30 et 50% environ :
 - Information disponibles sur Ameli.fr (52,65%)
 - Réunions de patients animées par un médecin (51,71%)
 - Formation Médicale Continue en e-learning (49,85%)
 - Consultation dédiée en ville de type « dépistage de masse » (45,95%)
 - Groupes de pairs avec jeux de rôles (45,04%)
 - Rémunération par forfait annuel (42%)
 - Rendre obligatoire les directives anticipées (37,86%)
 - Utilisation de jeux ludiques pour dédramatiser la discussion (36,89%)
 - Rémunération par Revenu sur Objectifs de Santé Publique (31,66%)



Lignes rouges : délimitation des différents regroupements de propositions

Figure 16: Classement général des propositions d'aide à la rédaction des DA

N°	Propositions	Moyenne %
1	Implication du médecin généraliste dans les décisions collégiales de la fin de vie	87,05%
2	Rendre plus accessibles des modèles de rédaction	86,27%
3	Modèle d'aide à la rédaction des directives anticipées de la HAS	79,08%
4	Formation médicale initiale à la faculté	78,68%
5	Cotation "Consultation longue ou complexe"	75,66%
6	Présence de la personne de confiance durant la consultation	75,40%
7	Campagne de sensibilisation médiatique (télé, radio...)	75,08%
8	Rédaction systématique des directives anticipées lors de l'entrée en EHPAD	75,08%
9	Espace dédié dans le logiciel professionnel	74,51%
10	Préciser les informations liées aux directives anticipées sur les CRH	74,43%
11	Formation du personnel para-médical	74,17%
12	Campagne d'information massive à destination des médecins généralistes	71,77%
13	Utilisation du Dossier Médical Partagé comme support	70,59%
14	Utiliser plusieurs consultations pour aborder le sujet	70,55%
15	Guides et fiches pratiques institutionnelles (HAS...)	69,94%
16	Circonstancier le modèle de rédaction	69,93%
17	Campagne d'information type dépistage de masse	68,54%
18	Formation et débat éthique avec des intervenants spécialisés	68,17%
19	Nomenclature spécifique « aide à la rédaction des directives anticipées »	67,66%
20	Consultation dédiée à l'hôpital pour certaines pathologies	67,64%
21	Conseiller des directives anticipées circonstanciées	67,31%
22	Consultation dédiée en ville dans le parcours de soins de certaines pathologies	66,99%
23	Support carte comme le groupe sanguin ou le don d'organe	66,99%
24	Informations par des acteurs et structures médico-sociales	66,04%
25	Soirées tout public sur la fin de vie et les soins palliatifs	66,04%
26	Discussion sur les directives anticipées initiée par l'hôpital ou acteurs spécialisés	65,05%
27	Utilisation de la carte vitale comme support	64,71%
28	Affiches en salle d'attente	64,49%
29	Brochures en salle d'attente	63,86%
30	Formation en communication pour aborder ce sujet avec les patients	63,11%
31	Enregistrement sur un registre national sur internet	61,44%
32	Informations disponibles sur Ameli.fr	52,65%
33	Réunions de patients animées par un médecin	51,71%
34	Formation Médicale Continue en e-learning	49,85%
35	Consultation dédiée en ville de type dépistage de masse	45,95%
36	Groupes de pairs avec jeux de rôles	45,04%
37	Rémunération par forfait annuel	42,00%
38	Rendre obligatoire les directives anticipées	37,86%
39	Utilisation de jeux ludiques pour dédramatiser la discussion	36,89%
40	Rémunération par Revenu sur Objectifs de Santé Publique (ROSP)	31,66%

Tableau 12: Classement général des propositions en fonction des moyennes sur 100

L. Autres aides proposées par les généralistes

Les réponses des généralistes proposant d'autres aides qui n'étaient pas dans les listes se répartissent en plusieurs catégories :

- Les réponses qui expriment l'absence d'autres propositions (« aucune », « rien de plus »...).
- Les réponses « hors sujet » qui n'abordent pas les directives anticipées.
- Les réponses déjà présentes dans le questionnaire, mais qui sont parfois un peu plus développées :
 - « Il faut un enseignement type DPC pour une meilleure information des médecins généralistes »
 - « Améliorer, dans la formation des médecins et soignants, la maîtrise des techniques de communication, et celles des conditions nécessaires à l'exercice de la relation d'aide : congruence, considération positive inconditionnelle, empathie. »
 - « Envoyer à chaque assuré social des explications sur les directives de fin de vie et bien lui expliquer à quoi ça correspond. Et surtout, proposer des directives différentes selon les circonstances et les pathologies. Que les directives ne soient pas appliquées comme un acte banal codifié, cela ne doit pas être assimilé à de l'euthanasie. La décision, même avec des directives, doit être prise en accord avec l'entourage proche du patient »
 - « Campagne publique de sensibilisation et distribution massive de modèles de directives »
 - « Il faudrait pouvoir l'aborder en cas de diagnostic de cancer, surtout si le pronostic est d'emblée sévère (cancer du pancréas, par exemple), mais sous forme ludique par exemple jeu de cartes « go wish » ou autre. Toujours rappeler que les directives anticipées ne seront adoptées que si le patient devient incapable de dicter ses volontés, car nous savons que les sentiments peuvent évoluer en fonction de la maladie. »
 - « Envoi systématique chez les patients d'un modèle de directives anticipées à remettre à son médecin et ses proches, sur le même principe que les dépistages cancers seins/ coliques »
 - « Des directives anticipées uniquement sur internet ou logiciel médical ne sont pas suffisantes. Il faut un exemplaire à domicile pour les cas d'urgence (SOS médecins ou SAMU) à domicile. Pochette -type à reconnaître rapidement en cas d'urgence. Le médecin n'a pas forcément accès à internet ou à la carte vitale du patient. » On rejoint l'idée du support physique type carte, comme le don d'organes ou carte de groupe sanguin dans le questionnaire.
 - « Un mailing systématique de masse des caisses d'assurance maladie vers tous les patients serait une aide très efficace. »
 - « Envoi au moins une fois pour chaque patient d'un modèle de directives anticipées. »
 - « Des documents pour expliquer au patient et savoir à quel moment le conseiller, selon sa pathologie ou son âge »
- Les réponses innovantes non présentes dans le questionnaire :
 - « Que les directives anticipées soient gérées par l'état civil »
 - « Rémunération de réunions (ou conférences téléphoniques) de concertation pluri-professionnelle entre le médecin traitant, les paramédicaux et les spécialistes hospitaliers »

IV. Discussion

A. Synthèse des résultats principaux de l'étude

La synthèse du classement des différents thèmes et du classement général des propositions montrent que, pour améliorer le recueil des directives anticipées dans leur pratique, les médecins généralistes normands mettent en avant :

- La nécessité d'une meilleure coordination entre les différents acteurs de santé (et notamment la relation hôpital / ville), par une plus grande implication dans les décisions collégiales concernant la fin de vie de leurs patients, ainsi qu'une meilleure information dans les courriers concernant les volontés du patient pour sa fin de vie.
- L'amélioration de l'accès aux directives anticipées (notamment des supports), en demandant de rendre les modèles de rédaction plus faciles d'accès et notamment le modèle de la HAS.
- La formation des professionnels de santé est également considérée comme prioritaire, notamment lors de la formation initiale des médecins à la faculté ou lors de la formation des professionnels paramédicaux.
- Les médecins sont plus partagés sur l'information du public qui n'arrive qu'en quatrième position, **ce qui va à l'encontre de mon hypothèse de départ**. La campagne de sensibilisation médiatique par des spots publicitaires télé, radio ou presse semble être privilégiée.
- Les médecins généralistes sont également partagés sur l'amélioration de la communication avec le patient. Ils privilégient cependant la présence de la personne de confiance durant la consultation.
- L'amélioration de l'organisation du recueil des directives anticipées ne semble pas être leur priorité. La proposition systématique de rédaction des directives anticipées à l'entrée en EHPAD est la solution qu'ils souhaitent le plus voir mise en application.
- La rémunération de l'aide à la rédaction des directives anticipées est, quant à elle, plutôt rejetée ou du moins clivante. Les médecins privilégient la cotation de l'acte en « consultation longue ou complexe », s'ils devaient choisir.

On peut également constater que certaines propositions sont majoritairement rejetées, comme : la rémunération par ROSP ou par forfait annuel, le fait de rendre les directives anticipées obligatoires ou les consultations systématiques dédiées aux directives anticipées (comme un dépistage de masse), les réunions dans le cadre de formations ou de sensibilisation du public (réunions de patients ou groupes de pairs). De même, l'utilisation de jeux ludiques, la FMC en e-learning ou des informations disponibles sur Ameli.fr ne font pas consensus.

B. Forces et faiblesses de l'étude

1. Forces de l'étude

L'étude répond à la question principale et à l'hypothèse de départ

Cette étude permet de répondre à la question principale, à savoir : *quelles mesures les médecins veulent voir mises en place pour améliorer le recueil des directives anticipées dans leur pratique ?* Elle permet de répondre également à l'hypothèse de départ qui était : *la sensibilisation du public est prioritaire sur les autres mesures.* A contrario, elle montre que les généralistes mettent en avant, ou du moins au même niveau, d'autres domaines d'amélioration que la sensibilisation du public.

Étude quantitative plutôt que qualitative

Cette étude quantitative permet de produire des données chiffrées plus objectives que les études qualitatives précédentes sur le sujet. Elle permet donc de produire des conclusions plus solides, sur un plus grand échantillon, avec une valeur statistique et scientifique plus grande.

L'étude se base sur des études récentes

Cette étude est un prolongement d'études réalisées récemment. Les propositions faites dans le questionnaire viennent de généralistes précédemment interrogés et sont donc plus pertinentes que si elles émanaient uniquement de l'auteur du questionnaire. Elle permet à la fois de confirmer ou d'infirmer les conclusions des études précédentes, mais aussi de les préciser ou de faire émerger des hypothèses ou des propositions qui manquaient dans celles-ci.

Le choix des propositions d'aide plutôt que les freins

Le choix d'orienter l'étude sur les proposition d'aides au recueil, plutôt que sur une évaluation des freins à ce recueil, a plusieurs justifications.

En premier lieu, parce que les freins au recueil sont finalement bien connus. En effet, un certain nombre d'études ont déjà abordé ce sujet avec une grande redondance, ce qui permet de pouvoir s'appuyer sur ces dernières, sans devoir nécessairement passer par une nouvelle étude quantitative.

Deuxièmement, je souhaitais réaliser une étude qui pourrait s'appliquer directement dans la pratique. Or, analyser les freins au recueil, même si cela est nécessaire, ne permet pas de présumer des solutions à apporter pour lever les difficultés du recueil.

Pour finir, puisque les études qualitatives avaient déjà été réalisées, je souhaitais réaliser une étude quantitative. Dans ce cadre, juger ses propres difficultés et limites s'avère beaucoup plus difficile à quantifier pour un médecin, que de juger l'utilité de mesures qui lui sont proposées. Aborder les aides était donc plus pertinent pour un questionnaire.

L'utilisation d'un nuancier avec un nombre pair de réponses

Cette méthode avait pour objectif de hiérarchiser le « degré » d'adhésion et pas simplement le « taux » d'adhésion aux propositions. En effet, certaines propositions dans les études qualitatives peuvent être considérées utiles par beaucoup de médecins (consensus) sans pour autant être considérées comme déterminantes (efficace) dans l'aide au recueil. C'est pour cette raison que j'ai choisi de proposer un nuancier de réponses mesurant l'utilité des propositions avec un nombre de possibilités paires de réponses, obligeant ainsi les médecins à prendre position (il n'y avait pas d'option « sans réponse » ou « ne se prononce pas » ou bien de position médiane).

Dans les quelques études quantitatives précédentes, les propositions d'aide étaient questionnées par des réponses binaires (sous la forme oui/non). Cela ne permettait pas une analyse fine du degré d'adhésion, mais simplement de voir si les généralistes adhéraient ou rejetaient globalement les propositions, sans préjuger de leur caractère consensuel ou clivant.

Le regroupement par thème

Le regroupement par thème permettait à la fois de rendre le questionnaire plus lisible et moins fastidieux, favorisant donc plus de réponses.

Il permettait aussi de mettre en concurrence plusieurs propositions dans le même domaine, car les médecins étaient de cette manière plus enclins à classer les propositions entre-elles, à l'intérieur même de cette liste, et non par rapport aux propositions d'autres listes. Cette méthode faisait ainsi ressortir les propositions plébiscitées ou rejetées dans chaque domaine, ce qui s'avère plus pertinent que de comparer des propositions qui touchent à des domaines très différents.

Ce regroupement permettait également de faire ressortir des domaines plus larges que les propositions précises, et donc, de réfléchir à des propositions qui n'auraient pas été évoquées dans l'étude (par exemple, des propositions pour améliorer la coordination des acteurs). On retrouve ses propositions dans la partie libre en fin de questionnaire.

Le classement par thème permettait également de répondre à l'hypothèse de départ : *la sensibilisation du public est prioritaire sur le reste des mesures.*

La distribution large du questionnaire

Cette étude avait pour but de travailler sur la population la plus large possible, compte tenu des moyens techniques et financiers à ma disposition. Travailler au niveau d'une région (qui correspond à la taille de deux régions avant le redécoupage en 2016) permet d'avoir un échantillon suffisamment diversifié pour limiter le biais de sélection et pour pouvoir extrapoler les résultats à un niveau plus large (notamment au niveau national).

La région normande est une région qui est relativement similaire aux autres régions de France (quelques métropoles urbaines de grande taille, un maillage de villes petites et moyennes et de grands

espaces ruraux). Seule la région Île-de-France présente des caractéristiques assez différentes. De plus, le profil du médecin généraliste normand est peu différent de celui des autres régions de France.

On a donc peu d'éléments permettant de penser que les médecins des autres régions auraient donné des réponses très différentes. Des études similaires, qui seraient réalisées dans d'autres régions ou au niveau national, permettraient de le dire.

Le classement en fonction du degré d'adhésion

Ce classement permet de mettre en avant les propositions les plus plébiscitées et les plus rejetées. Cette démarche s'inscrit dans la volonté de mettre en application ces propositions dans la pratique courante. Or, il est évident que si, dans l'absolu, la mise en place de toutes les propositions jugées globalement utiles par les généralistes serait une bonne chose selon eux, il faut bien admettre que les ressources techniques, humaines et financières ne sont pas illimitées. Il faut donc faire des choix et établir des priorités : c'est le sens de ce classement.

2. Limites et biais de l'étude

Biais de sélection de l'échantillon

Le taux de réponse global est faible (3,82%), ce qui entraîne une moindre représentativité de l'échantillon et une marge d'erreur accrue. Cependant, il s'agit d'un chiffre assez habituel dans ce type d'étude, notamment chez les médecins généralistes. En effet, bien que ces derniers se sentent généralement concernés par les questionnaires qu'ils reçoivent, ils disposent de peu de temps pour y répondre, compte tenu de la démographie médicale actuelle. Une centaine de réponses est donc un chiffre honorable pour ce type d'étude. Mais il est clair qu'il s'agit d'un des plus gros handicap de l'étude et plus globalement de ce type d'étude.

Les résultats montrent que l'échantillon des répondants n'est pas statistiquement représentatif des médecins généralistes normands. Il est plus jeune, plus rural et il n'y a pas assez de médecins de Seine-Maritime. Cependant :

- Les moyennes d'âge corrigées par la médiane de chaque tranche d'âge sont relativement proches entre l'échantillon (49,15 ans) et la population (53,09 ans). De plus, l'avis des médecins proches de la retraite (plus de 65 ans) peut sembler moins pertinent, puisque les mesures proposées ne s'appliqueront pas à leur pratique future.
- Il est difficile d'établir le taux réel de ruraux/urbains, car les critères de l'ARS ne sont pas connus (attribués selon le nombre d'habitants de la commune de rattachement du généraliste, mais on ne connaît pas la valeur seuil) et, pour l'échantillon, le caractère rural/urbain est déclaratif, donc subjectif. Cette différence présumée entre l'échantillon et la population peut s'expliquer par le nombre moins important de médecins de Seine-Maritime, département plus urbain avec Rouen et le Havre.

Cependant, on remarque que, malgré la différence significative, on ne retrouve pas un taux aberrant de ruraux dans l'échantillon.

- Le manque de réponses des médecins de Seine-Maritime peut s'expliquer par le fait que le questionnaire provenait de la faculté de Caen (le logo de la faculté apparaissait sur le questionnaire). Ces médecins étaient peut-être moins motivés à répondre que si l'étude provenait de la faculté de Rouen.
- Le taux de médecins ayant bénéficié d'une formation sur les directives anticipées (28%) est difficile à analyser, car il n'y a pas de données similaires permettant de comparer avec la population générale. Cependant, ce chiffre paraît cohérent avec d'autres études montrant que les généralistes sont majoritairement à ne pas connaître les détails du dispositif et à être en demande de formation sur le sujet.

L'étude ne prend en compte que l'avis des généralistes installés en libéral. Elle n'interroge pas les spécialistes ou les patients qui pourraient considérer d'autres propositions comme prioritaires pour le recueil. Mais je n'avais pas les ressources nécessaires pour élargir l'étude à ces populations. C'est pourquoi j'ai décidé de me centrer sur les généralistes. Cela pourrait faire l'objet d'une étude ultérieure.

Biais de sélection des propositions

Certaines propositions ont pu être oubliées, d'autres trop et pas assez développées, mais l'exhaustivité complète aurait rendu le questionnaire irréalisable car trop long. Le fait de sélectionner les propositions émanant de généralistes, issues d'autres études, permettait de ne pas occulter des propositions pertinentes selon eux et de trier parmi celles-ci.

Biais de mesure des propositions

La marge d'erreur est relativement élevée (entre 9,10% et 9,61%). Cependant, bien que cela puisse modifier le classement, notamment pour les propositions médianes aux moyennes très proches, les propositions les plus plébiscitées et celles les plus rejetées le resteront malgré tout. Cela a donc finalement peu d'effet sur l'analyse finale des résultats qui met en avant les mesures les plus populaires et les plus impopulaires chez les généralistes.

Le nuancier reste limité dans le nombre de réponses possibles (inutile à très utile). Mais multiplier ces dernières aurait rendu le questionnaire moins lisible et plus fastidieux, ce qui aurait probablement réduit le nombre de répondants.

D'autres formulations de réponses auraient pu être proposées comme « efficace », « bonne » ou « favorable ». Mais la notion d'utilité permet de conserver le caractère subjectif de la réponse, tout en jugeant de la pertinence des propositions. Cette notion met en avant l'intérêt général des propositions plutôt que la convenance personnelle.

Le choix d'attribuer des points de 0 à 3 selon les réponses, puis de les classer selon la moyenne, n'est pas une méthode ayant été spécifiquement validée dans des études préalables. Cependant, cette méthode ne souffre pas de défauts majeurs, s'il s'agit uniquement de faire un classement en fonction du degré d'adhésion à des propositions, sans prendre en compte le caractère consensuel ou clivant.

Si j'avais dû prendre en compte le caractère consensuel ou clivant dans le classement, il aurait fallu, par exemple, ajouter des corrections dans les calculs pour que les propositions consensuelles soient avantagées par rapport aux propositions clivantes. La représentation en histogramme de la répartition des réponses permet de se faire tout de même une idée sur la question.

Biais de mesure des caractéristiques de l'échantillon

Ayant reçu les caractéristiques des médecins généralistes de l'ARS après envoi du questionnaire, certaines catégories ne correspondaient pas entre elles. Il a donc fallu faire des regroupements par tranches d'âge qui correspondaient à celles du questionnaire et non à celles de l'ARS. Cependant, cela a peu d'influence sur la répartition globale de l'âge dans la population et sur sa comparaison avec l'échantillon.

Biais d'interprétation des résultats

Il s'agit d'une étude déclarative sur des propositions. Cela ne préjuge en rien de l'efficacité réelle de chaque proposition, mais uniquement de l'avis et du souhait des généralistes.

Le classement par thème, en additionnant les réponses des différentes propositions, peut être soumis à critiques. En effet, chaque thème ne contient pas le même nombre de propositions et certaines, plus rejetées (ou polémiques), peuvent abaisser la moyenne d'un thème par rapport à un autre qui aurait des propositions plus consensuelles.

On aurait pu proposer une question spécifique sur les différents thèmes pour les classer. Cependant, on pourrait objecter qu'une question à part aurait pu entraîner un biais déclaratif. En effet, le fait de baser le classement sur une synthèse des propositions concrètes lui donne un caractère plus réaliste.

En définitive, les médecins jugent des propositions, et non des principes généraux, car ce sont ces premières qu'ils appliqueront dans leur pratique.

C. Comparaison à la littérature

Si l'on se penche sur la littérature scientifique française récente (à partir de 2015) étudiant les aides souhaitées par les généralistes pour les directives anticipées, on retrouve principalement des travaux réalisés pour des thèses selon deux types d'études :

- D'un côté, des études qualitatives ayant pour but principal de faire ressortir, de manière exhaustive, un maximum d'aides souhaitées par les généralistes et faire émerger des solutions auxquelles nous n'aurions pas pensé spontanément. Ce sont ces études qui m'ont permis de créer le questionnaire. Le défaut de ces études est qu'elles ne quantifient pas les réponses et donc la popularité de celles-ci. Elles peuvent donc faire ressortir des propositions qui seraient en réalité rejetées de la grande majorité des généralistes.
- De l'autre, des études quantitatives ayant pour objectif de « quantifier » les aides souhaitées et de les comparer entre-elles. Le défaut principal de ces différentes études est qu'elles ne s'intéressent pas uniquement aux aides souhaitées par les généralistes. Elles s'intéressent également aux connaissances, à la pratique et aux freins du recueil des directives anticipées. Cela oblige à poser des questions courtes et simplifiées, avec un nombre de propositions très restreint et donc non représentatif des souhaits des généralistes. De plus, les populations étudiées sont plus restreintes d'un point de vue géographique, avec un nombre de réponses plus faible et donc une marge d'erreur plus importante. Si l'on souhaite comparer les résultats obtenus dans ces études avec la mienne, il faut bien avoir en tête que, dans les études antérieures, il s'agit d'un taux de réponse sur un mode binaire (oui / non), tandis que les résultats de mon étude s'expriment en pourcentage de moyenne maximale. Les scores ne sont donc pas strictement comparables. Cependant, il peut être intéressant de regarder si, globalement, les propositions plébiscitées ou rejetées sont similaires, avec des scores ayant le même ordre de grandeur. Ces études sont au nombre de quatre : Esnault 2017 (5) ; Goubet 2015 (11) ; Carrascosa 2017 (22) ; Vernant 2017 (35).

Si l'on regarde le tableau de synthèse des différentes études quantitatives en comparaison avec la mienne (*Tableau 12*), il est difficile de retrouver une cohérence entre elles. Dans les études antérieures, on retrouve des scores faibles pour des propositions bien notées dans mon étude et, inversement, des scores élevés pour des propositions moyennes ou faibles dans la mienne. On retrouve tout même des propositions pour lesquelles la logique semble respectée : le rejet de rendre les directives obligatoires chez Goubet (11), la campagne nationale mise en avant chez Vernant (35) ou bien les fiches pratiques pour les médecins chez Carrascosa (22). Pour le reste, les méthodes, les énoncés des questions et de leurs réponses, sont probablement trop différents pour pouvoir en tirer des conclusions communes aux différentes études.

Propositions	Etudes (%)				
	Esnault	Goubet	Carracosa	Vernant	Bailhache
Campagne d'information nationale				52	75,08
Fiches pratiques pour le médecin			73,2		69,94
Circonstancier le modèle de rédaction				38,5	69,93
Aides de spécialistes			26,7		68,17
Nomenclature spécifique	50				67,66
Consultation dédiée dans parcours de soins				65	66,89
Information par des acteurs non médicaux				29	66,04
Formation des professionnels	65		39	39,7	65,38
Affiches en salle d'attente			36		64,49
Support carte (type don d'organes)	27,5				64,11
Brochure pour le patient			73,2		63,86
Information du public			52,11		63,55
Enregistrement registre national	72,5	33,7			61,44
Rendre obligatoire les DA		15,8			37,86
Consultation conjointe oncologue / MT				30,1	

Tableau 13: Résultats des différentes études sur les aides souhaitées par les généralistes

D. Interprétation des résultats et hypothèses

1. Coordination des acteurs

Les résultats montrent que les généralistes mettent en avant la nécessité d'une meilleure coordination entre les différents acteurs de santé (notamment la relation hôpital / ville), par leur plus grande implication dans les décisions collégiales concernant la fin de vie de leurs patients, ainsi que par meilleure information dans les courriers concernant les directives du patient.

Implication du médecin généraliste dans les décisions collégiales

On peut rappeler que dans l'étude de Vernant (35), une minorité de généralistes (42,2%) pensent que les directives anticipées sont prises en compte par les services hospitaliers. Ce sentiment de dysfonctionnement de ces services peut expliquer le souhait, pour les généralistes, d'être impliqués dans les décisions collégiales.

Le médecin traitant est un acteur central pour le patient. Il est souvent le médecin le plus proche et avec la plus forte confiance relationnelle. Les médecins généralistes considèrent qu'ils sont les plus aptes à recevoir les confidences du patient, même pour des sujets difficiles. Ils se sentent les plus compétents, non seulement pour recueillir les directives anticipées, mais également pour transmettre au mieux les volontés du patient (écrites ou non) aux services hospitaliers qui auraient à gérer la fin de vie du patient.

Les médecins généralistes étant souvent des « médecins de famille », on peut également penser qu'il existe un sentiment désagréable de dépossession de la décision médicale à un moment important pour des patients, suivis parfois depuis plusieurs décennies. Cela peut expliquer l'envie d'implication des généralistes. Le fait de ne pas être sollicité pour donner leur avis sur des décisions importantes concernant leurs patients, peut également être pris pour un manque de considération.

Il est parfois psychologiquement difficile d'apprendre le décès de patients (auxquels on s'était parfois attachés), après plusieurs jours ou semaines d'hospitalisation, par courrier, sans avoir été prévenu personnellement par téléphone ou e-mail. De plus, en tant que « médecins de famille », il est parfois nécessaire de savoir qu'un patient est en fin de vie pour prendre des nouvelles de ses proches, être au courant de sa situation quand ces derniers viennent au cabinet pour avoir des précisions, ou simplement pour la prise en charge des détresses psychologiques liées au deuil.

Des contacts téléphoniques plus réguliers pour solliciter l'avis du médecin traitant et rechercher l'existence de directives anticipées écrites, ou bien transmises oralement au médecin, permettrait de donner aux généralistes le sentiment que leur avis mais aussi, à travers eux, celui du patient est recherché et que les directives anticipées sont prises en compte. Leur motivation à recueillir les directives du patient ne peut qu'augmenter s'ils ont l'impression que ces dernières sont recherchées et prises en compte dans les services hospitaliers.

Transmettre les informations sur les DA dans les courriers

La plupart des généralistes acceptent que d'autres acteurs qu'eux même abordent le sujet des directives anticipées, mais ces informations doivent être transmises au médecin traitant dans les courriers, pour poursuivre le travail d'information (dont il est l'acteur principal, selon la loi), aider le patient à se décider sur ses volontés et l'aider à la rédaction et la conservation de ces dernières.

Il semble donc important qu'une partie des courriers de certaines spécialités (soins palliatifs, oncologie, gériatrie...) comprennent une partie distincte sur les directives anticipées, même pour expliquer qu'elles n'ont pas pu être abordées durant les consultations ou les séjours. L'utilisation de supports communs pour les directives anticipées (comme le DMP) pourrait aider à la transmission des directives entre professionnels.

Discussion sur les directives anticipées initiée par les spécialistes à l'hôpital

La plupart des généralistes acceptent que ce soit l'hôpital ou les spécialistes qui abordent le sujet des directives anticipées (65,05%), mais il semble clair que ces informations doivent être transmises au médecin traitant. Certaines spécialités sont particulièrement impliquées dans la discussion des directives anticipées (soins palliatifs, oncologie, gériatrie...).

Lorsque l'on découvre une pathologie incurable ou au pronostic sombre, notamment un cancer évolutif, ce sont probablement les médecins spécialistes ou leur service qui peuvent transmettre les informations sur les directives anticipées dans un premier temps, notamment lors de consultation de suivi. En effet, ce sont eux les plus qualifiés pour répondre à des questions techniques et qui connaissent le mieux l'arsenal thérapeutique et les chances de réussite de ce dernier. Le médecin traitant peut prendre le relais par la suite.

Pour les patients polypathologiques, notamment âgés, avec une importante fragilité mais ne présentant pas de pathologies d'organe directement mortelle, le médecin traitant est probablement celui qui est le plus apte à aborder le sujet (cf ci-dessous). D'autres spécialistes transversaux et polyvalents peuvent également avoir ce rôle, comme les gériatres.

2. Amélioration de l'accès et des supports des directives anticipées

L'une des priorités des médecins généralistes semble être l'amélioration de l'accès aux directives anticipées, notamment aux modèles et aux supports.

Rendre plus accessible des modèles de rédaction

Cette demande est assez paradoxale, puisqu'il suffit de taper « modèle directives anticipées » dans n'importe quel moteur de recherche internet pour trouver en premier résultat le modèle de directives

anticipées de l'HAS et du Ministère de la Santé. Ce paradoxe traduit probablement plus un défaut d'information sur l'existence de ce modèle et sa facilité d'accès, qu'une difficulté réelle.

Par contre, on peut imaginer que les médecins ne sachent pas à quel modèle se référer parmi ceux qui existent, celui de la Société de Réanimation de Langue Française (Annexe 4), par exemple. Or, ces différents modèles sont accessibles sur plusieurs sites, ce qui rend la recherche plus compliquée que s'ils étaient regroupés sur un site unique.

De la même manière, les médecins ne connaissent peut-être pas les modifications de la loi privilégiant le modèle du Ministère (inspiré de celui de la HAS), bien qu'il ne soit pas exclusif.

Circonstancier le modèle de rédaction

Il y a une demande des généralistes de circonstancier le modèle de rédaction (69,93%). Probablement pour éviter des directives trop floues et soumises à interprétation. A contrario, cela signifie que, pour chaque situation potentielle indiquée, il faut informer le patient sur la nature de la situation ou sur le geste technique à réaliser. Cela peut donc être très long, assez technique et anxiogène pour le patient d'aborder des situations difficiles qui, au final, ne sont qu'hypothétiques.

Il est bon de noter que le modèle de l'HAS propose deux types de formulaires (Annexe 3) : un pour les personnes se sachant atteintes d'une maladie grave ou proches de la fin de vie, plus circonstancié et plus précis sur les différentes situations possibles, et un second pour les personnes en bonne santé, plus large, sur lequel le patient exprime lui même les différentes situations qu'il souhaite aborder. Il est assez normal que les personnes se sachant atteintes d'une maladie grave ou proches de la fin de vie puissent se prononcer sur des situations ou des actes précis, car ces derniers se présenteront probablement dans un avenir proche.

A contrario, le modèle de directives anticipées adapté à la réanimation de la SRLF (Annexe 4) est beaucoup plus précis, avec des questions à choix multiples sur des demandes plus spécifiques, auxquelles le patient peut répondre par « oui / non / sous certaines conditions / ne sait pas ». Le questionnaire propose de choisir les prises en charge que le patient souhaite ou non (respiration, alimentation ou hydratation artificielle...), mais aussi les séquelles acceptables pour le patient pour continuer à vivre (capacité à communiquer, bouger, manger, boire...), ainsi que les conditions dans lesquelles se déroulera sa fin de vie (à l'hôpital, à domicile, les personnes présentes, le don d'organes...).

Espace dédié dans le logiciel professionnel

Les généralistes souhaitent également qu'un espace dédié aux directives anticipées soit présent dans leur logiciel professionnel. Malgré l'amélioration des « dossiers patients » dans les logiciels, un document aussi important ne peut pas se retrouver au milieu des autres examens d'imagerie ou de biologie. Un onglet, ou dossier spécifique, permet à la fois, de stocker les directives sans risque de les

perdre, de penser plus facilement à aborder le sujet quand on remarque que l'onglet ou le dossier est vide, de les retrouver plus facilement et de les extraire du logiciel pour les imprimer ou les partager.

Le Dossier Médical Partagé

Parmi les supports privilégiés pour les directives anticipées, le Dossier Médical Partagé semble arriver en tête (70,59%). Le DMP est un dossier médical en ligne sur lequel sont stockés différents documents (comme des compte-rendus d'imagerie ou de biologie, des courriers...) qui permet l'accès à ces documents aux professionnels de santé autorisés via la carte Vitale (mais également sans celle-ci), et aussi en cas d'urgence (procédure « bris de glace »). Il est actuellement en cours de déploiement sur le territoire français.

Ce support est plutôt bien adapté au stockage des directives anticipées puisqu'il permet d'y avoir accès, même si le patient est inconscient, et en situation d'urgence. La carte Vitale n'étant pas obligatoire pour y accéder, il présente l'avantage d'avoir simplement besoin des nom, prénom et date de naissance. Il permet, dans le même temps, d'accéder à d'autres documents pouvant s'avérer utiles en cas d'urgence ou d'inconscience du patient.

Son défaut est qu'il oblige à avoir accès à internet, ce qui peut poser problème en cas d'intervention en urgence, hors d'une structure médicale (intervention du SAMU à domicile).

Le support carte

Le support carte est également apprécié des généralistes. Il permet, comme pour le don d'organes, à un intervenant extérieur (SAMU principalement), de savoir rapidement, en cas de troubles de la conscience, si le patient a fait des directives anticipées, où il les conserve et à qui il les a transmis (médecin traitant, personne de confiance ou proche). Son défaut est que le support carte permet seulement d'indiquer que des directives existent, mais il est trop petit pour pouvoir donner des indications plus complètes. Plusieurs structures proposent ce type de carte (Unicancer, le centre anti-cancer François Baclesse à Caen...).

La carte Vitale comme support

L'utilisation de la carte Vitale comme support des directives anticipées semble moins attirer les généralistes (64,71%). En effet, l'utilisation de la carte Vitale comme espace de stockage pose plusieurs problèmes, notamment en cas d'absence de cette dernière lors d'interventions en urgence. Si les directives sont stockées directement dessus, alors on ne peut pas y accéder en son absence. Le DMP a l'avantage de pouvoir se servir de la carte Vitale comme clé d'accès, mais n'est pas obligatoire si l'on connaît l'identité du patient. La carte Vitale ne peut pas stocker d'autres documents (examens) qui pourraient être utiles en cas d'urgence car la capacité de stockage sur une puce électronique est limitée.

Enregistrement sur un registre national sur internet

L'enregistrement des directives anticipées sur un registre national en ligne centralisé est loin de remporter l'unanimité (61,44%). En effet, un registre national en ligne, bien qu'il soit intéressant (comme pour le don d'organes) a le défaut d'être une démarche tournée uniquement vers le patient. Car, comme pour le don d'organes, c'est au patient de faire une démarche proactive. Le médecin traitant sort de l'équation puisque c'est le patient seul qui remplit ce registre, et souvent chez lui. Le médecin peut inciter le patient à le remplir, mais au final, celui-ci devra le compléter lui-même sur internet.

La question de l'accès à internet et la maîtrise de ce dernier par tous, notamment pour les personnes âgées, se pose. A contrario, avec le DMP, le médecin peut récupérer les directives sur papier (modèle ou libre) et les transférer sur ce dernier (ce qui n'empêche pas le patient de pouvoir le faire lui-même).

Enfin, la question de la confidentialité et de la maîtrise des données personnelles doivent être strictement encadrées. Le registre doit être accessible rapidement et facilement en cas d'urgence, tout en garantissant une traçabilité des consultations et un encadrement de l'accès à ce registre. Dans ce domaine, le DMP apporte déjà des réponses et des garanties (traçabilité des consultations du dossier et serveurs sécurisés).

3. Formation des professionnels

La formation des professionnels de santé est également considérée comme prioritaire.

Formation médicale initiale

Pour les généralistes, la formation sur les directives anticipées à la faculté est une priorité (78,68%). L'enseignement de la loi Clays-Léonetti, mais aussi du dispositif des directives anticipées et de ses modalités pratiques, est une nécessité pour la bonne utilisation de ce dernier dans la pratique. Cette formation ne doit probablement pas se limiter aux spécialités de soins palliatifs, cancérologie ou gériatrie, mais elle doit être enseignée dès l'externat, pour que toutes les spécialités médicales soient concernées par les problématiques de la fin de vie. Cet enseignement peut être pratiqué durant les cours d'éthique ou de soins palliatifs.

Formation du personnel para-médical

La formation du personnel para-médical semble également un axe privilégié par les généralistes (74,17%). Cela paraît plutôt étonnant, au premier abord, lorsque l'on sait que les généralistes s'estiment les plus aptes à recueillir les directives anticipées et à les transmettre. Mais il est clair que le personnel para-médical a un rôle essentiel dans la relation au patient et son accompagnement au quotidien.

Cela est d'autant plus vrai pour les intervenants à domicile ou dans les EHPAD. Leur connaissance de l'environnement, des croyances et des volontés des patients se constitue au quotidien, sans que cela ne fasse partie d'une intervention dédiée à ce sujet. Il peut s'agir de phrases prononcées au détour d'une conversation qui n'avait pas le sujet de la fin de vie comme point de départ. Il est alors important que le personnel para-médical soit formé pour entendre les demandes (et souvent les sous-entendus), les traduire, savoir profiter de l'occasion pour aborder le sujet, transmettre ces volontés au médecin traitant (ou à la famille), et les noter dans les transmissions ou le dossier médical du patient, à domicile ou en EHPAD.

A l'hôpital, la formation des cadres de santé, notamment dans les services s'occupant de fins de vie ou de personnes âgées, semble être très utile.

Campagne d'information massive vers les médecins généralistes

Le questionnaire montre la volonté des généralistes d'être informés sur la question des directives anticipées (71,77%). Les différentes études montrent que les médecins généralistes connaissent mal les directives anticipées, surtout si l'on rentre dans le détail du dispositif. Mon étude montre que 27% des répondants avaient bénéficié d'une formation sur le sujet. C'est assez peu si l'on considère qu'il s'agit d'un droit important qui concerne tous les patients. Les généralistes sont donc en demande d'information, car ils ressentent des lacunes sur le dispositif.

Il faut noter qu'en Février 2017, une campagne nationale d'information du Ministère des Solidarités et de la Santé en partenariat avec la HAS et le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) à destination des patients et des professionnels de santé a eu lieu. Malgré une campagne intéressante, force est de constater que celle-ci n'a pas été suffisamment marquante et diffusée pour combler le besoin d'information des médecins généralistes. La répétition de ces campagnes semble nécessaire.

Guides et fiches pratiques institutionnelles (HAS...)

La nécessité de supports clairs et faisant consensus est ressentie par les généralistes (69,94%). Cela montre plus un manque d'information et d'accès à ces derniers que la nécessité de les créer puisque ces supports d'information existent déjà. On les retrouve sur le site du CNSPFV (36) en partenariat avec la HAS et le Ministère des Solidarités et de la Santé. Ces fiches pratiques ont été éditées en Janvier 2017, en même temps que la campagne nationale de Février 2017.

Formation et débat avec des intervenants spécialisés

Les généralistes formulent l'envie de formations et de débats avec des intervenants spécialisés (68,17%). Cela traduit le besoin d'une formation plus précise que de simples fiches, permettant

d'interroger des spécialistes sur des situations assez spécifiques ou délicates, que l'on peut rencontrer dans la pratique et qui ne peuvent pas trouver de réponses dans des documents généralistes.

L'échange avec d'autres généralistes, animé par un spécialiste, permet de parler de cas cliniques concrets qui ont pu poser problème aux médecins et, ainsi, de trouver une solution avec les confrères qui partagent les mêmes problématiques.

Formation Médicale en e-learning

La Formation Médicale Continue en ligne ne remporte pas un franc succès auprès des généralistes (49,85%). Probablement parce qu'il leur est difficile de se dégager du temps pour suivre ce type de formation. Il est important aussi de savoir si la formation est qualifiante ou rentre dans le cadre du Développement Professionnel Continu (DPC) et si ces formations sont remboursées.

Groupes de pairs avec jeux de rôles

Les médecins généralistes n'adhèrent pas franchement aux groupes de pairs avec jeux de rôles (45,04%). Beaucoup de praticiens peuvent avoir la sensation d'être jugés (surtout devant leurs confrères) sur leur manière de faire ou de se comporter, notamment sur un sujet aussi difficile et tabou que la fin de vie. Évoquer la fin de vie et les directives anticipées est quelque chose qui touche à l'intime du patient, mais aussi du médecin, et il peut être difficile de se livrer sincèrement, même pour des jeux de rôles. En revanche, l'échange et la discussion autour de cas concrets (groupe de pairs) sont en général plutôt bien vécus.

Parmi les jeux de rôle existant sur le thème des directives anticipées, citons le Théâtre de l'Opprimé. L'objectif principal de la mise en scène est de voir comment les professionnels réagissent aux discours spontanés des patients sur la fin de vie et s'ils se saisissent de l'occasion pour amorcer une discussion avec eux sur les directives anticipées. L'objectif secondaire est de faire émerger les représentations des soignants sur l'arrêt des traitements, la mort et la vision que peuvent en avoir les patients. Il s'agit aussi de sensibiliser des professionnels à ce qu'ils sont/seront amenés à entendre dans le cadre de leur pratique, en les faisant réfléchir sur ce que cela signifie d'être dépositaires de la parole des patients.

4. Information du public

Les médecins sont plus partagés sur l'information du public qui n'arrive qu'en quatrième position, **ce qui va à l'encontre de mon hypothèse de départ.**

Campagne de sensibilisation médiatique

Une partie importante des généralistes pense que la campagne d'information médiatique est le meilleur moyen d'informer la population sur les directives anticipées (75,08%). En effet, la campagne

médiatique est souvent l'occasion d'entamer une discussion sur un sujet de santé publique. Beaucoup d'autres problématiques ont déjà bénéficié de ce type de campagne (tabac, alcool au volant, don d'organes...).

En Février 2017, une campagne d'information sur les directives anticipées a été lancée par le Ministère de la Solidarité et de la Santé et le CNSPFV. Cette campagne était composée : d'un spot TV ; de deux annonces presse et de bannières pour différents sites internet et sur les réseaux sociaux ; d'un site internet dédié : *parlons-fin-de-vie.fr* ; d'événements organisés partout en France par le CNSPFV. Quelques articles de presse peu visibles ont relayé l'information de cette campagne au niveau national. Le message se voulait assez consensuel : « La fin de vie, et si on en parlait ? ». A vrai dire, le caractère consensuel et peu percutant n'a pas joué en sa faveur car, dans un espace médiatique saturé et où l'on fait la part belle au spectaculaire, il est difficile de trouver une audience pour faire passer des messages qui interpellent. La campagne a tout de même eu un petit écho auprès des professionnels de santé et de certains patients.

Le 15 Octobre 2018, une relance de cette campagne a été effectuée avec le même message. On notera la création d'une page Facebook, d'un compte Twitter, d'une chaîne Youtube et des outils pratiques : infographies, affiches, cartes postales, etc. L'envie d'une campagne médiatique de la part des généralistes traduit le désir de messages plus nombreux et plus diversifiés dans leurs formes (spots à la radio, encarts publicitaires...), et qui suscitent le débat, comme on a pu le faire auparavant sur d'autres sujets.

Campagne d'information type « dépistage de masse »

Les généralistes se prononcent également en faveur d'une campagne d'information de masse type « dépistage de masse » consistant à systématiser l'envoi d'informations sur le sujet en fonction de critères prédéfinis (âge, pathologies déclarées...). Cela rejoint d'autres propositions faites dans la partie expression libre qui suggèrent l'envoi de courriers ou de mails de manière massive en direction des assurés des régimes médicaux (CPAM...).

Toute la difficulté étant de définir les critères d'envoi, avec le risque de générer de l'anxiété ou de l'incompréhension chez des personnes en bonne santé, ou bien que les personnes malades l'interprètent comme un signe avant-coureur de leur fin de vie. Il semble nécessaire pour ce type de dispositif de toujours inciter les patients à se tourner vers leur médecin traitant pour des informations complémentaires et plus précises, et de ne surtout pas laisser le patient seul face à un modèle de directives anticipées vierge qu'il remplirait sans pouvoir questionner son médecin traitant.

Le principe d'un courrier informatif incitant les patients à consulter leur médecin traitant pour qu'il délivre un modèle de directives anticipées est intéressant. Celui-ci pourrait, lors de la remise du modèle de rédaction, l'informer sur le dispositif, les règles légales, ainsi que les différentes situations cliniques ou

techniques auxquelles il pourrait être confronté un jour. On pourrait envisager une prise en charge intégrale de ces consultations.

Informations par des acteurs médico-sociaux

Comme nous l'avons vu pour la formation des personnels para-médicaux, les généralistes s'estiment essentiels dans le dispositif des directives anticipées, mais pas comme acteur unique. La possibilité pour des acteurs médico-sociaux de délivrer une information sur les directives anticipées est vue positivement par les généralistes (66,04%).

En effet, il arrive régulièrement aux travailleurs sociaux, qui interviennent auprès de personnes âgées, de personnes gravement malades, ou en difficulté sociale, de recevoir des doléances, qui, si elles ne se sont pas transmises à la famille ou au médecin traitant, peuvent être occultées.

Il est important que les travailleurs sociaux connaissent le dispositif des directives anticipées pour pouvoir informer les personnes de la possibilité de rédiger leurs volontés. Ils pourraient ainsi faire remonter certaines informations à la famille ou à la personne de confiance, voire au médecin traitant, pour éventuellement créer ou modifier des directives anticipées existantes.

Soirées tout public sur la fin de vie

Les soirées tout public sur la fin de vie s'inscrivent dans le souci d'informer la population de manière diverse en permettant un échange avec l'animateur de la conférence. Elle sont plutôt bien accueillies par les généralistes (66,04%).

En effet, les campagnes d'information médiatiques sont efficaces pour toucher un large public, mais ne peuvent pas toujours répondre à des questions assez spécifiques ou à des cas particuliers. Les conférences permettent, à travers les questions posées par le public, d'illustrer la mise en pratique concrète des directives anticipées et de mettre à mal certaines idées reçues, ou fausses informations.

Ces conférences pourraient être couplées à des ateliers pratiques pour rédiger ses directives anticipées comme le font certaines associations en France (Association pour le droit de mourir dans la dignité dans le Finistère ou l'association In fine à Lyon).

Affiches et brochures en salle d'attente

Les affiches et les brochures en salle d'attente sont un classique de l'arsenal d'informations médicales, notamment sur les sujets de santé publique. Cependant, on remarque que, bien que ces dernières soient globalement jugées utiles pour l'information du public (autour de 64%), elles ne sont pas plébiscitées comme vecteur d'information prioritaire.

Une érosion de ce mode de communication qui peut apparaître un peu dépassé à l'heure des nouveaux moyens de communication, notamment numériques, est probablement à l'origine de ce déclin.

Les généralistes ont peut-être un doute sur l'efficacité concrète de ces mesures, bien qu'elles soient faciles à mettre en place.

Une étude faite en 2015 par Urtizberea (23) montre une multiplication par 7 du nombre de patients évoquant les directives anticipées à leur médecin traitant dans le groupe « dépliant » dans la salle d'attente. Il faut cependant modérer ce résultat en soulignant que le nombre des patients qui abordent le sujet dans le groupe « témoin » est très faible (quelques patients à peine).

Informations disponibles sur Ameli.fr

La présence d'informations sur le site de la CPAM (Ameli.fr) est jugée peu utile pour informer le public (52,65%). En effet, bien que la présence de ces informations ne soit pas problématique en soi, cela suppose une démarche active de recherche de renseignements sur le sujet.

Les informations présentes sur les sites institutionnels (Ministère de la Santé, HAS, CPAM...) vont servir principalement à renseigner des personnes déjà sensibilisées sur le sujet en recherche d'information complémentaires plus précises. Elle ne peuvent être qu'un complément de la sensibilisation de masse. De plus, l'information sur les sites internet ne touche pas ceux qui n'y ont pas accès ou ne maîtrisent pas cette technologie (personnes âgées ou socialement défavorisées).

Réunions de patients animées par un médecin

Les réunions d'information de patients animées par un médecin sont jugées peu utiles par les généralistes (51,71%). Cela est probablement dû au fait que les informations liées à la fin de vie et aux directives anticipées (surtout pour des patients atteints de maladies graves) doivent être personnalisées et qu'elles abordent des sujets trop intimes pour en discuter de façon collective. Les groupes de parole sont souvent utiles pour de nombreux sujets, mais probablement plus difficile pour celui des directives anticipées.

Ces réunions sont sûrement plus faciles à réaliser avec des citoyens en bonne santé, rendant les discussions moins techniques, plus aisées et avec moins d'enjeu à court terme. Elles peuvent se faire avec des intervenants non médicaux ou des soignants qui ne suivent pas directement les personnes concernées.

5. Communication avec le patient

Les médecins généralistes sont également plus partagés sur l'amélioration de la communication avec le patient.

Présence de la personne de confiance durant la consultation

La présence de la personne de confiance lors de la transmission de l'information sur les directives anticipées est jugée très utile par les généralistes (75,4%). En effet, il est assez logique que la personne de confiance reçoive la même information que le patient sur le sujet, car c'est elle qui devra transmettre les

volontés du patient et vers qui le corps médical se tournera en cas de questionnement sur celles-ci. Il est donc très utile que la personne de confiance soit présente pour comprendre le dispositif, mais aussi l'état d'esprit et les volontés du patient, afin de les retransmettre de manière fidèle.

Utiliser plusieurs consultations pour aborder le sujet

Le manque de temps était l'un des freins les plus souvent mis en avant dans les études précédentes pour évoquer les difficultés au recueil des directives anticipées. Il n'est donc pas étonnant que la nécessité d'utiliser plusieurs consultations pour aborder le sujet soit jugée utile par les généralistes (70,55%). Cela est dû au temps réduit de chaque consultation, dans un contexte de baisse de la démographie médicale qui augmente la charge de travail, et à la multiplication des motifs de consultation dans une population vieillissante, avec des problèmes de santé de plus en plus complexes.

Il y a également le temps de réflexion nécessaire pour ce type de sujet. Se questionner sur nos valeurs, notre fin de vie et nos désirs pour cette dernière, nécessite un temps de réflexion long, et donc de revenir plusieurs fois sur le sujet. Les directives anticipées doivent être un outil permettant d'ouvrir et alimenter la discussion sur la fin de vie plutôt qu'un acte administratif permettant de la clore.

Conseiller des directives anticipées circonstanciées

Les généralistes y sont plutôt favorables (67,31%) et cela rejoint la proposition de circonstancier les modèles de rédaction. En effet, le fait de circonstancier les directives anticipées permet de présenter des situations concrètes au patient, sans rester dans les généralités.

Cela peut permettre au patient de se projeter plus facilement en fonction de situations précises, mais également être une aide pour les soignants qui pourront se référer à des directives anticipées qui répondent à la situation clinique du patient.

Par contre, circonstancier les directives anticipées nécessite d'aborder plusieurs cas de figure, ce qui oblige à expliciter chacun d'entre eux, avec les tenants et les aboutissants, puis de recueillir la volonté du patient pour chaque situation. Cela peut être long, difficile et angoissant. Il semble également important d'aborder chaque situation en terme de conséquences sur la qualité de vie du patient plutôt que la description technique de chaque acte médical.

De plus, des directives circonstanciées ne pourront jamais recouvrir toutes les situations de manière exhaustive. Il faut, à côté de ces directives circonstanciées, essayer de recueillir l'état d'esprit global du patient (philosophique, spirituel, religieux, politique...) pour pouvoir répondre à des situations cliniques qui sortent des cadres établis.

Formation en communication avec les patients

La formation en communication pour améliorer la relation médecin-malade, et permettre une meilleure information du patient, est jugée utile mais n'est pas plébiscitée (63,11%). En effet, les formations en communication sont assez rares chez les médecins, ces derniers préférant se référer à leur expérience personnelle et à leur vécu avec le patient pour adapter leur discours à ce dernier.

Pourtant certains réflexes de communication, sans nécessairement appliquer une méthode complète et stéréotypée, peuvent améliorer la libération de la parole sur certains sujets (en addictologie par exemple). La formation en communication dans le milieu médical, notamment en médecine générale, n'est pas encore très développée, mais tend à progresser avec le développement de l'éducation thérapeutique, par exemple.

Utilisation de jeux ludiques

L'utilisation de jeux ludiques pour dédramatiser la question de la fin de vie est majoritairement rejetée par les généralistes (36,89%). Cela est probablement ressenti comme infantilisant pour lui même et son patient.

Parmi les outils existants, on peut citer les jeux de carte « go wish », par exemple. Il s'agit d'un dispositif sous forme de jeu de cartes élaboré aux États-Unis (Menkin, 2007). C'est un outil de réflexion basé sur la priorisation des valeurs. Le professionnel s'entretient avec un patient et, par le biais de cartes représentant des valeurs, l'aide à formuler ce qui est important pour lui. Il répond si besoin aux questions (par exemple, à quoi peut correspondre la carte « garder ma dignité » ?).

6. Organisation du recueil

L'amélioration de l'organisation du recueil des directives anticipées ne semble pas être la priorité des généralistes. Les différentes propositions dans la manière de recueillir les directives anticipées montre qu'il existe probablement différents parcours possibles correspondant à différents profils de patients. On en retrouve trois principaux : les patients en bonne santé, les patients fragiles et polypathologiques surtout âgés et les patients atteints d'une pathologie grave et évolutives.

Rédaction des directives anticipées à l'entrée en EHPAD

La proposition de rédiger les directives anticipées de manière systématique lors de l'entrée en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées et Dépendantes (EHPAD) est jugée largement utile (75,08%). Cette disposition est déjà en vigueur dans de nombreux établissements depuis quelques années.

Cette proposition de rédaction systématique à l'entrée en EHPAD est assez logique puisque cette étape est souvent synonyme d'une perte d'autonomie et parfois d'une dégradation sur le plan médical. Ce tournant dans l'histoire du patient marque souvent le basculement vers un état de fragilité.

Pour autant, l'arrivée en EHPAD ne signifie pas nécessairement une fin de vie proche mais elle est souvent l'occasion de faire le « bilan » sur sa vie et comment on envisage la suite de celle-ci, voire sa fin. Elle est aussi l'occasion d'avoir à disposition la famille, souvent présente à l'arrivée en EHPAD, ainsi qu'une présence médicale et para-médicale propice à délivrer les informations adéquates et à recueillir les volontés du patient.

Cependant, il faut rappeler qu'une grande partie des personnes âgées qui arrivent en EHPAD ont une démence légère à sévère, ce qui rend le recueil des directives anticipées difficile, voire impossible. L'avis de la famille est souvent d'une grande aide. Le recueil de la parole nécessite un temps long en revenant régulièrement sur le sujet, sans pour autant être oppressant. Le taux de directives anticipées rédigé ne doit pas devenir un indicateur administratif de qualité, ni même une exigence pour l'entrée.

La présence d'une personne référente est souvent moteur dans la politique d'un établissement. Le médecin coordinateur de l'EHPAD et/ou la cadre de santé peuvent être cette personne référente. Par ailleurs, l'engagement de tout le personnel, quel que soit son poste, est également essentiel.. La formation du personnel para-médical dans ce cadre paraît importante et complémentaire.

Il n'est pas rare également de retrouver les directives anticipées dans les dossiers de liaison d'urgence (DLU) de l'EHPAD pour les hospitalisations programmées ou en urgence. Ce DLU sert à améliorer les transferts d'informations utiles et nécessaires au médecin intervenant en urgence pour une prise en soins optimale du résident dans l'EHPAD ou dans un service des urgences.

Consultation dédiée à l'hôpital pour certaines pathologies

La création de consultations dédiées aux directives anticipées à l'hôpital dans le parcours de soins de certaines maladies est plutôt bien accueillie par les généraliste (67,64%). En effet, l'information systématique par des spécialistes lors du diagnostic de maladies incurables ou au pronostic grave semble importante, notamment pour les pathologies rapidement évolutives ou instables (cancers évolutifs, maladies neurodégénératives...).

Pour autant, le moment de l'annonce n'est pas forcément la période la plus adaptée pour introduire les directives anticipées. Aborder le sujet lors des consultations ultérieures dans le parcours de soins paraît plus adapté. Le patient passe souvent par plusieurs phases, notamment le déni ou la colère, avant d'accepter sa situation et d'être ouvert à la discussion sur le sujet. Cette acceptation et cette ouverture peuvent ne jamais arriver et il faut respecter cela.

Il est également intéressant de noter que certains médecins spécialistes, notamment oncologues, peuvent éprouver des difficultés à aborder le sujet de la fin de vie, estimant que leur rôle est de se concentrer sur l'espoir du traitement, comme le montre *Prod'homme et al. 2017 (37)* . Certains services ont décidé d'attribuer le rôle d'information et de recueil aux cadres de santé. Il est vrai que ces derniers sont centraux dans un service et peuvent constituer une personne ressource.

Consultation en ville dans le parcours de soins

La création de consultations dédiées aux directives anticipées en ville, dans le parcours de soins de certaines pathologies, ne semble pas poser de soucis aux généralistes (66,99%). En effet, les généralistes se sentent globalement aptes à délivrer l'information, quelle que soit la situation du patient, comme l'a montré l'étude de Vernant (35).

On peut imaginer des consultations intégrées au parcours de soins de pathologies dont on sait qu'elles augmentent la morbi-mortalité de manière importante à long terme, sans évolution rapidement mortelle à court terme (diabète compliqué, insuffisance cardiaque non sévère...). Ces pathologies ne nécessitent pas nécessairement une information urgente par l'hôpital ou par le spécialiste dès le diagnostic. Les personnes âgées polypathologiques, à risque de décompensation, sont les plus concernées par ce type de consultation. Elles peuvent être vues par le médecin généraliste, dans un second temps, pour une information plus posée, adaptée et intégrée à leur parcours de soins. Cela peut se traduire simplement par la prise en charge intégrale de la consultation, par exemple dans le cadre du dispositif ALD (Affection Longue Durée).

Consultation dédiée en ville de type « dépistage de masse »

La consultation dédiée aux directives anticipées en ville, systématisée en fonction de critères choisis type « dépistage de masse », est globalement rejetée par les généralistes (45,95%). Le caractère systématique de la consultation, sans prise en compte de la spécificité de chaque patient, paraît compliqué. Les critères pour cette consultation sont très difficiles à déterminer, et surtout, la consultation nécessite une information en amont pour que le patient comprenne ses enjeux. Dans le cas contraire, elle risque d'être inefficace, voire délétère.

On peut envisager l'envoi d'un courrier d'information, comme évoqué dans le thème « information du public », en fonction de certains critères à définir, dans lequel on inviterait les patients à consulter leur médecin traitant pour plus d'informations et pour délivrer un modèle de rédaction. Il s'agirait du même principe que pour le dépistage du cancer du colon (kit à récupérer chez son médecin traitant). Cette démarche doit rester volontaire et incitative, plutôt que directive et angoissante. Ces consultations concernent plutôt des patients en bonne santé mais ayant atteint un certain âge ou atteint d'une pathologie chronique augmentant la morbidité à long terme mais sans risque vital à court ou moyen terme.

Rendre les directives anticipées obligatoires

Rendre les directives anticipées obligatoires est la proposition qui a entraîné le plus de rejet de la part des généralistes (37,86%). C'est assez logique car cela relève des libertés individuelles fondamentales. Chacun est en droit de choisir, mais aussi de ne pas choisir, ses volontés pour sa fin de vie. Cela relève de la liberté de conscience individuelle et ne peut être soumis à une obligation collective,

car cette liberté ne remet pas en cause un intérêt commun, comme par exemple, la vaccination obligatoire avec la couverture vaccinale collective.

7. Rémunération de l'aide à la rédaction

La rémunération de l'aide à la rédaction des directives anticipées est, quant à elle, plutôt rejetée ou du moins clivante.

Cotation « consultation longue ou complexe »

La cotation d'une consultation dédiée aux directives anticipées en acte de « consultation longue ou complexe » est plutôt bien acceptée des généralistes (75,66%). Cela correspond assez bien à l'idée d'une prise de temps nécessaire à l'information et à la discussion autour de ce sujet sensible.

L'avantage de cette cotation est de pouvoir être facilement explicable au patient qui comprend mieux la démarche et la différence de montant de la consultation, puisque le médecin traitant prend du temps pour l'informer sur un sujet lourd et compliqué.

Par contre, ce type de cotation ne permet pas d'avoir une traçabilité spécifique de la rédaction des directives car la dénomination « consultation longue ou complexe » recouvre plusieurs situations possibles.

Nomenclature « aide à la rédaction de directives anticipées »

La cotation de la consultation par un acte « aide à la rédaction de directives anticipées » est également bien acceptée des généralistes (67,66%). Cette nomenclature permet également d'être plus transparent avec le patient qui comprend clairement à quoi correspond le montant de l'acte lorsqu'il est énoncé par le médecin. Elle permet également d'avoir une meilleure « traçabilité » grâce à la CPAM, car, on peut donc savoir si des directives anticipées ont été faites en consultant les remboursements du patient.

Par contre, ce mode de cotation soulève tout de même quelques questions techniques et éthiques comme celles des critères de cotation, de la modification à posteriori des directives et donc du nombre d'actes similaires possible sur une période donnée. La rédaction des directives anticipées étant un processus étalé sur la durée plutôt qu'un acte précis, il est difficile de répondre à ces questions.

Rémunération par forfait annuel

La rémunération par forfait annuel est mal acceptée par les généralistes (42%). En effet, ce mode de rémunération supposerait que le médecin serait rémunéré par l'assurance maladie de façon annuelle (ou trimestrielle) en fonction du nombre de patients ayant déclaré leurs directives anticipées (X€ par patient).

Outre la difficulté de savoir, pour l'assurance maladie, si les patients ont bien déclaré leurs directives anticipées, cela entraîne aussi des difficultés en cas de changement de médecin traitant, puisque le nouveau serait rémunéré, alors que c'est le précédent qui a informé le patient et l'a aidé à les rédiger.

Cette forme de rémunération pourrait également inciter les médecins à déclarer des directives anticipées pour des patients qui n'étaient pas près à les faire, leur octroyant ainsi une forme de rente durant toute l'espérance de vie du patient. Ce mode de rémunération ne semble pas du tout adapté.

Enfin, les généralistes préfèrent globalement être rémunérés par les patients (même avec une partie en tiers payant) plutôt que par l'assurance maladie, ce qui les rendrait plus dépendants de cette dernière.

Rémunération par ROSP

La Rémunération sur Objectifs de Santé Publique est encore plus rejetée que la précédente (31,66%). Cela consisterait à fixer des objectifs, en pourcentage de déclaration de directives anticipées dans la patientèle, pour recevoir des primes. Cela ne paraît pas réalisable, ni adapté au dispositif.

D'abord parce que, comme dit pour la rémunération par forfait, il faudrait pouvoir vérifier la véracité des déclarations de directives anticipées. Cela suppose d'avoir une traçabilité de ces directives, notamment pour l'assurance maladie, qui n'existe pas actuellement.

Cela interroge également sur la pertinence d'un objectif chiffré pour un tel sujet. Comme évoqué précédemment, les directives anticipées sont avant tout un outil pour la discussion. Le risque de transformation en acte administratif chiffré clôturant la discussion est grand.

Enfin, l'argument de la rémunération par l'assurance maladie est le même que pour le forfait annuel.

E. Un regard à l'international

1. Les directives anticipées en Allemagne et en Angleterre

En Janvier 2018, un groupe de praticiens et d'experts mandaté par le CNSPFV se réunissait pour évaluer l'impact de la promotion faite aux directives anticipées par les pouvoirs publics depuis un an (38). Au cours de ces travaux, la sociologue Ruth Horn a présenté ses travaux comparatifs sur les directives anticipées en Allemagne, en Angleterre et en France (39–41).

En Allemagne, une étude de 2014 (42) montrait que 94 % de la population générale avait entendu parler des directives anticipées, 28 % en avait rédigé et 45 % prévoyait de le faire. Depuis les années 1990, le débat public sur la fin de vie en Allemagne s'est focalisé sur les directives anticipées, dans le but de garantir le respect de la volonté du patient. Depuis 2009, une loi a confirmé la valeur contraignante d'une directive anticipée, à condition que celle-ci concerne une situation concrète. De plus, depuis 2016, un formulaire comprenant à la fois une partie sur des situations très concrètes et une partie libre sur le sens et les valeurs de la vie, est promu par le ministère fédéral. Les médecins allemands semblent respecter la loi et questionnent peu la validité d'une directive anticipée. Ceci reflète à la fois la clarté de la loi allemande et la double procédure qui permet de réfléchir à des situations concrètes et aux valeurs de la personne. Néanmoins, les médecins reconnaissent les difficultés de communication et leur hésitation à aborder les directives anticipées avec leurs patients.

En Angleterre, il y a une pratique courante des médecins qui délivrent à leurs patients des informations ouvertes et très concrètes, voire même chiffrées, dans le but de leur apporter une information fiable. Le respect de la volonté du patient est primordial dans la loi anglaise, et les directives anticipées ont une valeur contraignante dans la *common law* (jurisprudence) depuis les années 1990. La loi a confirmé l'obligation pour les médecins de respecter les directives anticipées depuis le *Mental Capacity Act 2005*. Le souci de respecter la volonté authentique du patient a conduit la loi à définir des conditions strictes qui doivent être remplies afin de valider une directive anticipée. Les médecins reconnaissent la difficulté à enclencher une discussion avec leurs patients sur les directives anticipées qui pourrait les aider à les interpréter. Ils soulignent le manque de popularité des directives anticipées parmi la population, l'absence d'un débat public et le besoin d'une meilleure formation à la communication sur la fin de vie ou les directives anticipées.

Malgré les difficultés pour mettre en œuvre les directives anticipées en Allemagne et en Angleterre, la sociologue note que la recherche de la volonté du patient apparaît plus explicite et systématique qu'en France.

Afin d'améliorer la mise en pratique des directives anticipées, elle souligne l'importance de :

- Un débat public et la mise à disposition d'informations pour le grand public.
- La rédaction d'une loi claire et non ambiguë quant à la valeur des directives anticipées.
- L'aide à la réflexion sur les souhaits personnels dans une situation concrète, ainsi que les valeurs personnelles générales.
- Le soutien des professionnels pour leur permettre d'aborder les directives anticipées, et plus généralement, les souhaits en fin de vie

2. Actualité de la littérature internationale

Le groupe du CNSPFV avait également souhaité se mettre à jour de la littérature internationale sur le sujet. Ils en ont tiré la synthèse suivante :

- *Perkins, 2007 (43)* , *Aulisio, 2014 (44)* et *Spranzi et Fournier, 2016 (45)* s'accordent à montrer que les directives anticipées, quel que soit le champ de la médecine où elles sont utilisées, ne peuvent pas être un simple point d'arrivée, ni une fin en soi.
- L'*Advance Care Planning (ACP)*, développé depuis la fin des années 1990 dans le contexte anglo-saxon, a permis d'affiner la réflexion sur la prise en compte des souhaits des individus concernant leur fin de vie. Comme le montre *Singer et al. 1996 (46)*, l'ACP introduit ainsi la notion de discussions répétées sur la durée d'un parcours de soins, élargit le champ de ces discussions aux objectifs thérapeutiques et accorde une place propre aux proches. L'ACP est un processus qui peut, ou non, aboutir à la rédaction de DA, mais dont la visée est de permettre aux patients de réfléchir à ce qu'ils souhaitent et de partager cette réflexion avec leurs proches et les professionnels de santé.
- D'autres outils ont été élaborés, comme le *Physician Order for Life-Sustaining Treatment (POLST)*, originellement développé en Oregon par *Dunn et al 2007 (47)*, et dont l'objectif premier est de s'assurer de la traçabilité des souhaits des patients, quelle que soit leur prise en charge.
- L'appropriation par les patients des directives anticipées ou de l'ACP est variable. *Abel et al. 2013 (48)* notent que les patients se saisissent de cette possibilité de clarifier leurs souhaits concernant les conditions de leur fin de vie. De leur côté, *Trarieux-Signol et al. 2014 (49)* et *Prod'homme et al. 2017 (37)* constatent la difficulté ou la réticence de patients à s'emparer des directives anticipées.
- L'importance d'une continuité de dialogue entre médecins et patients, tout au long du parcours de soins, notamment lorsque la fin de vie approche, est soulignée chez *Vig et al. 2002 (50)* et *Rømoren et al. 2016 (51)* .
- En outre, la nécessité d'une mobilisation de tout le milieu médical pour être à l'écoute des patients, qu'ils souhaitent s'exprimer ou non sur leurs conditions de leur fin de vie, et pas seulement de soignants ou de médecins de soins palliatifs, par exemple, est également relevée par les chercheurs *Al Nasser et al. 2015 (52)* et *Lund et al. 2015 (53)*.

F. Pistes de réflexion

Au vu de ces résultats, je propose différentes pistes de réflexion pour améliorer le recueil des directives anticipées. De même, le rapport du CNSPFV propose également des pistes d'amélioration qui rentrent en cohérence avec les résultats de l'étude.

Toutes ces propositions ne sont que des pistes de réflexion qui mériteraient un approfondissement et d'être testées sur le terrain pour observer leur efficacité dans les conditions réelles. Toutes ne peuvent être mises en place en même temps et n'ont probablement pas la même valeur. L'implication des professionnels de santé, notamment au niveau local, mais aussi des pouvoirs institutionnels, comme les Agences Régionales de Santé, est essentielle dans l'émergence de ces nouveaux outils et nouvelles pratiques. Si certaines mesures pilotes s'avèrent pertinentes au niveau local, ces dernières pourraient être étendues au niveau national.

En voici quelques unes selon les différents thèmes.

1. Coordination des acteurs

Pour améliorer la coordination des différents acteurs intervenants :

- Systématiser l'avis du médecin généraliste lors des décisions collégiales, notamment lors de Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) éthiques (notamment en réanimation), même s'il ne peut pas être présent (contact téléphonique).
- Envisager une rémunération à la participation de RCP éthiques concernant les soins palliatifs pour les généralistes. Cette mesure se veut surtout incitative pour celle proposée ci-dessus.
- Des contacts téléphoniques ou des courriers électroniques au médecin traitant plus réguliers lors d'hospitalisations, notamment à l'entrée, pour des patients non connus du service, et pour qui le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme. Le but étant de récupérer d'éventuelles DA écrites ou transmises oralement au médecin traitant mais aussi son avis sur l'adéquation de la prise en charge avec les valeurs et les volontés de son patient.
- Créer un espace dédié aux directives anticipées dans les courriers de soins palliatifs, cancérologie..., même si le sujet n'a pas pu être abordé lors de l'hospitalisation ou du séjour.
- Rechercher systématiquement ou proposer de rédiger des directives anticipées lors de la mise en place d'une hospitalisation à domicile (HAD) pour une fin de vie à domicile.
- Utiliser les Plate-forme Territoriales d'Appui (PTA) pour améliorer la coordination entre les équipes de soins palliatifs, les intervenants para-médicaux à domicile et les médecins traitants. Il s'agit des structures pluridisciplinaires et interprofessionnelles sur un territoire donné se donnant pour mission de soutenir les professionnels et coordonner les parcours de soins complexes. Ces situations peuvent inclure des soins palliatifs et les directives anticipées.

- Les Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) qui sont des nouveaux modes de coordination entre établissements de santé sur un territoire, doivent pouvoir améliorer la coordination des filières de soins. Cette coordination doit inclure l'information, le recueil et la transmission des directives anticipées d'un établissement à un autre.
- Donner au médecin coordinateur d'EHPAD un rôle important dans le recueil des directives anticipées et leur diffusion aux différents professionnels concernés par ces directives.
- Systématiser la présence des directives anticipées et de la personne de confiance dans les dossiers de liaison d'urgence (DLU) dans les EHPAD.

2. Amélioration de l'accès et des supports des directives anticipées

Pour améliorer l'accès aux directives anticipées et leurs supports :

- Délivrer aux médecins généralistes une meilleure information sur l'existence du modèle des directives anticipées du Ministère et de son caractère plus ou moins officiel (bien que non exclusif).
- Essayer de privilégier le modèle du Ministère pour éviter des formulations différentes en fonction des modèles et entraîner des problèmes d'interprétation.
- Circonstancier un peu plus le modèle du Ministère pour que les directives soient plus claires pour le patient et les soignants, en s'inspirant du modèle de la SRLF.
- Circonstancier le support carte pour des situations d'extrême urgence (arrêt cardio-respiratoire notamment)
- Inciter les développeurs de logiciels professionnels à intégrer les directives anticipées dans les dossiers médicaux.
- Privilégier le Dossier Médical Partagé comme support de stockage des directives anticipées.
- Créer une pochette rouge contenant les directives anticipées, reconnaissable en cas d'urgence, pour les interventions à domicile (même principe que le DLU dans les EHPAD).

3. Formation des professionnels

Pour améliorer la formation des professionnels de santé :

- Former les médecins, dès l'externat, durant les cours de soins palliatifs et d'éthique. Cette formation pourrait se poursuivre, par la suite, durant l'internat.
- Former sur les directives anticipées dans les IFSI, les écoles d'aide soignantes, de cadre de santé, les écoles de psychologues, le personnel des EHPAD et les travailleurs sociaux.
- Former les cadres de santé comme personne « ressource », notamment dans les services accueillant beaucoup de personnes âgées et s'occupant de beaucoup de fin de vie.
- Faire des campagnes d'information massives (par la CPAM ou les URML) vers les généralistes, par mail ou courriers, sur les directives anticipées, avec des guides et des fiches pratiques sur le sujet.

- Inciter à aborder le sujet des directives anticipées dans les groupes de pairs et « groupes qualité » existants, en invitant des spécialistes qui pourront former et répondre aux questions des généralistes sur le sujet.
- Si des formations en ligne sur les directives anticipées sont proposées, il faut au minimum qu'elles rentrent dans le cadre du DPC et qu'elles soient remboursées.
- Dans l'hypothèse de la mise en place d'une certification des généralistes dans l'avenir, les connaissances sur les directives anticipées pourraient être un sujet d'évaluation.
- Utiliser des jeux de rôle comme le Théâtre de l'Opprimé pour travailler avec les professionnels de santé sur leur représentation de la fin de vie, ainsi que leur capacité à aborder le sujet des directives anticipées et à porter les volontés du patient. Ces jeux de rôles sont particulièrement intéressants durant la formation initiale.

4. Information du public

Pour améliorer l'information du public :

- Faire une campagne d'information médiatique plus percutante et plus diversifiée (encarts publicitaires dans la presse, spots publicitaires de radio...).
- Publier la campagne d'information dans des journaux et des magazines qui s'adressent notamment aux personnes âgées, pour cibler la population qui se sent la plus concernée par le sujet.
- Utiliser de manière beaucoup plus importante les réseaux sociaux comme vecteur des campagnes d'information.
- Délivrer l'information sur des sites très fréquentés par le grand public, qui n'est pas nécessairement directement concerné par le sujet de la fin de vie, avec des encarts publicitaires sur des sites de presse généralistes, par exemple.
- Proposer de la documentation sur les directives anticipées dans des structures médico-sociales qui accueillent des personnes âgées.
- Organiser des conférences publiques sur le thème de la fin de vie dans des lieux accessibles à tous (mairie, salles de quartier, université...).
- Continuer les campagnes d'affichage et les brochures en salle d'attente.
- Créer des ateliers citoyens associatifs où n'importe qui peut venir s'informer sur les directives anticipées et les rédiger sur plusieurs séances, avec la présence ou non d'un professionnel de santé. Le lien avec le médecin traitant reste indispensable par ailleurs. Des exemples existent déjà en France.

5. Communication avec le patient

Pour améliorer la communication avec le patient :

- Inciter les patients à venir avec leur personne de confiance à la consultation pour recevoir l'information, rédiger les directives et les transmettre au médecin traitant.
- Utiliser des rappels dans les logiciels médicaux pour aborder le sujet à la consultation suivante, même succinctement. Concevoir les directives anticipées comme un processus étalé dans le temps et non un acte unique.
- Essayer de circonscrire au mieux les directives anticipées, sans faire une liste trop exhaustive. Se concentrer sur les cas de figure les plus graves et les plus fréquents (conduite à tenir en cas de : arrêt cardio-respiratoire, respiration artificielle, alimentation et hydratation artificielles).
- On peut également s'inspirer du modèle de la SRLF pour demander au patient dans quelles conditions il imagine sa fin de vie (à l'hôpital / à domicile, quel entourage...) et les séquelles qui lui paraissent acceptables pour la suite (capacité à communiquer, bouger, manger, boire...).
- Aborder chaque situation en terme de conséquences sur la qualité de vie plutôt que la description technique des actes médicaux.
- Envisager une évolution du concept de directives anticipées vers celui d'Advance Care Planning (ACP), qui consiste à discuter d'abord d'objectifs de soins et de traitements que l'on désire plutôt que d'aborder directement les actes techniques de fin de vie que l'on accepte ou que l'on refuse.
- Former les médecins généralistes à des techniques de communication permettant d'ouvrir plus facilement la discussion, notamment en s'inspirant de l'éducation thérapeutique.
- L'utilisation de dispositifs comme le jeu de carte « Go wish » peut être une manière d'entrer dans la discussion de la fin de vie de manière moins frontale et technique. Mais il faut bien maîtriser ce type de dispositif et sélectionner les patients qui seraient réceptifs à ce dernier.
- Passer par une personne tierce qui n'est pas le médecin, pour aborder la discussion des directives anticipées, notamment lorsque le patient a des difficultés à aborder ce sujet avec son médecin et inversement. Il s'agirait d'une première étape avant un entretien ultérieur avec le médecin. Cette tierce personne pourrait être professionnelle ou bénévole mais toujours formée. On retrouve ce principe dans les ateliers associatifs déjà existants.

6. Organisation du recueil

Pour améliorer l'organisation du recueil des directives anticipées :

- Continuer de systématiser la proposition de rédaction des directives anticipées à l'entrée en EHPAD sans les rendre obligatoires.
- Nommer une personne référente dans chaque EHPAD et former l'ensemble du personnel à recueillir la parole des résidents. Le médecin coordinateur d'EHPAD semble à privilégier dans ce rôle.

- Aborder le sujet des directives anticipées également dans les services de gériatrie long séjour.
- Désigner systématiquement une personne de confiance lors de la rédaction de directives anticipées et l'inciter à participer aux consultations.
- Renforcer l'accompagnement à la rédaction des directives anticipées pour les personnes âgées isolées, les patients psychiatriques et les personnes en difficulté linguistique ou sociale.

En fonction du profil de chaque patient, on peut privilégier un mode de recueil différent :

- Systématiser l'information sur les directives anticipées à l'hôpital après le diagnostic, mais à distance l'annonce, pour des maladies graves et/ou rapidement évolutives.
- Prévoir une information personnalisée au cours d'une consultation avec le médecin traitant dans le cadre du parcours de soins (prise en charge intégrale) pour des maladies chroniques (ALD) augmentant la morbidité, notamment chez la personne âgées fragile à risque de décompensation.
- Envoyer de façon massive (par la CPAM en fonction de critères pré-définis) des courriers d'information sur les directives anticipées incitant les assurés à s'adresser à leur médecin traitant pour qu'il leur délivre un modèle de rédaction et qu'il réponde à leurs questions sur le sujet. Dans le même temps, il faut insister, comme pour un dépistage de masse, sur le caractère volontaire de la démarche.

7. Rémunération de l'aide à la rédaction

Pour améliorer le recueil des directives anticipées :

- Définir les critères qui feraient rentrer l'aide à la rédaction des directives anticipées dans le cadre d'une consultation « longue ou complexe ». Cela pourrait recouvrir : la délivrance de l'information, l'aide à la rédaction et la conservation des directives anticipées avec, par exemple, un transfert vers le DMP qui pourrait être confirmé par la CPAM pour contrôler l'effectivité de l'acte.
- Définir un acte « aide à la rédaction des directives anticipées » qui se conclurait par une preuve de la réalité de l'acte (modèle papier daté du jour de la consultation, transfert sur le DMP...) et qui permettrait une meilleure traçabilité des directives, notamment dans les remboursements de la CPAM.
- Valoriser l'accompagnement à la rédaction des directives anticipées comme un processus long et répétitif plutôt qu'un acte unique.

G. Prolongement de l'étude

Mon étude présente certaines forces, mais également certaines faiblesses ou limites qui pourraient être levées lors de futures études qui prolongeraient mon travail et celui de mes prédécesseurs. Plusieurs pistes sont possibles pour cela :

- Réaliser la même étude sur un échantillon plus large et représentatif (autre région ou au niveau national) pour confirmer ou infirmer mes résultats. On adresserait un questionnaire similaire dans une autre région avec des rappels par mail ou par des canaux plus variés (notamment par courrier). Cela permettrait d'augmenter le taux de réponse et de diminuer la marge d'erreur de l'enquête.
- Réaliser une enquête similaire dans des populations différentes (patients, spécialistes en soins palliatifs...) pour voir si les attentes et les aides souhaitées concordent avec celles des généralistes. Cela permettrait de mettre en avant les mesures qui font consensus chez tous les acteurs.
- Réaliser une étude interventionnelle, sur un territoire limité, qui consisterait à mettre en place les propositions plébiscitées dans cette étude, puis à recueillir le nombre de directives anticipées rédigées sur ce territoire. Cela permettrait de mesurer l'efficacité réelle des propositions sur le taux de déclaration des directives anticipées. Si elles s'avèrent efficaces, elles pourraient être encouragées et étendues au niveau national.
- Réaliser une étude rétrospective pour observer le niveau de consultation des directives anticipées dans les services hospitaliers au moment de la fin de vie des patients. Dans le même temps, observer la concordance de la prise en charge avec les directives anticipées. « Les directives anticipées ont-elles été consultées ? Ont-elles été prises en compte ? »

V. Conclusion

En conclusion de cette thèse, il semble clair que la discussion autour des directives anticipées tend à devenir de plus en plus présente. Les débats autour de la fin de vie et de certains cas médiatiques ont mis les projecteurs sur la question du respect des volontés du patient, notamment au moment de la fin de vie. Les français sont de plus en plus nombreux à vouloir aborder ce sujet, en parti dû à la peur de l'acharnement thérapeutique. De fait, le dispositif des directives anticipées, bien que méconnu dans le détail, tend à se démocratiser et à se banaliser. Son utilité pour les patients comme pour les professionnels semble acquise, bien que la prise en compte de ces directives reste à améliorer.

Il semble également clair que l'enjeu n'est pas tant l'augmentation chiffrée du recueil des directives que les discussions qui l'entoure et les clarifications qu'elles apportent. Pour autant, mettre ses volontés par écrit est aujourd'hui le seul dispositif légal à la disposition des patients pour les faire respecter en cas d'impossibilité de les exprimer. Augmenter leur recueil reste donc un objectif nécessaire à l'heure actuelle.

Dans ce contexte, le médecin traitant a toute sa place et est même au cœur de la discussion. Leur avis pour améliorer le dispositif actuel et surtout la manière de le diffuser et d'améliorer sa mise en œuvre semble donc naturel et important.

Cette étude a permis de montrer que les médecins généralistes souhaitent que l'on demande leur avis sur la fin de vie de leurs patients et qu'il soit pris en compte. La transmission des informations, notamment dans les courriers, est essentielle. Les échanges et la participation à des réunions pluridisciplinaire ainsi que la création de structures de coordination et de pratiques communes est probablement l'une des clés permettant d'améliorer la transmission des directives et de leur application.

Ils souhaitent également avoir un accès plus facile aux modèles de rédaction des directives anticipées, notamment via leur logiciel professionnel, et que ces modèles soient clairs, précis et circonstanciés. Faire évoluer le modèle du ministère en s'inspirant d'autres existants, notamment à l'étranger, et de l'expérience sur le terrain sera probablement nécessaire dans l'avenir.

Les généralistes veulent aussi que les professionnels de santé (médicaux et para-médicaux), mais aussi les personnes du secteur médico-social, soient bien formés sur le sujet. Le respect des volontés du patient concerne tous les soignants mais également les non soignants et ils doivent donc les prendre en compte dans leur pratique. Le personnel s'occupant de personnes âgées est particulièrement concerné.

L'information du public reste importante, bien qu'elle ne soit pas leur première priorité. La campagne médiatique est le moyen d'information privilégié. La diversification des canaux de diffusion et l'adaptation aux nouveaux moyens de communication sera essentielle pour toucher l'ensemble de la société. Les associations auront probablement un rôle important dans l'information du grand public.

La proposition de rédaction des directives anticipées de manière systématique à l'entrée en EHPAD semble être une mesure à étendre à tous les établissements. L'inclusion des directives dans le dossier de liaison d'urgence et le rôle du médecin coordinateur comme personne référente pourrait s'avérer utile.

Des consultations d'information sur le sujet pourraient être envisagées en ville, avec le médecin traitant, selon certains critères, et la présence de la personne de confiance à ces consultations semble très importante. Elles pourraient se faire dans le cadre du parcours de soins de certaines maladies ou bien auprès de la population générale, après des envois de courriers informatifs et remise d'un modèle de rédaction par le médecin, comme pour les dépistages de masse. Ces consultations pourraient être prises en charge.

Quant au support de stockage des directives, c'est le Dossier Médical Partagé qui semble remporter l'adhésion des généralistes. Celui-ci présente de nombreux avantages tout en garantissant une certaine traçabilité et confidentialité. Les personnes âgées ou ne maîtrisant pas internet doivent être accompagnées dans cette démarche par leur médecin traitant en transférant par exemple des directives sur papier dans le Dossier Médical Partagé.

La rémunération de l'aide à la rédaction, quant à elle, ne semble pas susciter un grand enthousiasme. Sa mise en place n'est pas à l'ordre du jour et soulève plusieurs questions sur le plan technique mais aussi éthique. Les directives anticipées étant plutôt un processus, peut-on les rémunérer comme un acte ?

La mise en œuvre de toutes ces propositions pourrait améliorer le recueil des directives anticipées et donner à ce dispositif un nouvel élan lui permettant de rentrer dans la pratique quotidienne des médecins et dans la réflexion des patients sur leur fin de vie. Un plus grand recueil pourrait signifier une plus grande mise en œuvre et donc un plus grand respect des volontés des patients. Il s'agit maintenant pour les pouvoirs publics de s'emparer de ces propositions, de les tester, de les évaluer, et si elles s'avèrent efficaces, de les encourager et les étendre au niveau national.

Mais ce n'est pas seulement la mise en pratique d'un droit fondamental qui est en jeu, bien qu'essentiel. C'est aussi une porte d'entrée pour chaque individu vers une réflexion et une clarification sur ses propres valeurs et sa fin de vie, permettant au final à la société française de sortir du tabou sur la mort. Sans rentrer dans un objectif chiffré sans intérêt, voire délétère, le dispositif des directives doit permettre d'aborder le sujet de manière plus sereine et améliorer concrètement les conditions de la fin de vie en France.

VI. Bibliographie

1. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-87 févr 2, 2016. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=822121103D463023FAF40E8AAB307DF4.tplgfr29s_2?cidTexte=JORFTEXT000031970253&dateTexte=20180827
2. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. avr 22, 2005. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=822121103D463023FAF40E8AAB307DF4.tplgfr29s_2?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=20160203
3. Liance A. Est-il préférable de recueillir les directives anticipées dans une situation exempte de pathologies graves et incurables ? : Etude sondage sur une population de médecins généralistes en Ile de France [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines; 2017.
4. Lesquir M. Impliquer les médecins généralistes pour améliorer l'utilisation des directives anticipées [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2017. Disponible sur: <http://www.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nomem.jsp?NOMEM=2017MONT1084>
5. Esnault A-M. Directives anticipées: connaissance de la loi Clayes-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2017. Disponible sur: <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20060539/2017MCEM7085/fichier/7085F.pdf>
6. Bompar P, Benézech L. Connaissance de la personne de confiance et des directives anticipées dans les Hautes-Alpes [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Bourgogne; 2017. Disponible sur: <https://nuxeo.u-bourgogne.fr/nuxeo/site/esupversions/91eae89d-4004-4131-9e8c-c77f16a90206>
7. Leclercq C, Pannet M. Personne de confiance et directives anticipées: représentations et connaissances des médecins généralistes en médecine ambulatoire : étude qualitative [Internet] [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2016. Disponible sur: <http://n2t.net/ark:/47881/m64t6gxd>
8. Gordiani C. Directives Anticipées: vécu et représentations des patients en phase palliative [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2016. Disponible sur: <https://ged.univ-rennes1.fr/nuxeo/site/esupversions/59d65b2f-f849-43ce-8cf6-e9ef9eec4b9b?inline>
9. 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. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2016. Disponible sur: <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=9a6d3137-188f-4670-b29d-fd1658a884d1>
10. Jory-Pascal N. Directives anticipées: avis des patients de médecine générale dans l'Hérault [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2015. Disponible sur: <http://www.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nomem.jsp?NOMEM=2015MONT1093>
11. Goubet J, Trehou P. Connaissances des médecins généralistes en Picardie sur les directives anticipées de fin de vie. Amiens, France: Université de Picardie; 2015.

12. Feyler L. Directives anticipées: avis des médecins généralistes dans l'Hérault au sein d'une population générale [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2015. Disponible sur: <http://www.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nomem.jsp?NOMEM=2015MONT1064>
13. Chassaigne A. Freins rencontrés par les médecins généralistes de Loire Atlantique pour le recueil des directives anticipées des patients en EHPAD: étude qualitative : à partir de 16 entretiens semi-dirigés [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2015.
14. 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 (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie; 2014.
15. Bruyant A-C. Directives anticipées en médecine générale: opinions des médecins généralistes Marseillais [Thèse d'exercice]. [2012-, France]: Aix-Marseille Université. Faculté de Médecine; 2014.
16. Malaquin A-S. Décision de limitation et arrêt des thérapeutiques (LAT) en réanimation: implication du médecin généraliste? [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2013.
17. 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.
18. Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines; 2008.
19. Emsallem D. Implication du médecin généraliste dans la rédaction de directives anticipées: enquête téléphonique auprès de 30 médecins lorrains [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lorraine; 2017. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2017_EMSALLEM_DAVID.pdf
20. Vogeli D. Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ? : Étude qualitative par entretien individuel semi-directif auprès de médecins généralistes en Ile-et-Vilaine [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2017. Disponible sur: <https://ged.univ-rennes1.fr/nuxeo/site/esupversions/854cedd7-519f-43c8-b1da-ac43385677dd?inline>
21. Chazé D. Place du médecin généraliste en tant que personne de confiance: enquête qualitative auprès des médecins généralistes d'Ille et Vilaine [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2017. Disponible sur: <https://ged.univ-rennes1.fr/nuxeo/site/esupversions/04c478c6-6c6e-4b13-a012-914ea0fe8ac9?inline>
22. Carrascosa M. Evaluation de l'expérience et des difficultés rencontrées par les médecins généralistes de Côte-d'Or à propos des directives anticipées [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Bourgogne; 2017. Disponible sur: <https://nuxeo.u-bourgogne.fr/nuxeo/site/esupversions/37c1fb7e-0cf4-449a-8ff9-d4d23b9f093d>
23. Urtizberea M. Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale: étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2015.

24. Baudin S, Ingenue G. 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]. [Nice, France]: Université de Nice Sophia Antipolis; 2013. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00809080>
25. Juin M, Travassac A. Regards croisés sur les directives anticipées: les représentations des patients et des médecins généralistes concernant les directives anticipées [Thèse d'exercice]. [Clermont-Ferrand, France]: Université de Clermont I; 2012.
26. Bâlon A. Les directives anticipées du patient atteint de cancer en prise en charge palliative: quelle place pour le médecin généraliste ? Quelle place pour les infirmiers libéraux ? [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2017. Disponible sur: <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=884466e4-85a8-4b5a-a5c9-a18518a48955>
27. Dubois A. Loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie: état des connaissances des médecins généralistes libéraux bas-normands et implications dans leurs pratiques quotidiennes en 2015 [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen Normandie; 2016.
28. Mignot M. L'urgence palliative en médecine générale: la fiche SAMU-PALLIA 56 un outil d'anticipation centré sur la loi Léonetti [Thèse d'exercice]. [France]: Université européenne de Bretagne; 2013.
29. Schulz A-L. Intérêt de la loi Léonetti pour les médecins généralistes picards [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie; 2009.
30. Nguyen OK-H. « Personne de confiance » et « directive anticipées »: connaissance, mise en oeuvre et sources d'information de la population ? [Thèse d'exercice]. [UPEC, France]: Université Paris-Est Créteil Val de Marne; 2009.
31. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France [Internet]. Institut National d'Études Démographiques (INED); 2012 nov [cité 5 nov 2018]. (Population et Sociétés). Report No.: 494. Disponible sur: <https://ideas.repec.org/p/idg/posocf/494.html>
32. Lestrohan E. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie [Internet]. BVA Group. 2018 [cité 17 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>
33. Frédérique Marque-Pillard F. Personne de confiance et directives anticipées en médecine générale: quel cadre à la discussion sur la fin de vie ? : Étude qualitative par focus group [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lorraine; 2017. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2017_MARQUE_PILLARD_FREDERIQUE.pdf
34. Aubry A. Directives anticipées et personne de confiance : entretiens collectifs de médecins généralistes normands à propos de l'application de la loi du 2 février 2016 [Internet] [Thèse d'exercice]. Université de Rouen Normandie; 2017 [cité 13 févr 2018]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01684003>
35. Vernant M. Informer les patients au sujet des directives anticipées, un enjeu pour les médecins généralistes? Une enquête auprès des médecins généralistes bas-normands. [Caen]: Université de Caen Normandie Faculté de Médecine; 2017.

36. Les directives anticipées | CNSPFV [Internet]. [cité 27 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-vie-et-si-parlait/outils-pour-donner-votre-avis/directives-anticipees>
37. Prod'homme C, Jacquemin D, Viallard M-L, Aubry R. Discussion précoce autour de la fin de vie : le point de vue des hématologues, étude qualitative. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 juin 2017;16(3):131-42.
38. Marin I, Bretonnière S. CNSPFV. Un an de politique active en faveur des directives anticipées. Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ? [Internet]. Paris: CNSPFV; 02/20018 [cité 21 oct 2018] p. 48. (Les travaux thématiques - Les cahiers du CNSPFV). Report No.: 1. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Travaux_the%CC%81matiques_directives_anticipe%CC%81es.pdf
39. Horn RJ. Advance directives in english and French law: different concepts, different values, different societies. *Health Care Anal HCA J Health Philos Policy*. mars 2014;22(1):59-72.
40. Horn R. "I don't need my patients' opinion to withdraw treatment": patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France. *Med Health Care Philos*. 2014;17(3):425-35.
41. Horn R. "Why Should I Question a Patient's Wish?" A Comparative Study on Physicians' Perspectives on Their Duties to Respect Advance Directives. *Eur J Health Law*. 10 nov 2017;24(5):523-40.
42. IfD Allensbach,. Deutlicher Anstieg Bei Patienterverfügungen. Allensbach am Bodensee [Internet]. IfD Allensbach,. 2014 [cité 21 oct 2018]. Disponible sur: https://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx_reportsdocs/PD_2014_20.pdf
43. Perkins HS. Controlling Death: The False Promise of Advance Directives. *Ann Intern Med*. 3 juill 2007;147(1):51.
44. Aulisio MP. Advance Directives and the Physician-Patient Relationship: A Surprising Metamorphosis. In: Lack P, Biller-Andorno N, Brauer S, éditeurs. *Advance Directives* [Internet]. Dordrecht: Springer Netherlands; 2014 [cité 21 oct 2018]. p. 121-32. (International Library of Ethics, Law, and the New Medicine). Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-94-007-7377-6_8
45. Spranzi M, Fournier V. The near-failure of advance directives: why they should not be abandoned altogether, but their role radically reconsidered. *Med Health Care Philos*. 1 déc 2016;19(4):563-8.
46. Singer PA, Robertson G, Roy DJ. Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ Can Med Assoc J*. 15 déc 1996;155(12):1689-92.
47. Dunn PM, Tolle SW, Moss AH, Black JS. The POLST paradigm: respecting the wishes of patients and families. *Ann Long Term Care*. 2007;15(9):33.
48. Abel J, Pring A, Rich A, Malik T, Verne J. The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care*. 1 mars 2013;bmjspcare-2012-000327.
49. Trarieux-Signol S, Moreau S, Gourin M-P, Penot A, Edoux de Lafont G, Preux P-M, et al. Factors associated with the designation of a health care proxy and writing advance directives for patients suffering from haematological malignancies. *BMC Palliat Care*. 11 déc 2014;13(1):57.
50. Vig EK, Davenport NA, Pearlman RA. Good Deaths, Bad Deaths, and Preferences for the End of Life: A Qualitative Study of Geriatric Outpatients. *J Am Geriatr Soc*. 1 sept 2002;50(9):1541-8.

51. Romøren M, Pedersen R, Førde R. How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Med Ethics*. 14 janv 2016;17(1):5.
52. Al Nasser B, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, Bazin JE, Beydon L, et al. Directives anticipées. *Anesth Réanimation*. 1 juin 2015;1(3):197-212.
53. Lund S, Richardson A, May C. Barriers to Advance Care Planning at the End of Life: An Explanatory Systematic Review of Implementation Studies. *PLOS ONE*. 13 févr 2015;10(2):e0116629.

VII. Annexes

Annexe 1 : Modification de l'article L1111-11

Article L1111-11 modifié par [LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 8](#)

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

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

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° [78-17](#) du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Annexe 2 : Le questionnaire envoyé aux généralistes

Comment améliorer le recueil des directives anticipées ? L'avis des généralistes normands

En 2017, une étude réalisée en Basse-Normandie révèle que la majorité des médecins généralistes ont déjà évoqué les directives anticipées avec leurs patients. La quasi-totalité les juge utiles à la prise en charge et pense qu'elles répondent aux attentes des patients.

A contrario, ils étaient une minorité à avoir déjà aidé un patient à rédiger ses directives anticipées.

Quelques études en France ont évoqué les aides souhaitées par les médecins généralistes pour améliorer ce dispositif. Mais aucune étude n'a fait de recensement chiffré de ces attentes. C'est donc l'objectif de cette étude.

Votre rôle sera donc de mettre en avant les propositions les plus utiles selon vous pour améliorer le recueil des directives anticipées dans votre pratique.

Ce questionnaire est anonyme vous prendra entre 5 et 10 minutes pour répondre.

Vous trouverez également en début et fin de questionnaire :

- un résumé des dernières modifications de la Loi Clays-Leonnetti de février 2016
- de nombreux liens vers des sites utiles
- des guides ou fiches pratiques
- des modèles types pour rédiger les directives anticipées avec vos patients

Il y a 14 questions dans ce questionnaire

Les Modifications de la loi Clays-Léonetti de Février 2016

Concernant les directives anticipées:

+ Elles s'imposent désormais au médecin :

- Sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées.
- La décision de refus d'application des directives anticipées manifestement inappropriées est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie et est inscrite au dossier médical.
- La décision de refus d'application des directives anticipées est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

+ La durée de validité est supprimée :

- en présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte.

+ La mission d'information des patients est confiée au médecin traitant :

- « Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »

+ Afin de faciliter la rédaction, le décret d'application officialise deux formulaires type de directives anticipées :

- Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé.
- Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

+ Les modalités de conservation de celles-ci sont également précisées :

- mention ou dépôt dans le dossier médical partagé (DMP)
- dossier médical en institution
- dossier médical en hospitalier
- confié au médecin traitant et/ou à sa personne de confiance

Formations professionnelles sur les directives anticipées

Les propositions suivantes sont-elles utiles au recueil des directives anticipées?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile
Formation Médicale Continue en e-learning				
Guides et fiches pratiques institutionnelles (HAS...)				
Formation et débat éthique avec des intervenants spécialisés				
Groupes de pairs avec jeux de rôles				
Campagne d'information massive à destination des médecins généralistes				
Formation médicale initiale à la faculté				
Formation du personnel para-médical				

Information du public sur les directives anticipées

Les propositions suivantes sont-elles utiles au recueil des directives anticipées?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile
Campagne de sensibilisation médiatique (télé, radio...)				
Affiches en salle d'attente				
Brochures en salle d'attente				
Informations disponibles sur Ameli.fr				
Campagne d'information type dépistage de masse				
Réunions de patients animées par un médecin				
Soirées tout public sur la fin de vie et les soins palliatifs				
Informations par des acteurs médico-sociaux*				

* IDE de prévention, assistante sociale...

Organisation du recueil des directives anticipées

Les propositions suivantes sont-elles utiles au recueil des directives anticipées?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile
Rédaction systématique des directives anticipées lors de l'entrée en EHPAD				
Rendre obligatoire les directives anticipées				
Consultation dédiée en ville dans le parcours de soins de certaines pathologies **				
Consultation dédiée en ville de type dépistage de masse*				
Consultation dédiée à l'hôpital pour certaines pathologies **				

* initiée par l'assurance maladie en fonction de certains critères (âge, pathologie...)

** cancers, maladie neurodégénératives...

Coordination des professionnels de santé

Les propositions suivantes sont-elles utiles au recueil des directives anticipées?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile
Discussion sur les directives anticipées initiée par l'hôpital ou acteurs spécialisés				
Préciser les informations liées aux directives anticipées sur les CRH				
Implication du médecin généraliste dans les décisions collégiales de la fin de vie				

CRH : Compte-Rendu d'Hospitalisation

Communication avec le patient

Les propositions suivantes sont-elles utiles au recueil des directives anticipées?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile
Présence de la personne de confiance durant la consultation				
Utiliser plusieurs consultations pour aborder le sujet				
Formation en communication pour aborder ce sujet avec les patients				
Utilisation de jeu ludique pour dédramatiser la discussion				
Conseiller des directives anticipées circonstanciées *				

* précisent la conduite à tenir en fonction de la situation (arrêt cardiaque, intubation, maintien de l'hydratation IV...)

Supports des directives anticipées

Les propositions suivantes sont-elles utiles au recueil des directives anticipées?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Inutile	Peu utile	Assez utile	Très utile
Espace dédié dans le logiciel professionnel				
Modèle d'aide à la rédaction des directives anticipées de la HAS				
Rendre plus accessibles des modèles de rédaction				
Circonstancier le modèle de rédaction *				
Enregistrement sur un registre national sur internet				
Support carte comme le groupe sanguin ou le don d'organe				
Utilisation du Dossier Médical Partagé comme support				
Utilisation de la carte vitale comme support				

* préciser la conduite à tenir en fonction de la situation (arrêt cardiaque, intubation, maintien de l'hydratation IV...)

Rémunération associée aux rédactions de DA

Les propositions suivantes sont-elles utiles au recueil des directives anticipées?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Inutile **Peu utile** **Assez utile** **Très utile**

Cotation "Consultation longue ou complexe"

Rémunération par Revenu sur Objectifs de Santé Publique (ROSP) *

Rémunération par forfait annuel *

Nomenclature spécifique « aide à la rédaction de directives anticipées »

* critères à préciser

Les autres aides

Quelles sont les aides au recueil des directives anticipées que vous souhaiteriez voir mises en pratique et qui n'ont pas été citées?

Veuillez écrire votre réponse ici :

Définition de la population

Quel est votre âge?

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 25 - 34 ans
- 35 - 44 ans
- 45 - 54 ans
- 55 - 64 ans
- 65 ans ou plus

Quel est votre sexe?

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Féminin
- Masculin

Quel est votre département d'exercice?

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Calvados
- Eure
- Manche
- Orne
- Seine-Maritime

Quel est votre type d'activité?

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Urbaine
- Rurale
- Mixte

Avez-vous déjà eu une formation sur les directives anticipées?

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Je vous remercie d'avoir donné de votre temps et de votre intérêt pour ce travail.

POUR ALLER PLUS LOIN...

[+ La campagne d'information sur la fin de vie du ministère de la santé : La fin de vie, et si on en parlait ?](#)

[+ Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie \(CNSPFV\) : Les directives anticipées](#)

+ Pour les patients :

[« Modèle directives anticipées », Ministère des affaires sociales et de la santé, août 2016](#)

[« Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? - Guide pour le grand public », HAS, octobre 2016](#)

La plate-forme d'écoute nationale « Accompagner la fin de la vie » 0 811 020 300 (prix d'un appel local d'un poste fixe) ou par mail via le site www.spfv.fr

+ Pour les professionnels :

[« Mieux accompagner la fin de vie », Repères à l'usage des professionnels de santé, décembre 2016](#)

[« Les directives anticipées », Fiche pratique à destination des professionnels de la santé, décembre 2016](#)

Annexe 3 : Modèle de rédaction des directives anticipées du ministère de la santé



Directives anticipées

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

1

Présentation¹

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.

¹ 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

► **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

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 ².

► **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.

² 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.

Si un « dossier médical partagé »³ 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).

³ 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^{er} 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 :

- 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^{me}

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^{me}

Fait le à

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

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

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

.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom 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

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

7

Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

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

Fait 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 4 : Modèle de rédaction des directives anticipées de la SRLF



da

MES DIRECTIVES
ANTICIPÉES
EN
RÉANIMATION

Formulaire



srlf
SOCIÉTÉ
DE RÉANIMATION
DE LANGUE FRANÇAISE



La Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) regroupe les professionnels de santé travaillant dans les services de Réanimation.

Elle vous propose de vous aider à rédiger vos directives anticipées dans un document qui intègre les spécificités de cette spécialité.



MES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN RÉANIMATION

Crédits photo :
Couverture : © Wavebreakmedia - iStock
Page 2 : © pishotograph - iStock



Cette démarche est avant tout une réflexion personnelle

Avant de prendre une décision quant à vos volontés concernant les soins et les traitements à vous procurer, il est important de réfléchir à vos valeurs.

Par exemple :

- Qu'est-ce qui a le plus de valeur à vos yeux ?
- Qu'est-ce qui vous rend heureux ?
- Seriez-vous prêt à accepter une perte d'autonomie pour vivre quelques mois ou années de plus, comme par exemple dépendre d'une autre personne pour vous déplacer, vous laver ou vous alimenter ?
- Seriez-vous prêt à renoncer à des traitements qui pourraient prolonger votre vie au prix d'une perte d'autonomie jusqu'à la fin de votre vie ?
- Quels sont vos sentiments par rapport à la mort et à ce qui entoure le processus de la mort ?
- De quoi avez-vous le plus besoin pour assurer votre bien-être mental ou physique ?
- Y a-t-il des conditions, mentales ou physiques, qui vous amèneraient à penser que les traitements prolongeant votre vie ne devraient pas être entrepris ou devraient être cessés ?
- Vos relations avec les autres peuvent-elles influencer vos choix et vos décisions par rapport à votre santé ?



Cette démarche est aussi l'occasion d'échanges

Il est important que vous discutiez avec les professionnels de santé (médecin traitant, médecin intensiviste-réanimateur, infirmière), kinésithérapeute, psychologue) et vos proches (famille, amis) de vos souhaits relatifs à votre fin de vie. Ces entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires.

C'est aussi pour vous, si vous le souhaitez, l'occasion d'exprimer vos valeurs, votre conception de l'existence et d'en discuter avec votre entourage.



Que faire du formulaire de directives anticipées que nous proposons ci-après ?

Nous vous recommandons de conserver ce document en un lieu connu de vos proches, et de désigner une personne de confiance, c'est-à-dire une personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer. Il est également important d'informer votre entourage, votre médecin traitant et les soignants qui vous prennent en charge, de son existence et de son lieu de conservation.

N'oubliez pas que ces directives anticipées sont valables sans limite de temps mais que vous pouvez les modifier ou les annuler à tout moment.

J'accepterais de vivre avec les séquelles suivantes :

	Oui	Non	Sous certaines conditions*	Je ne sais pas
Paralysie d'un côté (hémiplégie)	☐	☐	☐	☐
Paralysie de tout mon corps (tétraplégie)	☐	☐	☐	☐
Paralysie des 2 jambes (paraplégie)	☐	☐	☐	☐
Coma permanent	☐	☐	☐	☐
Etat nécessitant une trachéotomie définitive	☐	☐	☐	☐
Etat nécessitant une trachéotomie définitive et un respirateur en permanence	☐	☐	☐	☐
Etat nécessitant une dialyse à vie	☐	☐	☐	☐
Anus artificiel définitif avec une poche	☐	☐	☐	☐
Amputation d'un membre	☐	☐	☐	☐
Séquelles Inesthétiques graves	☐	☐	☐	☐
Déficience intellectuelle sévère	☐	☐	☐	☐
Ne plus jamais pouvoir boire et manger par la bouche	☐	☐	☐	☐
Ne plus jamais voir	☐	☐	☐	☐
Ne plus jamais entendre	☐	☐	☐	☐
Ne plus jamais pouvoir communiquer avec mes proches	☐	☐	☐	☐
Ne plus jamais pouvoir réaliser seul les actes de la vie courante (se laver, s'habiller, etc.)	☐	☐	☐	☐

* Voir texte l'écrit en page 3

Je souhaiterais que la fin de ma vie se déroule dans les conditions suivantes :

	Oui	Non	Je ne sais pas
Je veux être endormi(e) profondément jusqu'à ma mort (sédation profonde et continue avec traitement de la douleur)	☐	☐	☐
Je préfère mourir chez moi	☐	☐	☐
Je préfère mourir à l'hôpital	☐	☐	☐
Je souhaite voir un représentant de ma religion Quelle religion ? _____	☐	☐	☐
Je souhaite ne pas rester seul(e) au moment de ma mort	☐	☐	☐
Je souhaite que mes proches soient présents s'ils le désirent	☐	☐	☐
Les jeunes enfants de mon entourage pourront être présents	☐	☐	☐
Je souhaite la présence de mon animal de compagnie	☐	☐	☐
Je souhaite être maquillé(e), coiffé(e), parfumé(e)	☐	☐	☐
Je souhaite mourir habillé(e) avec mes vêtements	☐	☐	☐
Je souhaite mourir entouré(e) d'objets personnels	☐	☐	☐
Je souhaite pouvoir entendre ma musique préférée	☐	☐	☐
Je souhaite pouvoir faire un don d'organes après ma mort si cela est possible	☐	☐	☐

Voici les coordonnées de ma personne de confiance :

J'ai bien conscience que je peux changer d'avis à tout moment, sans avoir à le justifier.

DATE _____ SIGNATURE _____

Annexe 5 : Serment d'Hippocrate

« Au moment d'être admis(e) 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(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) 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(e) et méprisé(e) si j'y manque. »

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse

VU, le Doyen de l'UFR Santé

VU et permis d'imprimer
en référence à la délibération
du Conseil d'Université
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen de l'UFR de Santé

ANNÉE DE SOUTENANCE : 2018

AUTEUR : BAILHACHE Camille

TITRE DE LA THÈSE :

**Comment améliorer le recueil des directives anticipées ?
Une enquête auprès des médecins généralistes Normands.**

RÉSUMÉ :

Introduction : Le dispositif des directives anticipées est considéré par les patients et les généralistes comme intéressant et utile. Pourtant ce dernier est sous-utilisé. Comment améliorer le recueil des directives anticipées dans la pratique des généralistes ?

Méthode : Un questionnaire a été envoyé par mail aux généralistes normands en Juin 2018. Celui-ci consistait en une série de propositions qu'ils devaient juger en fonction de leur utilité. Un score était attribué à chaque réponse puis la moyenne était calculée et un classement établi.

Résultats : 100 généralistes ont répondu à la totalité du questionnaire. L'échantillon était un peu plus jeune que la population des généralistes normands. L'implication du médecin traitant dans les décisions collégiales sur la fin de vie arrive en tête des propositions (87% de la note maximale). Puis l'amélioration de l'accessibilité aux modèles de rédaction (86%) notamment le modèle de l'HAS (79%). Puis la formation médicale initiale à la faculté (79%). A contrario, le fait de rendre les directives anticipées obligatoires (38%), l'utilisation de jeux ludiques pour dédramatiser la discussion (37%) ou la rémunération par ROSP (32%) sont largement rejetés par les généralistes.

Discussion : Pour le recueil des directives anticipées, les généralistes souhaitent améliorer en priorité la coordination et la formation des professionnels de santé. Ils souhaitent également améliorer les modèles de rédaction, leur accès et les supports de ces derniers. L'information du public et l'organisation du recueil restent importantes sans être la priorité. La rémunération des directives anticipées est un sujet clivant chez les généralistes.

MOTS-CLÉS :

directives anticipées – médecin généraliste – Normandie – soins palliatifs

THESIS TITLE :

**How to improve the collection of advance directives?
A survey of general practitioners Normans.**

ABSTRACT :

Introduction: The advance directives are considered by patients and general practitioners as interesting and useful. Yet they are underutilized. How to improve the collection of advance directives in GP's practice?

Method: A survey was sent by email to the Norman general practitioners in June 2018. It consisted of a series of propositions that they had to judge according to their usefulness. A score was assigned to each answer, then the average was calculated and a ranking was established.

Results: 100 general practitioners filled out the entire survey. The sample was a little younger than the population of Norman general practitioners. The involvement of the general practitioners in end-of-life collegiate decisions is the most important of the proposals (87% of the maximum score). Then the improvement of accessibility to the writing models (86%) including the model of the HAS (79%) Then the initial medical training at the faculty (79%). On the other hand, making advance directives mandatory (38%), the use of play games to play down the discussion (37%) or remuneration by ROSP (32%) are largely rejected by generalists.

Discussion: For the collection of advance directives, generalists wish to improve the coordination and training of health professionals. They also want to improve the models, their access and their media. Public information and the organization of the collection remain important without being the priority. The remuneration of advance directives is a cleavage among GPs.

KEY WORDS :

advance directives - general practitioner – Normandy – palliative care