

UNIVERSITE TOULOUSE III - Paul SABATIER

FACULTES DE MEDECINE

Année 2016

2016TOU31101

THESE

**POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
SPECIALITE MEDECINE GENERALE**

Présentée et soutenue publiquement par :

Anna LEFEBVRE

Le jeudi 6 Octobre 2016

« Aider son patient à rédiger des directives anticipées et à désigner une personne de confiance, permet-il au médecin généraliste de mieux prendre des décisions de limitation et arrêt de traitements actifs? »

Directeur de thèse : **Professeur Thierry MARMET**

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Yves ROLLAND

Président

Madame le Docteur Emilie GILBERT FONTAN

Assesseur

Madame le Docteur Stéphanie LOZANO

Assesseur

Monsieur le Docteur Serge BISMUTH

Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2015

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE D.	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Y.	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Doyen Honoraire	M. PUEL P.	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES F.
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. POURRAT
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURS	Professeur Honoraire	M. QUERLEU D.
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. ARNE JL
Professeur Honoraire	Mme PUEL J.	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU J.
Professeur Honoraire	M. GOUZI	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER G.
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE J.
Professeur Honoraire	M. PASCAL	Professeur Honoraire	M. PESSEY JJ.
Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN JP
Professeur Honoraire	M. BAYARD	Professeur Honoraire	M. GERAUD G.
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE	Professeur Honoraire	M. PLANTE P.
Professeur Honoraire	M. FABIÉ	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL JF

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE	Professeur JL. ADER
Professeur CONTÉ	Professeur Y. LAZORTHES
Professeur MURAT	Professeur L. LARENG
Professeur MANELFE	Professeur F. JOFFRE
Professeur LOUVET	Professeur B. BONEU
Professeur SARRAMON	Professeur H. DABERNAT
Professeur CARATERO	Professeur M. BOCCALON
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur B. MAZIERES
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur E. ARLET-SUAU
	Professeur J. SIMON

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE Daniel	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépat-Gastro-Entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. CALVAS Patrick	Génétique
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BRASSAT David	Neurologie	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. BUGAT Roland (C.E)	Cancérologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. CARRIE Didier	Cardiologie	M. FOURNIÉ Pierre	Ophtalmologie
M. CHAP Hugues (C.E)	Biochimie	M. GAME Xavier	Urologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme GENESTAL Michèle	Réanimation Médicale
M. CLANET Michel (C.E)	Neurologie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. FRAYSSE Bernard (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. LANG Thierry	Bio-statistique Informatique Médicale	M. PATHAK Atul	Pharmacologie
M. LANGIN Dominique	Nutrition	M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne	M. PERON Jean-Marie	Hépat-Gastro-Entérologie
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. MALAVALD Bernard	Urologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses	Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. MONROZIES X avier	Gynécologie Obstétrique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
M. MOS COVICI Jacques	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh	Gériatrie		
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie	P.U.	
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie	M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale
M. PARINAUD Jean	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOLX Pierre	Biophysique		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. PRADERE Bernard (C.E)	Chirurgie générale		
M. RASCOL Olivier	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie		

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie	M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. BUJAN Louis	Urologie-Andrologie	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. BUSCAIL Louis	Hépat-Gastro-Entérologie	M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardio vasculaire
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CHAMONTIN Bernard (C.E)	Thérapeutique	M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. GARRIDO-STOWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. DELABESSE Eric	Hématologie	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. GALINIER Michel	Cardiologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. GLOCK Yves	Chirurgie Cardio-Vasculaire	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
Mme GUMBAUD Rosine	Cancérologie	M. OTAL Philippe	Radiologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. LARRUE Vincent	Neurologie	M. TACK Ivan	Physiologie
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie		
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
Mme MARTY Nicole	Bactériologie Virologie Hygiène		
M. MASSIP Patrice (C.E)	Maladies Infectieuses		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition		
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie		
M. ROLLAND Yves	Gériatrie		
M. ROSTAING Lionel (C.E)	Néphrologie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. SALVAYRE Robert (C.E)	Biochimie		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel	Pharmacologie		
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marco	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H.	
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
M. BIETH Eric	Génétique	M. BES Jean-Claude	Histologie - Embryologie
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie	M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation	Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme CAUSSE Elisabeth	Biochimie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	Mme CLAVE Danielle	Bactériologie Virologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie	M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. CORRE Jill	Hématologie
Mme DUGUET Anne-Marie	Médecine Légale	M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DUPUI Philippe	Physiologie	M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie	M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie	Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GALINIER Anne	Nutrition
M. HAMDI Saouane	Biochimie	Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
Mme HITZEL Anne	Biophysique	M. GASQ David	Physiologie
M. IRIART Xavier	Parasitologie et myologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
M. JALBERT Florian	Stomatologie et Maxillo-Faciale	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale	M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie	Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique	M. LAHARRAGUE Patrick	Hématologie
Mme LE TINNIER Anne	Médecine du Travail	M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LHERMUSIER Thibaut	Cardiologie	Mme LAPRIE Anne	Cancérologie
M. LOPEZ Raphael	Anatomie	M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition	M. LEPAGE Benoit	Bio-statistique
M. MONTOYA Richard	Physiologie	Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
Mme MOREAU Marion	Physiologie	M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. PILLARD Fabien	Physiologie	Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRERE Marie-Françoise	Bactériologie Virologie	Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie	M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme RAGAB Janie	Biochimie	M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SABOURDY Frédéric	Biochimie	M. TKACZUK Jean	Immunologie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation	Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie		
M. TAFANI Jean-André	Biophysique		
M. TREINER Emmanuel	Immunologie		
Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement	M. BISMUTH Serge	M.C.U. Médecine Générale
M. TRICOIRE Jean-Louis	Anatomie et Chirurgie Orthopédique	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
M. VINCENT Christan	Biologie Cellulaire	Mme ESCOURROU Brigitte	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr BRILLAC Thierry
Dr ABITTEBOUL Yves
Dr CHICOULAA Bruno
Dr IRIDELAHAYE Motoko

Dr BISMUTH Michel
Dr BOYER Pierre
Dr ANE Serge

Remerciements

Un grand merci à mon maître de thèse Professeur Thierry Marmet, que j'ai eu la chance de rencontrer lors d'un séminaire où j'avais déjà pu apprendre beaucoup sur le plan humain et éthique. Je me sens davantage concernée et compétente après ce long travail avec lui. Son aide, sa présence et son soutien et sa présence régulière m'ont été précieux pour mener à bien ce travail.

Merci au président du jury Professeur Yves Rolland, qui me fait l'honneur d'être là et d'évaluer ce travail. Merci aux autres membres du jury : les Docteurs Emilie Fontan, Stéphanie Lozano et Serge Bismuth d'être présents ce jour.

Merci à la faculté de Toulouse, de m'avoir permis de m'épanouir en ayant accepté ce sujet de thèse et en ayant permis ma formation au sein de sa structure.

Un grand merci à toi mon Ami, mon Amour, qui m'accompagne et me soutient chaque jour depuis le début de cette grande aventure, la médecine. Grâce à toi, je suis là aujourd'hui, et j'y suis arrivée. C'est la fin des études et le début d'un métier passionnant qui m'attend alors, je ne te remercierai jamais assez pour tout ce que tu as fait pour moi, et ce n'est pas fini.

Merci à ma future associée Docteur Aurélie Groussin, que j'ai l'impression de connaître depuis déjà des années. Merci pour ton soutien de tous les instants, merci d'avoir cru en moi et de me faire confiance pour ce projet d'installation, qui m'a motivée et m'a donné toute l'énergie qu'il fallait pour terminer cet ouvrage.

Un grand merci à ma famille, ici présente : mes sœurs, si fidèles et réconfortantes, toutes ces années durant. Merci à mon petit frère. Je vous aime.

Un grand merci à toi, Maman, qui a toujours su être là, qui m'a soutenue, encouragée, motivée quand bien même j'avais envie de baisser les bras. Merci encore pour tout.

Merci à mes grands-parents.

Merci à ma belle-famille : parents, grands-parents, enfants, pour leur soutien sans faille, leur gentillesse et leur générosité.

Merci à tous mes amis, pour tous ces moments de joie, de détente, et d'amour. Merci à toi Khadija, qui me supporte depuis tant d'années, et qui a tout vécu avec moi.

Merci à vous mes amis toulousains Caro, Benjamin, Matthieu, Eva, Pauline, Jonathan, Thomas, Zara, Maylis, Juliette, Elodie. Merci pour votre présence à mes côtés.

Merci à vous mes amis bretons Mira, Julie, Marion, Laëla, toujours au rendez-vous.

Merci à tous les autres que je n'ai pas cités ...

Merci à tous les participants : médecins généralistes, et patients, qui, malgré le peu de temps disponible, ont fait un travail de réflexion intense pour obtenir cette étude.

Merci à mes maîtres de stage et confrères très disponibles pour ma thèse : Dr Mireille Goya, Dr Max Lafargue, Dr Véronique Lafontan, ma tutrice Dr Marquis Sandrine, très aidante elle aussi, et tous les autres ...

Citations

« Les soins palliatifs, c'est tout ce qui reste à faire, quand il n'y a plus rien à faire.. »

Cicely SAUNDERS

«...La mort ravit tout sans pudeur.
Un jour le monde entier accroîtra sa richesse.
Il n'est rien de moins ignoré,
Et, puisqu'il faut que je le dise,
Rien où l'on soit moins bien préparé.»

Jean de La Fontaine (La mort et le mourant)

Glossaire

ASP : Association de développement de Soins Palliatifs

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

CNOM : Conseil National de l’Ordre des Médecins

CSP : Code de la Santé Publique

DA : Directives Anticipées

EHPAD : Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

FIR : Fonds d’Intervention Régional

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

INED : Institut National d’Etudes Démographiques

LATA : Limitation et Arrêt de Traitements Actifs

MG : Médecin Généraliste

ONFV : Observatoire National de Fin de Vie

PC : Personne de Confiance

SAMU : Service d’Aide Médicale Urgente

SFAP : Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs

SFGG : Société Française de Gériatrie et Gériologie

SP : Soins Palliatifs

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

USP : Unité de Soins Palliatifs

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	1
1. CONTEXTE DE L'ETUDE	2
1.1. Justification de l'étude.....	2
1.2. Définitions	2
1.3. Histoire des soins palliatifs.....	3
1.4. Législation	4
1.4.1. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 de Bernard Kouchner.....	4
1.4.2. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 de Bernard Kouchner	5
1.4.3. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (Loi Léonetti) de Jean Léonetti	5
1.4.4. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 de Jean Léonetti et Alain Claeys	6
2. MATERIEL ET METHODE	7
2.1. Recherche bibliographique	7
2.2. Type d'étude	7
2.4. Recueil des données.....	8
3. RESULTATS.....	9
3.1. Description de la population étudiée	9
3.1.1. Groupe de médecins généralistes formés en soins palliatifs	9
3.1.2. Groupe de médecins généralistes non formés en soins palliatifs.....	9
3.2. Première partie : analyse quantitative des données	10
3.2.1. Les directives anticipées.....	10
3.2.2. La personne de confiance	12
3.3. Deuxième partie : analyse qualitative des données	13
3.3.1. Les directives anticipées.....	13
3.3.2. La personne de confiance	18
4. DISCUSSION	23
4.1. Limites et biais de l'étude	23
4.2. Partie quantitative des résultats	24
4.3. Partie qualitative des résultats	25
4.3.1. Les directives anticipées.....	25

4.3.2. La personne de confiance	30
4.4. Les apports de cette étude.....	32
4.5. Les perspectives de cette étude.....	32
CONCLUSION.....	34
BIBLIOGRAPHIE	35
ANNEXES.....	39

INTRODUCTION

Le projet de cette étude fait suite à des situations cliniques en stage qui m'ont bouleversée, en service de gériatrie (où nous avons un temps de réflexion avant de prendre les décisions...), mais aussi aux urgences où le temps est compté et enfin, à domicile dans la fonction d'un médecin de famille.

Cet intérêt pour la médecine palliative a progressé tout au long de mon internat, attesté par la participation à plusieurs conférences et séminaires. Je voulais en savoir davantage, sur la pratique des soins palliatifs, comment gérer le patient, sa douleur, son angoisse, celle de la famille, en structure hospitalière, mais surtout, pour ma future pratique, en médecine générale.

Nous devons nous y intéresser, car c'est une situation à laquelle nous, jeunes médecins allons être confrontés de plus en plus. En effet, l'intérêt de mon étude est basé sur le vieillissement tendanciel de la population et sur la croissance des décès, en particulier à domicile et en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) (1).

L'objet de mon étude concerne les médecins traitants, leurs pratiques, leurs connaissances en la matière, afin de comprendre pourquoi tant de décès sont hospitaliers? (2) Comment anticiper au mieux cela, répondre à la demande de la société, et est-ce réellement possible en pratique? Que faire de ces nouvelles lois, comment utiliser les directives anticipées (DA) et la personne de confiance (PC), quand on est médecin généraliste?

La question principale étant : en quoi l'accompagnement des patients pour rédiger leur DA et choisir leur PC au cabinet de médecine générale, aiderait les médecins traitants à prendre des décisions de Limitations et d'Arrêt de Traitements Actifs (LATA) ?

1. CONTEXTE DE L'ETUDE

1.1. Justification de l'étude

Depuis 2006, le nombre de décès augmente en continu (hormis 2011).

En 2013, 572.000 personnes sont décédées en France (65,5 millions d'habitants), 600.000 en 2016, et l'institut national des études démographiques (INED) en prévoit 750.000 à partir des années 2030 (avec l'arrivée des «baby-boomer») (3).

Ce niveau, le plus haut depuis 30 ans, s'explique par la structure de la population : les générations aux âges de forte mortalité sont un peu plus nombreuses que par le passé.

Concernant le lieu de décès, une étude a montré que 81% des patients atteints d'une maladie évolutive souhaiteraient mourir au domicile (4). Or, selon l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), seulement 26,5 % des personnes meurent au domicile et 58 % des décès ont lieu dans des établissements de santé.

Nous assistons par ailleurs à un nouveau déplacement du mourir vers les EHPAD. Un décès sur cinq concerne les personnes qui y sont résidentes et dans certains bassins de vie un sur quatre (2). Des chiffres stables depuis 1990, qui font de la France l'un des pays européens où l'on meurt le moins à domicile.

D'autre part, les attitudes sociales ont changé: à un fait social ritualisé s'est substitué un fait médical quelque peu déshumanisé. La mort est considérée aujourd'hui comme un échec thérapeutique, ce qui fait le lit de réels moments d'acharnement thérapeutique (5).

1.2. Définitions

- Directives anticipées : (Article L1111-11 du Code de la Santé Publique (CSP) modifié par la loi n°2016-87 du 2 février 2016-art. 8) (6)

Elles permettent l'expression de la volonté d'une personne malade, quant aux décisions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus d'actes médicaux.

Le décret n°2016-1067 du 3 août 2016 en précise les modalités (7).

- Personne de confiance : (Article L1111-6 du CSP modifié par la loi n°2016-87 du 2 février 2016-art. 9) (8)

Personne désignée par une personne malade, qui l'accompagne dans les entretiens décisionnels avec les médecins et s'assure du respect de ses droits si elle est en incapacité de s'exprimer, en témoignant alors de l'expression de ses volontés.

- Discussion collégiale : (Article 37 du code de déontologie, nouvelle rédaction en Août 2016) (9)

Afin d'éviter des situations d'obstination déraisonnable (article R4127-37 du CSP (10)) et dorénavant pour les décisions de sédation profonde et continue, en situation de souffrance réfractaire et en cas de LATA, la loi a prévu l'organisation de ces discussions collégiales. Elles sont un des lieux où seront questionnées les volontés de la personne malade.

Le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 en précise les modalités (11).

1.3.Histoire des soins palliatifs

Le patient a le droit d'être informé. Cela depuis longtemps, depuis le serment d'Hippocrate (12). Il a le droit de choisir son traitement, mais aussi le droit d'être soulagé et le droit de ne pas être l'objet d'une obstination déraisonnable dans les investigations et les traitements.

Mais c'est seulement au cours du XIX ème siècle, que naissent les premiers services de soins palliatifs, d'abord en Irlande, puis en Angleterre, au travers du mouvement des hospices :

- Une des pionnières, Dame Cicely SAUNDERS (13) (hospice en 1974, à Londres) est considérée comme le précurseur de l'acceptation moderne des soins palliatifs. Elle jouera un rôle déterminant dans la prise en charge de la douleur, en conceptualisant le paradigme de la souffrance totale (« total pain »).

- Un autre pionnier à mentionner est Balfour MOUNT (Canada, en 1975) qui a mis en place un nouveau modèle de soins avec création des unités de soins palliatifs (USP) à l'interface des services de gériatrie et de cancérologie, consacrant ainsi le principe de la continuité des soins à l'hôpital.

- En France, les Docteurs Monique Tavernier et Maurice Abiven, entre autres, vont contribuer à l'essor des soins palliatifs.

- En 1980 : des associations voient le jour, comme « Association de développement des soins palliatifs » (ASP) dans différentes villes de France. Elles prennent part activement à l'émergence de réponses pour humaniser l'accompagnement des personnes malades en fin de vie.

- En 1986 : un groupe de travail, présidé par Geneviève Laroque, rédige le rapport « soigner et accompagner jusqu'au bout de la vie ». Il est à l'origine de la première circulaire dite Barzach (ministre de la santé à l'époque), le 26 août 1986, relative à « *l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale* ». Elle donne une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs (14).

La première USP ouvre à Paris à l'hôpital international de la cité universitaire. Une véritable dynamique associative s'installe autour de l'accompagnement des malades.

- En 1989 : la société savante dédiée, la SFAP « Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs » est créée et est le porte-parole auprès des pouvoirs publics (15).

- En 1991 : le CSP reconnaît par une loi de réforme hospitalière, les soins palliatifs. Les hôpitaux doivent délivrer des soins préventifs, curatifs et palliatifs.

L'apparition des droits des malades et des usagers du système de santé se fait seulement à l'orée du XXI ème siècle.

- En 1995 : les soins palliatifs commencent alors à être enseignés en France, dans les divers métiers de la santé (infirmiers en 1993 et médecins) et il existe enfin une nécessité de prise en charge de la douleur dans les hôpitaux.

Depuis le vingtième siècle, la rédaction d'un code de déontologie (premier rédigé en 1941) a donné un cadre légal énonçant les devoirs des médecins à l'égard des personnes malades. Le respect de leur volonté a été mis en avant. L'accès au dossier médical et la transmission des informations sont apparus bien plus tard.

Les soins palliatifs ont évolué, ils ne concernent pas seulement les personnes en fin de vie, mais aussi les personnes fragilisées (personnes âgées, handicapées, patients sidéens après l'avènement des trithérapies ou les patients souffrant de maladies neurologiques dégénératives). Les bénéfices des soins de confort sont prouvés, ils améliorent la qualité de vie.

Aujourd'hui, et bien que les progrès soient indéniables, un constat est certain : l'iniquité d'accès aux soins palliatifs, la formation insuffisante des soignants et la méconnaissance des droits des patients.

Les nombreux rapports tel que celui du Pr Didier Sicard (16), l'avis n°121 du comité consultatif national d'éthique (CCNE) (17), l'avis citoyen du même comité, le rapport des débats citoyens organisés en régions par les espaces de réflexion éthique, ont permis de le démontrer.

Même si les soins palliatifs se sont bien développés et que le contrôle des maladies chroniques est de plus en plus performant, il reste encore beaucoup à faire en matière de soins palliatifs.

1.4.Législation

En matière des droits des personnes malades, quatre lois se sont succédé :

1.4.1. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 de Bernard Kouchner

Elle vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs en introduisant dans le CSP un livre préliminaire sur les droits des personnes malades. Elle consacre trois droits (18):

- un droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement des personnes en fin de vie.
- l'accès à une prise en charge de la douleur.
- la possibilité de refuser les traitements et les investigations.

Elle prévoit aussi un congé d'accompagnement dont le décret et les circulaires d'application mettront dix ans à aboutir (et de nouvelles formes de rémunération des professionnels de premier recours dont le décret d'application n'a pas vu le jour).

1.4.2. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 de Bernard Kouchner

Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, elle complète le livre préliminaire (19) :

- Elle apporte un cadre pour mieux respecter les volontés des personnes malades.
- Elle précise les modalités de délivrance de l'information et d'accès à son dossier par les patients, afin qu'ils puissent donner leur consentement éclairé aux investigations et aux traitements (Article 11 du CSP).
- Pour les situations où ils ne seraient pas en mesure de le faire, il est prévu qu'ils puissent désigner une PC, consultée si le patient est en incapacité de s'exprimer.
- Elle propose la définition des soins palliatifs en 2002 (Article L1110-10 du CSP) : ce sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil.

1.4.3. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (Loi Léonetti) de Jean Léonetti

Relative aux droits des malades et à la fin de vie (20) :

- Elle donne naissance à un nouveau droit : ne pas faire l'objet d'obstination déraisonnable.
- Elle élargit la mission de la PC (peut assister aux entretiens avec les médecins à la demande de la personne malade).
- Elle propose d'écrire des DA (cela concerne exclusivement les volontés quant aux décisions de LATA).
- Elle donne également un cadre aux médecins et aux équipes soignantes quant à leurs décisions de LATA, en organisant des discussions collégiales.
- Elle donne un cadre pour accompagner un refus d'investigation et/ou de traitement.
- Elle a conduit à clarifier ce qu'est l'euthanasie : donner délibérément une substance létale à une personne malade en fin de vie qui le demande. On ne pourra plus parler d'euthanasie passive dans les situations où l'accès à certains traitements est limitée voire suspendue afin d'éviter une obstination déraisonnable. En mobilisant le principe du double effet, cette loi consacre aussi qu'il ne s'agit pas d'euthanasie lorsqu'est pris le risque de raccourcir la vie d'un patient dans l'intention de soulager ses symptômes. Il ne s'agit pas de dépénaliser l'euthanasie qui restera toujours interdite mais d'arrêter un traitement poursuivi avec une «obstination déraisonnable».

Le rôle des soins palliatifs est renforcé avec deux objectifs principaux: consolidation et reconnaissance des droits du malade spécifiques en fin de vie.

1.4.4. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 de Jean Léonetti et Alain Claeys

Elle crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (21) :

- Accès à une sédation profonde et continue en cas de décision de LATA et si le patient est dans un stade avancé ou terminal d'une maladie grave et incurable en présentant une souffrance réfractaire aux traitements.
- Les DA s'imposent au médecin (article L1111-11 du CSP et décret d'application n°2016-1067 du 3 août 2016). Il doit donc les respecter, mais peut les remettre en question s'il juge que celles-ci ne sont pas appropriées selon le contexte. Le médecin aura alors l'obligation de mettre en œuvre une discussion collégiale pour prendre sa décision, sauf si urgence vitale.

Un modèle concret de DA est validé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et le conseil de l'Etat pour que le document ait une double sécurité, médicale et juridique (annexe 1).

- Elle précise le rôle de la PC : celle-ci sera consultée si les DA sont absentes, avant l'avis de la famille.

2. MATERIEL ET METHODE

2.1. Recherche bibliographique

Les recherches ont été faites sur internet à l'aide de bases de données telles que le catalogue universitaire de thèses, pubmed, et aussi à partir de revues de littérature et articles tels que : Responsabilité, médecine générale, article 121 du CCNE, le Rapport Sicard.

Le logiciel Zotéro a permis de répertorier mes recherches bibliographiques. Les mots clés étaient «directives anticipées», «personne de confiance», «limitation et arrêt de traitements actifs», «soins palliatifs et médecins généralistes», «formation en soins palliatifs».

2.2. Type d'étude

L'objectif était d'avoir l'expérience et le ressenti de médecins généralistes sur leurs décisions difficiles de fin de vie. A visée exploratoire, huit entretiens auprès de patients et cinq autres auprès de médecins généralistes ont été réalisés.

Ceux-ci nous ont permis de réaliser la limite des connaissances tant du côté des patients que du côté des médecins généralistes, sur les droits des patients inscrits dans le livre préliminaire du CSP mais également sur les soins palliatifs.

Cela rendait difficile l'exploration de ma question initiale de départ : « Est-ce que les décisions de LATA seraient facilitées, si le médecin généraliste aidait à désigner la PC et à rédiger des DA » du fait que les représentations de la PC et des DA étaient très floues.

Nous avons alors décidé de recentrer la question sur le respect des volontés exprimées par une personne malade, en analysant les difficultés ou les aides apportées par les DA et la désignation d'une PC.

L'étude sera d'une part, une analyse quantitative des arguments utilisés, en comparant un groupe de médecins généralistes formés ayant une expérience des soins palliatifs, à un groupe de médecins généralistes non spécifiquement formés ; et d'autre part une analyse qualitative avec un questionnement éthique sur les tensions entre bienfaisance et non malfaisance, respect de l'autonomie de la personne, justice et équité.

2.3. Recrutement et méthode

Nous avons choisi la méthode de recueil de données par questionnaire, centré sur la question principale. Le temps de réflexion, non disponible à l'oral, l'est sur support papier. Nous avons préféré des questions ouvertes plutôt que fermées, après réflexion et concertation, car nous voulions un réel travail de réflexion des médecins (et non une liste d'arguments pré-codés à cocher).

Le questionnaire était constitué de deux parties (annexe 2) :

1. en préambule des explications sur le sujet de thèse : un rappel des lois et des définitions concernant la fin de vie.
2. en deuxième partie, deux questions précises :
 - La première concerne les DA : comment leur rédaction avec le médecin traitant, pourrait aider à prendre des décisions difficiles en fin de vie, notamment des LATA?
 - Même question, par rapport au choix avec le médecin traitant, d'une PC?

Le questionnaire a d'abord été testé auprès de confrères. Les réponses étant faibles malgré la liberté des questions ouvertes (seulement trois arguments reçus par médecin pour chaque item) nous avons ajouté la consigne suivante «donner une dizaine d'arguments pour et contre» pour avoir un plus large panel de réponses et une réflexion plus approfondie des médecins.

Le questionnaire a été auto-administré, envoyé soit par e-mail, soit donné directement sur place. Les médecins généralistes des deux groupes (formés et non formés) devaient tous exercer en libéral, au moins à mi-temps.

Les recrutements ont été faits entre janvier et juin 2016.

L'objectif était d'obtenir quinze réponses dans les deux groupes.

L'accord du comité national éthique a été reçu le 29 février 2016.

2.4. Recueil des données

Toutes les réponses ont été reçues par email ou courrier. Une analyse de contenu a été réalisée par les deux chercheurs. Les triangulations des données et des chercheurs ont été respectées. Les arguments ont été regroupés en différents thèmes et catégories dans un tableau Excel.

- Dans un premier temps, l'analyse portera sur les fréquences d'apparition des arguments et la comparaison statistique par un test de khi deux entre les deux groupes.
- Dans un deuxième temps, l'analyse des réponses sera qualitative pour prendre en compte les commentaires des arguments formulés par les médecins.

3. RESULTATS

Les arguments sont classés selon trois grands principes éthiques répondant à la question de thèse, à savoir, comment respecter les volontés du patient pour la prise en charge de la fin de vie :

- Le premier principe porte sur la notion de bienfaisance et de non malfaisance: il a pour finalité que les soins prodigués fassent du bien et que l'on s'abstienne de nuire.
- Le second concerne le respect de l'autonomie du patient (lui reconnaître une compétence à choisir ce qui est bon pour lui et les risques qu'il est prêt à courir) : il donne le droit à chaque personne de prendre les décisions qui la concerne notamment l'acceptation ou le refus de soins, sous réserve d'une information bien comprise et acceptée; il affirme le caractère inaliénable de la dignité humaine et le respect de ses choix.
- Le dernier est le principe de justice et d'équité : il interroge le caractère bon de la loi (le CSP en l'occurrence) et s'avère dominé par les questions de l'iniquité d'accès aux soins et du respect des droits des personnes malades.

3.1. Description de la population étudiée

3.1.1. Groupe de médecins généralistes formés en soins palliatifs

16 questionnaires ont été analysés.

370 arguments ont été étudiés et classés.

La moyenne d'âge est de 51,4 ans avec en moyenne 23,6 années d'expérience (annexe 3).

7 femmes et 9 hommes ont répondu.

3.1.2. Groupe de médecins généralistes non formés en soins palliatifs

16 questionnaires ont été analysés également.

216 arguments ont été étudiés et classés.

La moyenne d'âge est de 48,9 ans avec en moyenne 20,1 années d'expérience (annexe 4).

8 femmes et 8 hommes ont répondu.

3.2. Première partie : analyse quantitative des données

	Médecins formés	Médecins non formés	Totaux
Participants	16	16	32
Arguments directives anticipées	207	125	332
Arguments personne de confiance	163	91	254
Totaux	370	216	586
Proportion (%)	63,1%	36,9%	100%

Tableau 1: Répartition des arguments DA et PC

586 arguments au total sont répartis dans les trois catégories citées ci-dessus.

Un test de khi deux a été réalisé pour comparer les fréquences de ces arguments, dans les deux groupes, afin d'inférer ou non, une relation entre les arguments des médecins formés et les non formés (22).

3.2.1. Les directives anticipées

Il existe une différence significative entre les deux groupes pour les arguments suivants :

- Les médecins non formés pensent davantage que les DA permettent de **protéger** le patient d'une **prise en charge non adaptée**.
- Les médecins formés mettent en valeur quatre éléments :
 - Les DA permettent d'**anticiper** une **discussion**, un **dialogue**, afin d'obtenir une **réflexion** sur le sujet de la fin de vie. Cela peut permettre d'**expliquer** notamment les **traitements**, pour une meilleure compréhension de leur mise en place et de leur arrêt.
 - En contrepartie, ils déclarent que l'aide à la rédaction des DA est difficilement réalisable en médecine générale. Il est délicat de choisir les **bons mots** et le **bon moment** et parler de la fin de vie peut avoir des **conséquences psychologiques** importantes. Selon eux, chaque situation est unique.
 - Ils pensent que le médecin généraliste est peu concerné car peu convié pour la gestion de la fin de vie et les décisions de LATA. Il y a, d'après eux, une **rupture importante** du **lien ville-hôpital**.
 - Par ailleurs, ils pointent du doigt la méconnaissance encore trop importante à ce sujet et une **formation** en la matière leur paraît **indispensable** pour aider les patients à rédiger les DA (sinon cela pourrait entraîner des récits inutiles car non conformes).

Arguments	Médecins formés	Médecins non formés	Test khi deux (p)
	<i>16 participants</i>	<i>16 participants</i>	
Bienfaisance et non malfeasance			
Pour			
Protéger le patient d'une prise en charge non adaptée	4	10	0,05
Respect de l'autonomie du patient			
Pour			
Avoir un dialogue	14	5	0,005
Anticiper une discussion et une réflexion	15	4	0,005
Temps d'explications et aide à la compréhension des traitements	11	2	0,005
Contre			
Choix du mauvais moment	10	4	0,05
Faisabilité en médecine générale (choix des mots difficile)	7	1	0,025
Conséquences de parler de la fin de vie (angoisse)	10	3	0,025
Situation dépendant	4	0	0,05
Justice			
Pour			
Meilleure connaissance et application de la loi	10	4	0,05
Contre			
MG peu concerné, rupture du lien ville-hôpital	4	0	0,05
Méconnaissance des droits et formation nécessaire	6	0	0,01
Risque de DA non conformes	6	0	0,01

Tableau 2: Résultats positifs du test khi deux concernant les DA

3.2.2. La personne de confiance

Les médecins formés pensent davantage qu'aider son patient à choisir sa personne de confiance permet :

- D'élaborer un **projet de soins** et d'avoir un meilleur **accompagnement**.
- De respecter l'**autonomie** du patient et d'avoir, grâce à un dialogue et une réflexion sur la fin de vie à trois, un réel **consentement éclairé** du patient.

Et au contraire, ils pensent que cette désignation peut avoir de **lourdes conséquences psychologiques** (anxiété, culpabilité).

Arguments	Médecins formés	Médecins non formés	Test khi deux (p)
	<i>16 participants</i>	<i>16 participants</i>	
Bienfaisance et non malfaisance			
Pour			
Permet d'accompagner et de parler d'un projet de soins	8	1	0,01
Contre			
Difficultés de la PC (culpabilité)	9	2	0,01
Respect de l'autonomie du patient			
Pour			
Autonomie et consentement éclairé	12	5	0,025
Anticiper une discussion et une réflexion	6	0	0,01
Temps d'explications et aide à la compréhension des traitements	13	3	0,005

Tableau 3: Résultats positifs du test khi deux concernant la PC

Pour les autres arguments, les résultats du test khi deux ne montrent pas de différence entre les deux groupes (annexes 5 et 6).

3.3. Deuxième partie : analyse qualitative des données

3.3.1. Les directives anticipées

3.3.1.1. Bienfaisance et non malfaisance

- Le fait de rédiger les DA avec le patient, permet :
 - D'améliorer la **relation de confiance**. Le médecin doit alors respecter la confiance du patient et la confidentialité des données de ses DA, vis-à-vis de la famille.
 - La mise en place **d'un projet de soins**, en évoluant avec le patient et sa maladie. Il est possible de choisir en avance une structure de soins et décider d'une hospitalisation, ou au contraire d'une prise en charge à domicile. La communication avec les services hospitaliers et la prise en charge multidisciplinaire sont améliorées (spécialistes, paramédicaux, ...).
 - De faciliter sa **prise en charge globale et thérapeutique**. La situation est plus claire pour les soignants, et le débat thérapeutique plus serein en fin de vie. La mise en place de traitements est facilitée (conduite à tenir bien établie si agitation, si douleurs, si aggravation de l'état clinique ou biologique), leur limitation ou arrêt également. La notion du double effet est mentionnée.
 - De donner un sens à **l'accompagnement médico-psycho-social**. L'équipe soignante démontre être réellement présente aux côtés du patient.
 - **De protéger** le patient **d'une prise en charge non adaptée** en écartant une mauvaise décision de la part de sa famille, ou d'un des soignants.
 - **De protéger** les proches (dans le cas de vulnérabilité, de culpabilité ou de fragilité de ceux-ci).
 - De cerner ses **mécanismes de défense** du patient et ainsi mieux communiquer.
- Au contraire, les médecins relèvent les difficultés suivantes :
 - Les DA peuvent être **source de conflits** (avec la famille ou le patient) si elles ne sont pas partagées avec les proches. L'alliance thérapeutique, le projet de soins et la décision collégiale peuvent être mis en péril.
 - Elles peuvent être **un obstacle** :
 - A la prise en charge en cas **d'urgence vitale** (douleurs aiguës ou décompensation). Certains comparent même cela à de la « non-assistance à personne en danger ». Se pose ici la question de l'hospitalisation contre la volonté du malade, sans autre choix pour le médecin.
 - **Pour le médecin et pour l'équipe** : les DA peuvent avoir un poids trop lourd pour les décisions thérapeutiques et cela va contre le respect de la liberté de prescription du médecin traitant. Il peut y avoir un conflit entre le respect de la volonté du patient, et les décisions prises le moment venu. (Si cela arrive, il faut pouvoir l'expliquer à la famille).

- La nécessité de **prise en charge pluridisciplinaire** paraît essentielle: pour les rédiger, il faut avoir l'aide d'une psychologue et d'autres spécialistes. Le médecin traitant ne peut pas avoir une vision assez exhaustive en ce qui concerne la maladie (il possède seulement le côté technique) et a besoin, lui aussi, d'être soutenu par une équipe pour gérer au mieux cette situation.
- Certains n'ont **aucun argument** contre.

Pour
Améliorer la relation de confiance
Etablir un projet de soins
Faciliter la prise en charge globale et thérapeutique
Accompagner le patient
Protéger le patient d'une prise en charge non adaptée
Protéger les proches
Cerner les mécanismes de défense du patient
Contre
Peut être source de conflits
Peut être un obstacle si urgence vitale
Peut être un obstacle pour le médecin et pour l'équipe
Prise en charge pluridisciplinaire nécessaire
Pas d'argument contre

Tableau 4: Bienfaisance et non malfaisance (DA)

3.3.1.2. Respect de l'autonomie du patient

- Le fait de rédiger les DA avec le patient, permet:
 - Le **respect de ses volontés**. Connaître ses souhaits (refus de certains traitements, volontés de ses proches) aide à éviter l'obstination déraisonnable.
 - Le **respect de son autonomie** et son **consentement éclairé**. Une information claire, loyale appropriée doit lui être délivrée à cette occasion. Il a le choix de décider lui-même de sa finitude ; choisir les traitements qu'il souhaite ou non continuer et il faudrait, en tant que médecin, s'adapter au patient et à ses choix. La liberté du patient doit être la priorité.
 - **Un dialogue** : un échange est possible entre lui et ses proches, lui et son médecin également, pour affiner entre autre, la prise de conscience de sa maladie, en fonction de ses capacités. Cela peut laisser place à un partage sur la question de l'incertitude.
 - **D'anticiper une discussion** : le patient parle plus sereinement de sa fin de vie, de ses craintes, de ses croyances, des traitements à envisager, des probables décompensations et des thérapeutiques possibles et cela plus facilement en début de prise en charge.
 - **Un temps d'explications des traitements**. Des définitions précises peuvent lui être données sur les soins de confort, sur l'intérêt d'une hospitalisation, ou

d'une technique et sur les traitements spécifiques. Cela, pour mieux comprendre la nécessité de leur mise en place, les conséquences, leur utilité, mais aussi l'importance de les arrêter si jugés plus risqués que bénéfiques. L'acceptation est par conséquent, meilleure.

➤ Au contraire, les médecins relèvent les difficultés suivantes :

- Il faut être vigilant au choix du **moment de la rédaction**: la proposer à un patient en bonne santé paraît compliqué pour les raisons citées ci-dessus (difficultés de se projeter décédé ou gravement malade). S'il est malade en revanche, les mécanismes de défense peuvent s'y opposer.
Il faut, avec prudence, évoluer avec le patient, à son rythme (le moment du patient n'est pas forcément celui du médecin) ne pas aller trop vite (pas trop tôt dans la maladie) et évaluer où en est le patient dans la prise de conscience de son état de santé.
- **Accepter le refus** : certaines personnes sont dans l'incapacité psychologique de les rédiger et il faut le tolérer.
- La question de **temporalité** est importante. Les volontés du patient peuvent changer à tout moment, selon l'évolution de la maladie. Il faut s'assurer de la bonne compréhension au moment de la rédaction et que les désirs exprimés alors soient toujours d'actualité.
- La **faisabilité** en médecine générale est discutable. Une réelle difficulté s'impose, celle de parler de la mort, qui est tabou dans notre société. En pratique, comment introduire ce sujet en consultation de médecine générale? Le choix des « bons » mots n'est pas chose facile, ils n'ont pas forcément la même signification pour le patient et pour le médecin.
- Parler de la fin de vie peut avoir des **conséquences psychologiques** importantes. C'est difficile de l'imaginer en tant qu'être humain, surtout en bonne santé (quelle maladie vais-je avoir, quels traitements, quelles sont les conséquences?). Les patients n'ont pas toutes ces notions, ni l'expérience nécessaires pour en avoir conscience. Cela peut être violent voire insupportable pour certains et peut mettre en grande difficulté des personnes fragiles.
- Il y a des **règles à respecter** pour aider à la rédaction. Il semble important de ne pas être directif pour ne pas diriger le patient de façon inconsciente, et décider pour lui (ne pas être trop paternaliste).
En s'assurant toutefois de personnaliser les DA, il existe des exemples de formulaires sur internet (annexe 1).
- Les DA restent, malgré tout, **situation et sujet dépendant**. Elles ne peuvent pas prendre en compte toutes les situations, surtout si le patient est poly-pathologique. Comment évoquer chaque situation, chaque décompensation avec son patient? L'évolution et les risques liés à certaines pathologies ne sont pas forcément tous connus, et surtout leur caractère révoquant ou non. Les DA peuvent aider, mais les décisions sont tout de même à prendre au cas par cas, selon un patient unique dans un contexte unique.

Pour
Respecter les volontés du patient
Autonomie et consentement éclairé du patient
Avoir un dialogue
Anticiper une discussion et une réflexion
Temps d'explications et aide à la compréhension des traitements
Contre
Choix du mauvais moment
Accepter le refus
Temporalité (modifications des DA possibles, choix révoquant)
Faisabilité en médecine générale (choix des mots difficile)
Conséquences de parler de la fin de vie (angoisse)
Cadre pour la rédaction (ne pas être trop directif)
Situation dépendant

Tableau 5: Respect de l'autonomie du patient (DA)

3.3.1.3. Justice et équité

- L'aide à la rédaction des DA permet de :
 - **Connaitre mieux la loi et mieux l'appliquer** par conséquent. Cela participe à un meilleur apprentissage de la déontologie et de la législation, des conditions de mise en place de la décision collégiale, de la nouvelle loi concernant les DA. Cela donne un cadre légal, réglementaire, avec une preuve écrite « parce que les paroles partent, les écrits restent ».
 - **Justifier ses actes** auprès de la famille (aspect **médico-légal**). Le médecin est moins isolé et soutenu pour les décisions de LATA, auprès des proches.
 - S'adapter à chaque patient d'un point de vue **religieux**. Chaque volonté religieuse peut être alors considérée (mise en place d'une cérémonie, de rituels, ...).
- Au contraire, les médecins mettent en avant les difficultés suivantes :
 - C'est un travail **chronophage**. Cela demande du temps (impossible en vingt minutes), ça ne peut se faire qu'en plusieurs consultations. Cet acte doit être codifié pour être fait correctement et reconnu à sa juste valeur.
 - Il y a une **rupture ville-hôpital**. Le médecin généraliste dit être peu concerné par cette question de fin de vie. Les décisions collégiales sont prises, d'après certains, davantage à l'hôpital qu'à domicile. Peu de médecins sont ou ont été conviés à celles-ci et ont mis en route des traitements spécifiques à domicile. Et, si jamais leur avis importait pour une décision de fin de vie, se pose alors la question de savoir comment transmettre les DA écrites entre le patient et le médecin, aux services hospitaliers?

- Cela doit dépendre de **l'état cognitif du patient** : s'il est altéré, la rédaction des DA est impossible.
- Une **formation** est **nécessaire**. Pour être capable de les rédiger au mieux, il semble que des données sont essentielles à avoir. Or la médecine palliative, les DA, l'obstination déraisonnable sont des questions souvent méconnues des médecins, ils peuvent donc difficilement les expliquer au patient.
- Les **DA peuvent être non appropriées**. Il faut être attentif à une rédaction intelligente des DA, sinon elles risquent d'être non conformes, non utilisables car trop abstraites. Il faut personnaliser la demande et ne pas simplement répéter les droits du patient ou ce que la loi nous oppose déjà.
- Une **confusion est possible** si les explications ne sont pas claires: le patient peut mal comprendre la signification de ce qu'il peut choisir et faire trop rapidement des raccourcis dangereux. Les LATA peuvent être perçues comme un abandon, l'arrêt de tout traitement, ou bien même comme un acte d'euthanasie.
- Le **contrat médecin-patient est complexe** et les DA paraissent alors inutiles voir préjudiciables. Pour certains, les DA sont néfastes pour la relation médecin-malade, qui est, par ce document, contractualisée. La relation se transforme en un accord, un contrat, un serment, soit un véritable engagement entre deux personnes, très difficile à tenir, voire impossible.
De plus, si elles sont demandées systématiquement (comme parfois en EHPAD parfois) le fait d'être un simple document administratif risque de rendre non solennelle et non obligatoire cette promesse si complexe, qui doit être tenue puisque écrite.
- La **durée** des DA et leur **caractère révocable** peuvent devenir un frein à leur utilisation.

Pour
Permet une meilleure connaissance et application de la loi
Médico-légal (explique les choix auprès de la famille)
Adaptation aux pratiques religieuses
Contre
Chronophage
MG peu concerné, rupture du lien ville-hôpital
Impossible si état cognitif du patient altéré
Méconnaissance des droits et formation nécessaire
Risque de DA non conformes
Explications claires nécessaires (pour éviter une confusion)
Contrat médecin-patient complexe
Caractère révocable
Durée limitée à 3 ans

Tableau 6: Justice et équité (DA)

3.3.2. La personne de confiance

3.3.2.1. Bienfaisance et non malfaisance

- Aider le patient à choisir une PC permet :
 - De lui apporter un **soutien important** : la PC est un médiateur, un porte-parole, un garde-fou, un témoin. Elle l'aide tout d'abord dans sa réflexion, ses prises de décisions pour sa maladie, la rédaction de ses DA. Et enfin, elle doit transmettre ses volontés quand il n'en est plus capable. Elle rompt aussi l'isolement du médecin traitant en le soutenant.
 - De **connaître cette personne** par anticipation. Le médecin est présenté à l'avance à la PC et sait vers qui il doit se diriger pour la gestion de la fin de vie. Cela crée un lien entre le soignant et les proches du patient.
 - De renforcer la **relation de confiance** médecin-patient.
 - De **diminuer les conflits familiaux**. Une seule personne est désignée. Seul interlocuteur du médecin, il connaît sa place par rapport au patient et au reste de la famille et soulage les autres proches.
 - La mise en place d'un **projet de soins et d'accompagnement**. La PC peut le rassurer, être à ses côtés pour les moments difficiles et favoriser la communication entre les différents intervenants.
 - De faciliter la **prise en charge globale et thérapeutique**. Pour une meilleure gestion de la fin de vie, les décisions, les traitements et les hospitalisations sont évoqués plus tôt dans la maladie.
 - De mieux **respecter le secret professionnel**. Celui-ci est partagé avec une seule personne (qui relaie l'information s'il le souhaite) et non pas avec tous les proches.
 - De **cerner les mécanismes de défense** de la PC et ses difficultés.
 - **De protéger les proches**. Si le choix est bien fait, il met à l'abri les proches trop fragilisés par la situation, ou non capables de jouer ce rôle, ou bien même ceux qui ne le veulent pas. Cela diminue la culpabilité de certains.
- Au contraire, les difficultés suivantes sont mises en valeur :
 - Elle peut être une **source de conflits**, si cette personne est non disponible, distante, craintive ou en conflit avec le reste de la famille.
 - La PC peut être un **obstacle pour le médecin traitant et l'équipe**. En effet, elle peut être perçue comme une entrave à la liberté de prescription du médecin traitant. Imposer cette personne aux équipes soignantes semble être difficile en pratique.
 - **Une prise en charge pluridisciplinaire**, avec une **équipe spécialisée**, est, comme pour les DA, essentielle pour le choix d'une PC.
 - La personne désignée comme PC peut rencontrer des **difficultés**. Il faut évaluer l'affect impliqué dans sa relation avec le patient et la capacité de cette personne à imaginer la fin de vie de celui qu'elle soutient. Ceci pour prévenir

au mieux l'impact sur la gestion de la fin de vie et les conséquences psychologiques, dont le sentiment de culpabilité.

- Certains n'ont **aucun argument contre**.

Pour
Rôle de soutien et de médiateur
Connaitre cette PC à l'avance
Améliorer la relation de confiance médecin-patient
Diminuer les conflits familiaux
Permettre d'accompagner et de parler d'un projet de soins
Faciliter la prise en charge globale
Mieux respecter le secret médical
Cerner les mécanismes de défense de la PC
Protéger les proches
Contre
Peut être source de conflits
Peut être un obstacle pour le MG et l'équipe
Prise en charge pluridisciplinaire nécessaire
Difficultés de la PC (culpabilité)
Pas d'argument contre

Tableau 7: Bienfaisance et non malfaisance (PC)

3.3.2.2. Respect de l'autonomie du patient

- Aider le patient à choisir une PC permet :
 - De **respecter ses volontés**. Celles-ci étant partagées à trois, le patient est davantage rassuré sur le fait qu'elles seront respectées. L'essentiel est d'utiliser tous les moyens possibles pour lui rester le plus fidèle.
 - De respecter son autonomie et son **consentement éclairé**. Après lui avoir bien expliqué cela, il peut alors librement choisir sa PC. Le médecin pourra être convaincu qu'effectivement elle est bien désignée, après réflexion, par le patient lui-même et non auto-désignée.
 - **Un dialogue**, comme pour les DA. C'est une relation triangulaire riche : le patient sait qu'il peut se confier à quelqu'un de confiance ; le médecin peut s'entretenir avec la PC ; et celle-ci, peut poser ses questions au médecin et au malade. Cela évite les malentendus.
 - **D'anticiper une discussion** et de donner naissance à une **réflexion**, avant qu'il ne puisse plus s'exprimer. La PC est, grâce à cela, au courant des volontés du patient en amont d'une décompensation ou d'une maladie grave et peut alors jouer pleinement son rôle de médiateur, le moment venu.
 - Un **temps d'explications**, afin de clarifier la situation :
 - Expliquer clairement le rôle d'une PC, son but consultatif et non décisionnaire, sa mission, ses limites, en ayant en tête que son avis prime sur celui des proches.
 - Aborder avec la PC le confort en fin de vie, les LATA, les DA et leurs intérêts.
 - Expliquer les différentes thérapeutiques envisagées ou envisageables, les devoirs du médecin, les thérapeutiques en soins palliatifs.
- Au contraire, cela est négatif pour la gestion d'une fin de vie :
 - Comme pour les DA, il faut également ne pas choisir le **mauvais moment** pour faire ce choix (pas trop tôt dans la maladie).
 - Si la PC est mal choisie:
 - Elle peut être **ambivalente** et ne pas respecter les volontés du malade (temporalité). Cette subtilité peut se révéler au moment de la maladie ou bien au moment de prise de décisions. La PC peut ne pas accepter le changement ou ne pas avoir assez de recul pour pouvoir le faire. Elle peut changer d'avis à tout moment, comme le patient pour les DA. Or elle doit à tout prix rester objective, même si ce n'est pas toujours si aisé en réalité.
 - Le **choix** peut **ne pas être libre et éclairé**. Il faut s'assurer que le patient n'ait pas été influencé pour choisir cette personne. Elle ne doit pas s'être auto-désignée PC, elle doit être unique et différente de la personne à prévenir.

Pour
Respecter les volontés du patient
Autonomie et consentement éclairé du patient
Avoir un dialogue
Anticiper une discussion et une réflexion
Temps d'explications et aide à la compréhension des traitements
Contre
Choix du mauvais moment
Ambivalence de la PC (non-respect des volontés)
Choix non libre et non éclairé

Tableau 8: Respect de l'autonomie du patient (PC)

3.3.2.3. Justice et équité

- Aider le patient à choisir une PC permet de :
 - **Connaitre** mieux **la loi** et mieux l'appliquer. C'est l'occasion de rappeler les lois à la PC, à la famille, au patient, notamment les droits des patients et les devoirs des soignants, et les rôles de la PC. Ce représentant est légalement reconnu car officiellement désigné.
Il est important pour les médecins d'intégrer à la formation continue l'apprentissage des lois sur la fin de vie, les LATA, les décisions collégiales.
 - **Justifier ses actes** grâce à ce représentant auprès des autres membres de la famille (aspect médico-légal).
 - **S'adapter** à chaque patient d'un point de vue **spirituel**.
- Au contraire, les médecins mettent en avant que :
 - En pratique, c'est **chronophage** (comme les DA). Une consultation devrait être consacrée à cela.
 - Il y a une **rupture ville-hôpital**. Le **médecin** généraliste pense qu'il est **peu concerné**, comme pour les DA. La désignation d'une PC et la décision collégiale sont très peu mises en œuvre en médecine libérale (souvent en milieu hospitalier).
 - **L'état cognitif** du patient est, comme pour les DA, à prendre en compte. Si une altération cognitive existe, la PC ne peut être choisie.
 - Le caractère **révocable** peut être néfaste à la prise en charge.
 - Cela peut engendrer une **perte de professionnalisme du médecin traitant** qui donne inconsciemment à la PC les choix difficiles à faire, à sa place. Or c'est à lui de prendre ces décisions importantes, en gardant son rôle de médecin.
 - Le fait qu'une tierce personne soit impliquée dans la prise en charge soulève le problème du **non-respect du secret médical**. Il faut être attentif à toujours obtenir le consentement du patient pour divulguer des informations concernant son état de santé, même si cette personne est désignée PC.

- Si les **explications ne sont pas assez claires, une confusion** est possible. Comme pour les DA, il faut des explications exhaustives, en précisant le rôle précis de la PC et ses limites. L'avis de la PC est consultatif (il transmet les volontés du patient) et non décisionnaire. Il prime sur celui des proches, mais reste inférieur aux DA.
- Un médecin estime qu'en aucun cas une PC n'est une aide pour les LATA, surtout si les DA sont rédigées.

Pour
Meilleure connaissance et application de la loi
Médico-légal (explique les choix auprès de la famille)
Spiritualité
Contre
Chronophage
MG peu concerné, rupture du lien ville-hôpital
Impossible si état cognitif du patient altéré
Caractère révocable
Perte de professionnalisme du MG
Secret médical rompu
Explications claires nécessaires (pour éviter une confusion)
PC n'est pas une aide pour les LATA, surtout si DA rédigées

Tableau 9: Justice et équité (PC)

4. DISCUSSION

4.1. Limites et biais de l'étude

L'objectif était de recueillir les avis et les réflexions de médecins généralistes sur leur pratique au quotidien, notamment sur la gestion des fins de vie à domicile, sujet très délicat et éthique. Il était important que le participant réponde au moment le plus adéquat pour lui et puisse avoir du temps pour le faire.

Un questionnaire à questions ouvertes était alors adapté à ce recueil de **données délicates, réfléchies et précises**. Le sujet s'est exprimé ainsi autant qu'il le souhaitait et des réponses auxquelles nous n'aurions pas pensé sont apparues. En somme, elles nous ont permis d'être plus exhaustifs dans les différentes attitudes et pensées des médecins.

Notre questionnaire était court et clair, mais la question était difficile. Cela augmentait le risque de non-réponses. Nous avons fait face à peu d'incompréhension du sujet (des informations complémentaires ont été données). Et, bien que les médecins soient une population peu disponible par manque de temps, **l'objectif a été atteint : trente-deux questionnaires** ont été obtenus, après de nombreuses relances.

Néanmoins, les **questions ouvertes** sont plus **difficiles à traiter** que les questions fermées. Faire entrer les arguments dans des catégories n'a pas été simple. L'analyse de contenu a une part de subjectivité, des choix ont été faits. Toutefois, pour assurer une cohérence interne, la triangulation des données et des chercheurs a été respectée tout au long de cette étude, pour chacun des questionnaires et des catégories.

Le risque était d'avoir une information riche, mais peu claire. Pour limiter ce biais, quand les réponses étaient floues, les médecins ont été rappelés pour les clarifier.

Les questions ouvertes entraînent en général des réponses assez courtes. Ceci a pu être évité par le rajout de la consigne « donner une dizaine d'arguments par item ». Les **réponses sont finalement variées et riches**, et les résultats se rapprochent de ceux d'autres études faites par entretien, comme je le décris après.

La méthode est cependant critiquable, mener des entretiens paraissait plus adapté (23). L'enquête exploratoire en a montré les limites en lien avec le sujet : représentations floues de ce que sont les soins palliatifs, les droits des patients et en particulier les DA et la PC. Il s'est avéré difficile de contenir le vécu émotionnel du sujet.

L'étude comporte par ailleurs un **biais de sélection**. Il n'était pas possible de tirer au sort les médecins faisant l'objet de l'étude. La difficulté a été la fréquence du phénomène : le nombre de médecins formés en soins palliatifs en France, depuis 2005, est faible puisqu'il représente seulement 2,6% des médecins généralistes (24).

Le recrutement a été réalisé de manière aléatoire avec des listes fournies par des personnes sources et selon des connaissances volontaires. Ce n'est donc pas représentatif.

Toutefois, la répartition des médecins est assez bonne. Le pourcentage hommes-femmes est quasiment équivalent dans chaque groupe. Les âges des médecins sont variés et extrêmes et se rapprochent des moyennes régionales : les derniers chiffres de démographie médicale française montrent une moyenne d'âge de 51,6 ans (25).

4.2. Partie quantitative des résultats

Les médecins formés en soins palliatifs ont donné davantage d'arguments que les médecins non formés: respectivement, 370 arguments contre 216 ($p=0,001$). Il apparaît qu'une formation et une expérience concrète en soins palliatifs ont alimenté leur réflexion en la matière.

Le nombre d'arguments portant sur le respect de l'autonomie des personnes malades, de la part des médecins formés est très nettement différent. Ils paraissent agir de façon moins paternaliste que les non formés. Ils ont appris grâce à leur formation, l'écoute, le dialogue, l'anticipation et mettent bien cela en avant pour gérer les fins de vie en ambulatoire.

Les médecins formés ont une meilleure connaissance des lois encadrant les droits des personnes malades. Paradoxalement, elle leur paraît peu concerner le domicile au motif que les décisions difficiles relèvent de l'hôpital ; ceci, alors que l'augmentation des décès à domicile et leur nouveau déplacement vers les EHPAD vont confronter beaucoup plus les médecins généralistes à ces choix délicats.

Ceci nous amène à penser que la formation est nécessaire pour améliorer l'accompagnement du patient en fin de vie, afin de respecter au mieux ses volontés.

4.3. Partie qualitative des résultats

4.3.1. Les directives anticipées

4.3.1.1. Bienfaisance et non malfaisance

D'après ce travail, les DA **permettent d'accompagner le patient** pour prendre les meilleures décisions thérapeutiques possibles (adaptation du traitement), choix qui doivent désormais être les siens. Un projet de soins plus clair laisse moins de place au malaise pour le soignant et protège le patient d'une obstination déraisonnable ou d'une prise de décision à laquelle il serait opposé.

L'étude faite par Stéphanie Baudin trouve des intérêts communs à la nôtre chez des médecins généralistes interrogés à Nice : la rédaction des DA permet une meilleure communication, une prise en charge thérapeutique et globale améliorée et des bénéfices pour la famille. L'opinion des patients a aussi été considérée et on remarque que les questions fréquemment posées au sujet de la fin de vie concernent le maintien à domicile, le projet de soins, les thérapeutiques, le non acharnement thérapeutique (26).

Paradoxalement, **le malade** en fin de vie est de **plus en plus isolé**. Les médecins craignent de heurter le patient et sa famille, en évoquant la rédaction des DA. Il ne faut pas porter atteinte au patient, il faut désormais le préserver et ne pas le choquer en lui parlant de la mort.

Pourtant, la condition humaine est « naître et mourir ». Avant, au contraire, les proches veillaient auprès des malades mourants : enfants, petits-enfants étaient au domicile et venaient se recueillir auprès du patient, à son écoute, attentifs à ses désirs. Cela faisait partie de la vie (5). Pourquoi cela disparaît-il ? Pourquoi la mort est de plus en plus mal vécue ?

Le bilan du rapport Sicard est troublant et l'explique en partie : désormais, un être utile qui mérite de l'attention est quelqu'un d'actif dans la société et la mort n'est plus aussi attendue et investie (16). Le mourant se retrouve exclu de la société, il est source de souffrance dont le corps se dégrade :

« Il faudrait presque supprimer ce moment, il faudrait seulement des morts rapides ; pourtant c'est un moment essentiel, de derniers partages, d'au revoir, où il faudrait au contraire éviter la solitude, préférer l'accompagnement ».

Et d'autre part, l'ONFV montre les freins au maintien à domicile : les limites seraient l'entourage, capable ou non de supporter cela, physiquement, psychologiquement et financièrement ; et la disponibilité du médecin de famille (nous verrons cela plus tard dans la discussion) (2).

Par ailleurs, il y a de fortes **tensions** entre le **devoir du médecin** et les **volontés du patient**. Les DA peuvent au contraire être source de conflits avec la famille mais aussi avec le médecin, et devenir un obstacle pour lui et son équipe, surtout en situation d'urgence.

- D'un côté le patient souhaite ne pas souffrir, tout en gardant une lucidité et une maîtrise :

« Si la médecine n'a comme finalité qu'une efficacité technique, le danger deviendrait alors celui d'une instrumentalisation de la personne malade. Le paradoxe est que la personne malade a besoin de ses techniques, qui permet de préserver la santé et augmente l'espérance de vie de manière spectaculaire » (16).

- D'un autre côté, le but du médecin est avant tout de maintenir le patient en vie, sa formation et le serment d'Hippocrate le lui ont enseigné. Mais il faut faire des choix et cela parfois dans un contexte d'urgence vitale. On parle ici d'activisme : il y a une réelle tension entre non abandon, non souffrance, autonomie respectée et d'autre part excès de médicalisation. La société actuelle a en somme, un besoin de « ressusciter les morts » :

« La condition anthropologique du mourir a été brouillée avec les progrès thérapeutiques en ajournant la mort. Ce qui est vécu comme un élargissement des libertés et des pouvoirs humains est vécu comme l'obligation de choisir. La mort n'est plus ce qui arrive, mais elle est ce qu'on choisit d'ajourner et d'abrèger et nous sommes mal préparés à cela. Chacune des formes présente des forces et des limites, des vertus et des effets pervers » (27).

C'est pour cela que, parfois sans PC ni DA, le patient peut être victime d'obstination déraisonnable. Mais la loi est là pour nous rappeler les devoirs du médecin : « le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances (9), mais en aucun cas il ne peut donner délibérément la mort » (28).

Et, même si la décision est prise d'arrêter les traitements, le médecin a sans cesse un rôle à jouer, celui d'accompagner son patient, veiller au confort, au traitement d'une angoisse, d'une douleur et à ce qu'il soit bien entouré : « Nous devons à chaque malade une nécessaire *bienveillance* » (16).

Les DA permettent de passer d'un **modèle paternaliste** à un **modèle participatif**. Mais, certains médecins veulent conserver leur liberté de prescription et les DA apparaissent alors comme une lourde contrainte à la prise en charge. Or, avec la progression des droits du malade, la décision doit lui appartenir, même s'il ne peut plus s'exprimer. L'attitude paternaliste est à proscrire de notre pratique médicale.

Le rapport INED montre qu'il persiste, encore aujourd'hui, des attitudes telles. Dans 48 % des cas de décès, le médecin déclare avoir pris une décision médicale en ayant conscience qu'elle était susceptible d'abrèger la vie du patient. Dans environ 10 % des cas, ces décisions (arrêts de traitement, intensifications du traitement de la douleur et administrations de substances létales) n'ont pas été discutées avec le patient, bien que celui-ci en ait été jugé apte (29).

Il y a encore du chemin à faire pour limiter ces pratiques contraires à la loi. **Un travail pluridisciplinaire** est nécessaire. Les DA ne suffisent et ne suffiront pas à une prise en charge de la fin de vie à domicile. Des aides aux patients mais aussi aux aidants et aux soignants, sont à mettre en place ; le développement des réseaux pour un travail pluridisciplinaire mieux coordonné pallierait à cela (2). Il permettrait :

- **D'anticiper la prise en charge**, pour éviter le plus possible les hospitalisations et surtout celles aux urgences en fin de vie. Celles-ci sont encore trop fréquentes. En effet, en 2010, près de la moitié des patients décédés à la suite d'une hospitalisation pour « soins palliatifs » sont passés aux urgences, services non adaptés à la fin de vie. « L'hôpital pourrait être une formidable ressource pour le maintien à domicile, s'il n'était pas mal utilisé, faute d'anticipation, de communication et de formation » (2).
- **De favoriser le maintien à domicile** pour une fin de vie près de ses proches. Actuellement, 70% des fins de vie sont encore à l'hôpital, malgré les nouvelles lois et le développement des réseaux de soins palliatifs : 107 USP sont créées en France, 1176 lits au total. En 2010, 353 équipes mobiles de soins palliatifs sont financées, contre 320 en 2007 (30). Mais leur répartition est toujours inégale :
« *Nous plaidons pour la mise en place d'un plan national de développement des soins palliatifs qui couvre l'ensemble du territoire national et qui soit mieux adapté aux patients* » (Dr Jean Marie Faroudja, 2013, membre de la section éthique et déontologique du Conseil National de l'ordre des Médecins (CNOM) (24)).

4.3.1.2. Respect de l'autonomie du patient

Les DA, mises au point pour **respecter les volontés du patient** à la fin de sa vie, semblent d'après notre étude, servir bien en amont : elles permettent d'anticiper une discussion, une réflexion afin d'expliquer les traitements, les différentes issues de la pathologie. Et ceci, pour une meilleure compréhension de la maladie, des traitements, pour avoir réellement un consentement éclairé du patient, devenu autonome.

Mais alors pourquoi cela est-il **si peu utilisé en pratique, en France**, si c'est aussi bénéfique pour le patient? Une étude retrouve que le médecin traitant n'est en effet pas souvent à l'initiative de cette demande. Pourtant il aurait la meilleure place pour le faire, c'est le médecin de famille, il connaît bien son patient, avec qui il est en confiance. Et, les rares fois où cela est proposé, c'est surtout au moment du diagnostic (26).

Selon le rapport INED, seuls 2,5 % des patients qui ne peuvent plus exprimer leurs volontés avaient rédigé des DA. Pourtant, lorsque c'est fait, les médecins déclarent qu'elles ont été un élément important pour 72 % des décisions médicales en fin de vie (29).

Par conséquent, la **France est en retard** par rapport à certains autres pays d'Europe et du monde (31) :

- Aux Etats-Unis, la création du « Patient Self Dertermination Act » en 1991, montre que le respect de l'autonomie du patient est primordial, et cela depuis plus de vingt ans. Les DA ont été améliorées avec la création des POLST « Physician Orders for Life-Sustaining Treatment » ; de couleur vive et faciles à identifier, elles doivent toujours être auprès du patient, et rédigées avec l'aide d'un médecin. Des registres ont également été créés (32). En 2008, le taux des DA était de 18% à 36% selon un rapport du Health and Human Service (33).
- En Grande-Bretagne, le « Mental Capacity Act » est créé depuis 2005 (34).
- En Espagne, la loi espagnole a créé un registre national des directives anticipées (35).

- D'autres pays sont au contraire, moins avancés que la France : en Italie, les DA sont peu valables. En Grèce et au Japon, le médecin décide seul.

Si ces deux outils ne sont pas utilisés en pratique, ce n'est pas un hasard et cela, même pour les médecins formés. De **grandes difficultés** à les mettre en œuvre en ambulatoire apparaissent très nettement : il faut choisir les bons mots, le bon moment, prendre du temps, seul, face au patient, sans provoquer une angoisse, un stress qui détruirait la relation médecin malade.

Dans notre enquête exploratoire, les autres obstacles mentionnés pour le faire sont : l'âge du patient, la consultation de médecine générale pour autre motif, la méconnaissance des modalités. Leur nécessité est souvent restreinte aux services d'urgence, au Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU), aux pompiers, ou s'il existe un déclin cognitif (sinon les médecins se réfèrent plus facilement à la famille). Cela est aussi retrouvé dans l'étude de Nice (26).

Enfin, même si la **formation** paraît être une aide **non négligeable** à l'aide à la rédaction des DA, les situations de fin de vie ne peuvent pas être résolues simplement. Les volontés peuvent évoluer ou changer et il faut accepter que les patients refusent de rédiger des DA. C'est souvent **sujet dépendant**, et des généralités de pratique et de réflexion ne peuvent être faites. C'est d'ailleurs pour cela que les lois peinent à être mises à jour.

4.3.1.3. Justice et équité

Une meilleure connaissance de la loi paraît être essentielle à une meilleure gestion de la fin de vie en ambulatoire. Le rapport INED 2012 le prouve également (29).

Et, comme nous avons pu le constater lors de l'enquête exploratoire et dans d'autres rapports (Sicard, CCNE..), les DA, les LATA, les soins palliatifs ne sont pas bien connus des patients et pire encore, des soignants. **La formation** est **indispensable** pour aider à rédiger des DA et pour prendre, au mieux, des décisions de LATA. C'est ce que met également en avant un rapport de la HAS (36). Les médecins formés peuvent aider à la rédaction des DA et au choix d'une PC, car ils savent de quoi il s'agit très précisément. Sans notions sur la fin de vie, ni des lois, ni formation, c'est manifestement difficile.

Mais la **formation** reste **exceptionnelle en France**, alors que la fin de vie est un sujet qui concerne tout le monde. Premièrement, elle est faible pendant les études médicales : un cours est donné au premier cycle et un module « douleurs et soins palliatifs » de quelques heures existe au deuxième (37). Deuxièmement, elle est faible pour les médecins thésés : depuis 2005, seulement 2,6% des médecins généralistes, soit 1500, se sont formés aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie (24).

C'est probablement une des causes du manque d'utilisation des DA en médecine générale et du nombre encore trop élevé de décès hospitaliers relevant de soins palliatifs.

Par ailleurs et ce qui est troublant, **les MG** interrogés ayant en moyenne dans leur patientèle une personne « en fin de vie » par an, **disent être peu concernés** par la question. Ils estiment que ce ne sont pas des situations à prendre en charge en ambulatoire mais dans des services hospitaliers, de médecine, de réanimation ou d'urgences.

Pour les rares situations auxquelles ils ont été confrontés à domicile, les décisions leur paraissaient naturelles, évidentes « selon le contexte ».

Pourtant, l'avis du MG est nécessaire : une étude a été faite auprès de médecins hospitaliers sur la question de la sollicitation des MG pour les décisions de LATA : dans 90 % des cas où il avait été impliqué, son avis avait pesé dans la décision (38).

Les MG doivent se sentir tous concernés, à domicile et même lorsque leurs patients sont à l'hôpital, comme le rappelle la loi (Article 38 du code de déontologie) :

« Le médecin généraliste est responsable de soins palliatifs au domicile » et « lorsqu'un patient, après ou sans consultation, est hospitalisé, le médecin de l'établissement de santé doit tenir au courant le médecin généraliste, et éventuellement le spécialiste, qui contribue à la prise en charge du patient » (39).

Elle fait aussi référence au rôle important du médecin de famille, qui peut transmettre les informations à la famille (Article 63 code de déontologie) (40). La relation médecin traitant-malade est primordiale et ce, tout au long de la prise en charge.

En réalité, une des grandes difficultés à la mise en place des DA est la **rupture de communication** entre la **médecine ambulatoire** et les **structures hospitalières**. Le lien avec l'hôpital relève de l'exceptionnel pour les situations de fin de vie (41). Or il serait intéressant pour tous, soignants et patients, de développer ce système pour mieux coordonner les soins.

En effet, une étude faite auprès d'urgentistes en 2012 montre que les deux premières difficultés rencontrées pour prendre des décisions de LATA sont : le manque d'informations/dossier non consultable (32%) et le recueil auprès de la famille (27%), (viennent ensuite la décision collégiale, l'isolement et les litiges).

Dans cette même étude, le personnel des urgences souhaite des supports d'aide à la décision avec un enregistrement informatique des DA et PC (25,75%) ainsi que la création d'un fichier informatisé des patients en soins palliatifs (22,70%).

Et paradoxalement, seulement 58% des urgentistes demandent l'avis du médecin traitant, 28% prennent des décisions de manière isolée. On voit aussi que 81% des médecins cherchent les DA, 88% une PC, et 89% l'avis du patient (42).

Le rapport de la HAS dénonce également cette carence de coordination des soins ville-hôpital (36).

Un dialogue et des **explications claires** sont déterminants pour éviter toute confusion (avec euthanasie entre autres) et les DA doivent être appropriées au contexte.

De plus, pour les médecins non formés, les DA ont une **valeur médico-légale**. Le fait qu'elles soient rédigées les protège contre la famille juridiquement. La décision finale a été celle du patient et non la leur. L'étude de Nice retrouve aussi ce sentiment mais aussi l'intérêt d'une trace écrite et de la transmission d'un document officiel à l'hôpital.

Par ailleurs, beaucoup mettent en avant que cela est **chronophage** et demandent que l'acte soit reconnu pour qu'il ait une vraie valeur légale et non pas simplement administrative. Les financements sont étudiés par le Fonds d'Intervention Régional (FIR) et certains sont déjà mis en place, notamment un tarif spécial pour le Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), l'Hospitalisation à Domicile (HAD) mais pas encore pour le médecin traitant (43).

4.3.2. La personne de confiance

4.3.2.1. Bienfaisance et non malfaisance

La place de la PC est de plus en plus importante et pourtant toujours aussi méconnue. Dans notre étude, son rôle paraît intéressant pour la fin de vie, mais également avant pour **accompagner le patient**, le soutenir dans les moments difficiles, lors d'examens et aux consultations. Des résultats similaires ont été retrouvés lors d'une étude faite dans un EHPAD concernant l'avis de soignants (44).

Ceci dit, pour les patients, la PC serait plutôt perçue comme personne **protectrice** et non pas comme médiateur unique du médecin traitant (45).

La PC peut ne pas supporter avoir un rôle aussi important, ce qui peut mettre à mal le soin. C'est aussi le ressenti de patients interrogés lors de nos entretiens préliminaires.

Par ailleurs, le fait de choisir la PC avec le MG permet de la connaître à l'avance et de **faciliter la prise en charge globale**. Des études retrouvent également ces arguments chez les patients, notamment en EHPAD (44).

Certains médecins trouvent que le fait de désigner une PC permet de mieux respecter **le secret professionnel**. Mais tout ne peut pas être dit à la PC :

« Le secret médical n'est pas levé vis-à-vis de la personne de confiance et elle n'a pas accès au dossier médical [...] ; elle ne devrait pas assister à l'examen médical du patient. Celui-ci devrait rester un colloque singulier permettant aussi au médecin d'affiner la relation médecin/malade. La personne de confiance est par là même soumise au secret ensuite. Toutefois, l'art. L. 1110-4 précise qu'en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part » (46).

D'autres pensent qu'**elle peut être un obstacle** à la prise en charge d'un patient, si elle est trop décisionnaire. Or la loi met bien cela en avant : sans être paternaliste, c'est au médecin de décider; la PC ne doit pas s'y opposer.

« *Si vous êtes hospitalisés, l'avis de la personne de confiance sera pris en compte par l'équipe médicale, mais en dernier lieu, il revient au médecin de prendre la décision* » (47).

4.3.2.2. Respect de l'autonomie du patient

Le fait d'accompagner le patient pour ce choix par un dialogue et une écoute permet d'obtenir son **autonomie** et son **consentement éclairé**.

Cela permet également de bien expliquer l'objectif et les limites à ne pas dépasser par la PC. **Le rôle de la PC** est en pratique, encore très **flou** : certains le considère comme un simple accompagnement à la consultation ou à un examen, et d'autres comme un rôle décisionnaire s'étendant même à l'arrêt de tout traitement et suppléance.

Dans mon enquête exploratoire et d'après une étude faite à Paris auprès de médecins, la désignation d'une PC est, comme les DA, **rarement utilisée en ambulatoire**. Quand c'est le cas, soit c'est à la demande du patient, soit la PC est désignée de façon évidente : (personne la plus présente au domicile ou en consultation automatiquement désignée) « C'est assez

naturel ». Des **limites** à le faire, identiques aux nôtres, ont été mis en valeur dans cette étude, notamment le fait que la PC puisse être ambivalente ou ne plus respecter les volontés du patient, en étant trop souvent auto-désignée (45).

4.3.2.3. Justice et équité

Cela permet **une meilleure connaissance et application de la loi**, pour les mêmes raisons que les DA.

Mais, en aucun cas le fait de désigner une PC protège le médecin devant le tribunal, comme peuvent le penser certains :

« La personne de confiance ne se substitue pas au patient. En d'autres termes, le fait de se conformer à l'avis de la personne de confiance, ne saurait écarter, sur le plan médico-légal, la responsabilité du professionnel de santé » (article 1110-5 du CSP).

En effet, la PC n'est **pas décisionnaire**. Le médecin ne doit pas perdre son professionnalisme, comme le soulignent quelques soignants. La décision revient au médecin traitant et il ne doit en aucun cas se déresponsabiliser par ce moyen :

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou en stade terminal d'une maladie grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, [...] la personne de confiance, la famille, les proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical » (Article 1110-5 du CSP).

4.4. Les apports de cette étude

D'une part, le sujet est innovant: beaucoup de thèses portent sur la connaissance des DA par les patients et par les médecins, mais de rares travaux ont été réalisés sur leurs intérêts en pratique (auprès de médecins généralistes et patients).

Quelques-unes se sont aussi intéressées au vécu en EHPAD et à l'hôpital. Très peu d'études traitent des obstacles au maintien à domicile.

Et aucune autre thèse n'a été effectuée sur la comparaison des deux groupes de médecins formés et non formés. Il paraît donc intéressant d'avoir un travail préliminaire sur cette question.

D'autre part, les participants nous ont rapporté que ce questionnaire les avait perturbés dans leur éthique, dans leur attitude vis à vis de la fin de vie et que leur réflexion autour de leur pratique de la médecine, en particulier palliative, avait été nécessaire et positive. Ils ont trouvé de nouvelles clés pour résoudre ces situations difficiles.

Certains ont été profondément troublés. Un médecin m'a même dit « *Je vais enfin pouvoir dormir, j'ai rempli votre questionnaire... Il m'a beaucoup fait réfléchir, j'ai mis beaucoup de temps à le remplir* ».

Les médecins non formés ont fait un réel travail d'imagination au sujet des DA et de la désignation d'une PC ; deux choses auxquelles ils font cependant appel en pratique, sans vraiment en connaître les définitions et modalités précisément.

Grâce à ce travail, nous avons pu sensibiliser quelques médecins généralistes aux intérêts, mais aussi aux limites de l'accompagnement des patients dans la rédaction de DA et le choix d'une PC. Nous avons apporté de l'information, utile à la pratique de médecins généralistes. Les liens internet intéressants leur ont été donnés pour s'informer davantage et utiliser les outils qui sont, depuis déjà 14 ans, mis à notre disposition.

4.5. Les perspectives de cette étude

Il faudrait favoriser l'**information** sur le sujet des DA et de la PC en mettant en œuvre des campagnes sur la Loi Léonetti pour qu'elle soit mieux connue par les patients mais aussi par les soignants. Ceci pourrait être fait grâce à la télévision, à la radio, mais aussi en pratique, sur le terrain : par exemple en affichant de la publicité dans les salles d'attente de médecins généralistes ou bien en faisant des groupes d'information aux patients dans les maisons médicales.

Une étude intéressante a été faite sur l'impact d'une affiche promotionnelle sur les DA (par dépliant ou affiche) dans plusieurs cabinets. Elle met en valeur que les médecins qui ont mis à disposition des patients un dépliant relatif aux DA ont eu davantage de questions au sujet de la fin de vie que le groupe affiche ou témoin (groupe sans promotions des DA) (48).

Il faudrait créer des outils intéressants pour promouvoir le modèle participatif et améliorer la prise en charge des patients. Il serait intéressant de pouvoir instaurer les DA et la PC dans le dossier médical, les mettre à disposition de n'importe quel établissement, dans n'importe quelle situations, notamment l'urgence. Ceux-ci sont en cours de développement, par exemple l'outil « Mobiquil » créé par la SFAP et la Société Française de Gériatrie et Gérologie (SFGG) (49).

La formation complémentaire devrait être obligatoire et accessible à tous (avec un éventuel financement du personnel soignant), pour aider entre autres les médecins généralistes, si isolés en pratique.

Il faudrait par ailleurs développer les soins palliatifs ambulatoires, reconnaître les actes spécifiques, augmenter les services destinés aux soins palliatifs et créer un lien ville-hôpital, ce qui est aussi en cours actuellement. Citons deux exemples :

- L'exemple de la région PACA, où quatre équipes extrahospitalières dotées d'un numéro d'appel unique interviennent de façon continue à l'hôpital et en ville (coordination départementale).
- La création d'une maison d'accompagnement en Ardèche et en Haute Garonne.

D'un point de vue éthique, il serait intéressant de faire davantage de recherche sur ce sujet, sur la gestion des fins de vie à domicile par les médecins généralistes en s'intéressant à leurs craintes, à leurs espérances et en insistant sur la nécessité d'accompagner le patient et de lui délivrer une information claire pour respecter ses volontés.

CONCLUSION

La rédaction des DA et la désignation d'une PC ne sont pas fréquentes en médecine générale, et cela, malgré les nouvelles lois. C'est encore très peu connu et parler de ses derniers jours est tabou dans la société. L'objectif de cette étude est de connaître d'une part, l'intérêt de ces dispositifs concernant la gestion de la fin de vie à domicile, pour les médecins libéraux, en particulier pour le respect des volontés du patient. Et d'autre part, ce que la formation hospitalo-universitaire de soins palliatifs peut apporter à la gestion de ces situations en ambulatoire.

Un questionnaire a été soumis d'une part à un groupe de médecins généralistes formé en soins palliatifs, et d'autre part à un groupe non formé. Dans un premier temps, les arguments ont été classés et comparés entre les deux groupes, puis secondairement analysés de façon qualitative. Les réponses ont été classées selon quatre principes éthiques : la bienfaisance et la non malfaisance, le respect des volontés de la personne et de son autonomie, et le principe de justice et d'équité.

Le médecin traitant trouve de nombreux avantages à aider ses patients à rédiger leurs DA et à choisir une PC. Idéalement, cela permettrait une prise en charge optimale avec des soignants bien formés en soins palliatifs, bien équipés et bien soutenus par les équipes hospitalières disponibles. La famille, notamment la PC, semble également pouvoir être un pilier pour le patient souffrant et pour le médecin. Elle doit être présente et bienveillante à leurs côtés. Elle doit veiller, jusqu'au dernier soupir, à ce que les souhaits du malade soient respectés, ce qui est la volonté des nouvelles lois et de nous tous, êtres humains.

Mais il y a en réalité de grandes difficultés chez les médecins et le patient pour mettre en place cela. La fin de vie, c'est la souffrance physique ou psychologique, c'est de l'angoisse, celle du patient, mais aussi de la famille et des soignants. Ce sont des sujets complexes, vécus différemment selon les individus. Il y a et il y aura toujours des tensions, des limites à utiliser les outils tels que les DA et la PC, si délicats à mettre en pratique.

Ces moyens doivent être connus des soignants pour être expliqués aux patients. La formation semble indispensable pour gérer au mieux ces malades en fin de vie, afin de respecter réellement leur choix et ne pas être dans une posture paternaliste. Des efforts remarquables ont été faits au niveau des structures et des équipes spécialisées qui ont été développées, mais il reste encore beaucoup à faire.

En se basant sur quatre principes éthiques fondamentaux, la prise en charge pourrait être mieux réfléchie, mieux construite. Mais ce travail n'est pas fait car il paraît chronophage. Il fait cependant gagner du temps au médecin et au patient, du temps de vie, où le respect règne, où le patient se sent entouré, écouté et considéré. C'est un patient qui n'est plus isolé, dont nous n'avons plus peur. C'est grâce à cette attention qui lui est accordée qu'il peut avancer pas à pas, malgré la maladie et la souffrance et prendre des décisions aux côtés de son médecin ; et même mieux d'une personne de confiance qu'il aura consciemment, choisie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Observatoire National de Fin de Vie. Fin de vie et systèmes de santé, Lieux de décès en France. 2014. Report No.: chapitre 4.
2. Observatoire National de fin de vie. Six parcours pour mieux connaître la réalité et comprendre les enjeux de la fin de vie des personnes en situation de précarité en France. 2014.
3. Institut National de la statistique et des études économiques. Bilan démographique [Internet]. 2014 [cité 30 avr 2016]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1532
4. Institut français d'Opinion Publique. Les Français et la mort. 2010.
5. Leonetti J. Vivre ou laisser mourir. Michalon. 2005. 138 p.
6. Code de la santé publique. Les directives anticipées - Article L1111-11. Sect. Expression de la volonté des malades refusant un traitement et des malades en fin de vie. Février, 2016.
7. Journal Officiel de la République Française. Décret n°2016-1067 relatif aux directives anticipées [Internet]. Août, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo>
8. Code de la santé publique. La personne de confiance- Article L1111-6. Sect. Principes généraux. Février, 2016.
9. Code de déontologie. Article 37 - Soulagement des souffrances - Limitation ou arrêt des traitements. Sect. Devoirs envers les patients. Août, 2016.
10. Code de la santé publique. Obstination déraisonnable- Article R4127-37. Sect. Devoirs envers les patients. Août, 2016.
11. Journal Officiel de la République Française. Décret n°2016-1066 relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès [Internet]. Août, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo>
12. Jouanna J. Serment d'Hippocrate, texte original et traduction [Internet]. Paris; 1992. Disponible sur: [https://ordomedic.be/fr/l-ordre/serment-\(belgique\)/serment-hippocrates/](https://ordomedic.be/fr/l-ordre/serment-(belgique)/serment-hippocrates/)
13. Tête C. Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs au Royaume-Uni [Internet]. Centre national et de la fin de vie. 2015 [cité 30 juill 2016]. Disponible sur: <http://www.soin-palliatif.org/actualites/cicely-saunders-pionniere-soins>
14. Laroque G. Circulaire Laroque, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. 1986 Août p. 8. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>

15. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. La SFAP | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/>
16. Sicard D. Rapport Sicard, la commission de réflexion sur la fin de vie [Internet]. 2012 p. 277. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000675.pdf>
17. Comité Consultatif National d'Ethique. Avis 121-Fin de vie, autonomie de la personne et mort volontaire. [Internet]. 2013. Disponible sur: http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
18. Kouchner B. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. Code de la Santé Publique Juin, 1999. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
19. Kouchner B. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Code de la Santé Publique mars 4, 2002. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
20. Leonetti J. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. Code de la Santé publique Avril, 2005. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
21. Claeyss, Leonetti. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. Code de la Santé publique Février, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
22. Table de Khi deux [Internet]. [cité 13 juin 2016]. Disponible sur: <http://nte-serveur.univ-lyon1.fr/nte/immediato/math2000/TABLES/Khi2EnTete.htm>
23. Institut National d'études Démographiques. Qualitatif et quantitatif - Les choix méthodologiques - Méthodologie d'enquête - Ined.
24. Legmann M. Accompagner un patient en fin de vie- Special fin de vie [Internet]. 2013. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/MEDECINS_Special_fin_de_vie_2013.pdf
25. Bouet P. Atlas de la démographie médicale 2015 [Internet]. Conseil national de l'ordre des médecins; 2015. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr>
26. Baudin S. Opinion des médecins généralistes nicois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie [Internet]. [Nice]; 2012. Disponible sur: <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00809080/document>
27. Abel O. Vivre sa mort. Remarques conclusives [Internet]. Disponible sur: <http://olivierabel.fr/ethique-et-politique/vivre-sa-mort-remarques-conclusives.php>
28. Conseil National de l'ordre des médecins. Mission parlementaire fin de vie [Internet]. 2014. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/mission_parlementaire_fin_de_vie-_cnom_2014.pdf

29. Penneç;Monnier;Pontone;Aubry. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et sociétés. INED. nov 2012;4.
30. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 [Internet]. 2011 Avril. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf
31. Andomo R. Les souhaits précédemment exprimés au sujet des soins de santé ; Principes communs et différentes règles applicables dans les systèmes juridiques nationaux. Strasbourg; 2008.
32. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Les directives anticipées [Internet]. 2014 décembre. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/directives_anticipees_201412.pdf
33. U.S Department of Health and Human Services. Advance Directives and Advance Care Planning: Report to Congress. 2008 août.
34. Mental Capacity Act [Internet]. The Parliament of the United Kingdom 2005. Disponible sur: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>
35. Navarro-Michel M. advance directives: the spanish perspective. Oxf J. 2005;(Medical law review 13):169.
36. Haute autorité de Santé. La fin de vie [Internet]. 2012. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1062773/fr/la-fin-de-vie-demarche-palliative
37. Etudes de médecine en France [Internet]. Disponible sur: www.conseil-national.medecin.fr
38. Forin M. Point de vue des médecins généralistes sur leur implication dans les limitations et arrêts de traitement chez leurs patients hospitalisés. [Poitiers]; 2015.
39. Code de déontologie. Article 38 - Soins aux mourants - accompagnement [Internet]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-38-soins-aux-mourants-euthanasie-262>
40. Code de déontologie. Article 63-Information entre médecins en cas d'hospitalisation du patient [Internet]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-63-information-entre-medecins-traitants-en-cas-d-hospitalisation-du-patient-287>
41. Levasseur F. La désignation d'une personne de confiance: pratiques, intérêts et freins perçus , Etude qualitative auprès de médecins généralistes de Haute-Normandie. [Rouen]; 2014.
42. Pili P. Facteurs influençant la prise de décision médicale dans les limitations et arrêts thérapeutiques en contexte d'urgence [Internet]. [Marseille]; 2012. Disponible sur: <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00695669/document>

43. Ministère de la santé. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. Juin, 2013. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
44. Khemiri D. La désignation de la personne de confiance dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) du Poitou-Charentes et des Pays de la Loire: état des lieux [Internet]. [Poitiers]; 2015. Disponible sur: <http://nuxeo.edel.univ-poitiers.fr/nuxeo/site/esupversions/d65527da-1425-4f70-9d4d-958078326aff>
45. Merot N. Place de la personne de confiance dans les soins ambulatoires. Etude qualitative en réseaux de soins palliatifs. [Internet]. [Paris]; 2011. Disponible sur: http://www.cmge-upmc.org/IMG/pdf/these_merot.pdf
46. Kahn-Bensaude I. La personne de confiance [Internet]. 2010 oct p. 7. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/la%20personne%20de%20confiance.pdf>
47. sante.gouv.fr. La personne de confiance [Internet]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/la_personne_de_confiance.pdf
48. Urtizbera 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 [Internet]. [Paris]; 2015. Disponible sur: http://www.bichat-larib.com/publications.documents/4977_URTIZBEREA_these.pdf
49. sante.gouv.fr. Mobiquat: mobilisation pour l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles [Internet]. 2010. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/DP_29sept2010_240910.pdf

ANNEXES

Annexe 1 : Modèles de directives anticipées (ministère des affaires sociales et de la santé, arrêté du 3 Août 2016)

2

Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

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

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

Veuillez joindre la copie de l'autorisation.

Premier modèle :

Mes directives anticipées

Modèle A

- *Je suis atteint d'une maladie grave*
- *Je pense être proche de 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, ..., 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 cardiaque et 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

Annexe 2 : Questionnaire de thèse

THESE DE MEDECINE GENERALE

Question : « Aider son patient à rédiger des directives anticipées et à désigner une personne de confiance, permet-il au médecin généraliste de mieux prendre des décisions de limitation et arrêt de traitements actifs (LATA)? »

Bonjour,

En raison du vieillissement de la population et parce que plusieurs grands malades souhaitent mourir chez eux, l'omnipraticien sera de plus en plus appelé à soigner des personnes en fin de vie à domicile (environ un décès sur deux a lieu à domicile ou en EHPAD).

Pour bien soutenir le patient lui-même, ainsi que ses proches qui donnent des soins de grande intensité et éviter des hospitalisations, il faut être au plus près des volontés qu'il exprime.

Le médecin généraliste doit pouvoir préparer son patient et son entourage à ce qui précède le décès : il doit donc bien connaître lui-même les événements, les traitements et les lois concernant la fin de vie.

Or c'est rarement le cas, les lois récentes (1999, 2002, 2005, ...) restent très peu connues, et sont toujours très peu enseignées. De nombreux rapports (tel que celui du Professeur Didier Sicard, l'avis n°121 du comité consultatif national d'éthique (CCNE), l'avis citoyen du même comité) et les premiers entretiens que j'ai mené dans des cabinets médicaux l'année dernière, ont permis de le démontrer.

Pouvez-vous me dire :

- Votre âge :
- Votre sexe :
- Vos années d'expérience en médecine générale:
- Etes-vous formé en soins palliatifs ? Oui - Non
- Votre lieu d'exercice: rural/ semi-rural/ urbain

Et tenter de répondre à ces deux questions :

1/ En quoi, en aidant votre patient à rédiger ses directives anticipées, cela pourrait vous aider à prendre des décisions de limitation et d'arrêt de traitements actifs en fin de vie, le jour où le patient ne serait plus conscient ?

Pouvez-vous me citer, une dizaine d'arguments pour et une dizaine d'arguments contre cela ?

2/ En quoi, en désignant clairement une personne de confiance avec le patient lui-même, en y réfléchissant à l'avance, cela pourrait vous aider, lors de décision de limitation et arrêt de traitements actifs en fin de vie ?

Pouvez-vous me donner une dizaine d'arguments pour et contre cela ?

Quelques définitions et rappel des lois :

1/ Personne de confiance: (Article L1111-6 code Santé publique, modifié par la loi 2005)

Toute personne majeure peut désigner, par écrit, une personne de confiance qui peut être : un parent, un proche ou le médecin traitant. Ce choix est révocable à tout moment.

Cette personne sera consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

2/ Directives anticipées: (Article L1111-11 du code de la santé publique)

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

Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. Un nouveau projet de loi (Léonetti-Claeys) qui devrait être voté en mars 2016, les rendra opposables si elles sont rédigées avec l'aide d'un soignant.

3/ Limitation et arrêt de traitements actifs (Article 37, article R.4127-37 du code de la santé publique)

-Obstination déraisonnable : En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

-Procédure collégiale : La décision de LATA ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative.

Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Ils seront informés dès la décision prise et cela sera inscrit dans le dossier du patient.

-Prise de décision: La LATA doit être prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant.

L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Je vous remercie pour votre participation.

Anna Lefebvre, interne en médecine générale.

Annexe 3 :

Questionnaires médecins formés	Age (années)	Sexe	Années d'expérience	Maitre de stage	Exercice
Questionnaire 1	32	F	6	non	urbain
Questionnaire 2	55	H	28	non	semi-rural
Questionnaire 3	60	H	31	non	urbain
Questionnaire 4	66	H	40	non	rural
Questionnaire 5	43	F	16	non	urbain
Questionnaire 6	63	H	43	non	urbain
Questionnaire 7	46	H	17	non	urbain
Questionnaire 8	37	F	9	non	urbain
Questionnaire 9	57	F	30	non	semi-rural
Questionnaire 10	47	H	17	non	urbain
Questionnaire 11	53	H	24	non	semi-rural
Questionnaire 12	62	H	34	non	urbain
Questionnaire 13	41	F	2	non	semi-rural
Questionnaire 14	34	F	6	non	urbain
Questionnaire 15	63	F	40	non	urbain
Questionnaire 16	64	H	35	non	urbain
Moyenne (années)	51,4		23,6		

Tableau 10: Tableau sociologique des médecins formés (H : Homme ; F : Femme).

Annexe 4 :

Questionnaires médecins non formés	Age (années)	Sexe	Années d'expérience	Maitre de stage	Exercice
Questionnaire 1	62	H	32	non	semi-rural
Questionnaire 2	43	F	14	oui	rural
Questionnaire 3	56	F	26	oui	semi-rural
Questionnaire 4	33	F	4	non	rural
Questionnaire 5	58	H	30	non	semi-rural
Questionnaire 6	30	F	3	non	rural
Questionnaire 7	57	H	26	oui	semi-rural
Questionnaire 8	54	F	24	non	semi-rural
Questionnaire 9	54	H	25	oui	semi-rural
Questionnaire 10	58	H	28	non	semi-rural
Questionnaire 11	31	H	4	non	semi-rural
Questionnaire 12	44	F	12	oui	urbain
Questionnaire 13	33	F	3	non	rural
Questionnaire 14	60	H	30	oui	semi-rural
Questionnaire 15	62	H	40	non	semi-rural
Questionnaire 16	48	F	20	non	urbain
Moyenne (années)	48,9		20,1		

Tableau 11: Tableau sociologique des médecins non formés (H : Homme ; F : Femme)

Annexe 5 : Résultats du test khi deux des directives anticipées

Pour	Argument cité	Médecins formés	Médecins non formés	Total	Khi deux	Résultats du test (p)
Améliorer la relation de confiance	Oui	8	3	11		
	Non	8	13	21		
	Total	16	16	32	3,46	0,100
Etablir un projet de soins	Oui	7	7	14		
	Non	9	9	18		
	Total	16	16	32	0	0,995
Faciliter la prise en charge globale et thérapeutique	Oui	10	10	20		
	Non	6	6	12		
	Total	16	16	32	0	0,995
Accompagner le patient	Oui	7	7	14		
	Non	9	9	18		
	Total	16	16	32	0	0,995
Protéger le patient d'une prise en charge non adaptée	Oui	4	10	14		
	Non	12	6	18		
	Total	16	16	32	4,57	0,050
Protéger les proches	Oui	1	0	1		
	Non	15	16	31		
	Total	16	16	32	1,03	0,500
Cerner les mécanismes de défense du patient	Oui	2	0	2		
	Non	14	16	30		
	Total	16	16	32	2,13	0,250
Contre						
Peut être source de conflits	Oui	5	5	10		
	Non	11	11	22		
	Total	16	16	32	0	0,995
Peut être un obstacle si urgence vitale	Oui	1	4	5		
	Non	15	12	27		
	Total	16	16	32	2,13	0,250
Peut être un obstacle pour le médecin et l'équipe	Oui	3	5	8		
	Non	13	11	24		
	Total	16	16	32	0,66	0,500
Prise en charge pluridisciplinaire nécessaire	Oui	3	1	4		
	Non	13	15	28		
	Total	16	16	32	1,14	0,500
Pas d'argument contre	Oui	3	2	5		
	Non	13	14	27		
	Total	16	16	32	0,23	0,750

Tableau 12: Bienfaisance et non malfaisance (DA)

Pour	Argument cité	Médecins formés	Médecins non formés	Total	Khi deux	Résultats du test (p)
Respecter les volontés du patient	Oui	13	15	28		
	Non	3	1	4		
	Total	16	16	32	1,14	0,500
Autonomie et consentement éclairé du patient	Oui	11	7	18		
	Non	5	9	14		
	Total	16	16	32	2,03	0,250
Avoir un dialogue	Oui	14	5	19		
	Non	2	11	13		
	Total	16	16	32	10,49	0,005
Anticiper une discussion et une réflexion	Oui	15	4	19		
	Non	1	12	13		
	Total	16	16	32	15,67	0,005
Temps d'explications et aide à la compréhension des traitements	Oui	11	2	13		
	Non	5	14	19		
	Total	16	16	32	10,49	0,005
Contre						
Choix du mauvais moment	Oui	10	4	14		
	Non	6	12	18		
	Total	16	16	32	4,57	0,05
Accepter le refus	Oui	3	0	3		
	Non	13	16	29		
	Total	16	16	32	3,31	0,100
Temporalité (modifications des DA possibles, choix révocable)	Oui	7	6	13		
	Non	9	10	19		
	Total	16	16	32	0,13	0,750
Faisabilité en médecine générale (choix des mots difficile)	Oui	7	1	8		
	Non	9	15	24		
	Total	16	16	32	6	0,025
Conséquences de parler de la fin de vie (angoisse)	Oui	10	3	13		
	Non	6	13	19		
	Total	16	16	32	6,35	0,025
Cadre pour la rédaction (ne pas être trop directif)	Oui	6	2	8		
	Non	10	14	24		
	Total	16	16	32	2,67	0,250
Situation dépendant	Oui	4	0	4		
	Non	12	16	28		
	Total	16	16	32	4,57	0,050

Tableau 13: Respect de l'autonomie du patient (DA)

Pour	Argument cité	Médecins formés	Médecins non formés	Total	Khi deux	Résultats du test (p)
Meilleure connaissance et application de la loi	Oui	10	4	14		
	Non	6	12	18		
	Total	16	16	32	4,57	0,050
Médico-légal (explique les choix auprès de la famille)	Oui	2	5	7		
	Non	14	11	25		
	Total	16	16	32	1,64	0,250
Adaptation aux pratiques religieuses	Oui	0	2	2		
	Non	16	14	30		
	Total	16	16	32	2,13	0,250
Contre						
Chronophage	Oui	4	2	6		
	Non	12	14	26		
	Total	16	16	32	0,82	0,500
MG peu concerné, rupture du lien ville-hôpital	Oui	4	0	4		
	Non	12	16	28		
	Total	16	16	32	4,57	0,050
Impossible si état cognitif du patient altéré	Oui	2	1	3		
	Non	14	15	29		
	Total	16	16	32	0,37	0,750
Méconnaissance des droits et formation nécessaire	Oui	6	0	6		
	Non	10	16	26		
	Total	16	16	32	7,38	0,010
Risque de DA non conformes	Oui	6	0	6		
	Non	10	16	26		
	Total	16	16	32	7,38	0,010
Explications claires nécessaires (pour éviter une confusion)	Oui	3	4	7		
	Non	13	12	25		
	Total	16	16	32	0,18	0,750
Contrat complexe médecin-patient	Oui	5	1	6		
	Non	11	15	26		
	Total	16	16	32	3,28	0,100
Caractère révocable	Oui	0	1	1		
	Non	15	16	31		
	Total	16	16	32	1,03	0,500
Durée limitée à 3 ans	Oui	0	2	2		
	Non	16	14	30		
	Total	16	16	32	2,13	0,250

Tableau 14: Justice et équité (DA)

Annexe 6: Résultats test khi deux des directives anticipées

Pour	Argument cité	Médecins formés	Médecins non formés	Total	Khi deux	Résultats du test (p)
Rôle de soutien et de médiateur de la PC	Oui	14	13	27		
	Non	2	3	5		
	Total	16	16	32	0,24	0,750
Connaitre cette Personne de Confiance à l'avance	Oui	7	3	10		
	Non	9	13	22		
	Total	16	16	32	2,33	0,250
Améliorer la relation de confiance	Oui	3	2	5		
	Non	13	14	27		
	Total	16	16	32	0,24	0,750
Diminuer les conflits familiaux	Oui	4	2	6		
	Non	12	14	26		
	Total	16	16	32	0,82	0,500
Permet d'accompagner et de parler d'un projet de soins	Oui	8	1	9		
	Non	8	15	23		
	Total	16	16	32	7,57	0,010
Faciliter la prise en charge globale	Oui	5	2	7		
	Non	11	14	25		
	Total	16	16	32	1,64	0,250
Mieux respecter le secret médical	Oui	1	1	2		
	Non	15	15	30		
	Total	16	16	32	0	0,995
Cerner les mécanismes de défense de la PC	Oui	1	1	2		
	Non	15	15	30		
	Total	16	16	32	0	0,995
Protéger les proches	Oui	3	1	4		
	Non	13	15	28		
	Total	16	16	32	1,14	0,500
Contre						
Peut être source de conflits	Oui	6	6	12		
	Non	10	10	20		
	Total	16	16	32	0	0,995
Peut être un obstacle pour le médecin et l'équipe	Oui	3	2	5		
	Non	13	14	27		
	Total	16	16	32	0,24	0,750

Contre (suite)	Argument cité	Médecins formés	Médecins non formés	Total	Khi deux	Résultats du test (p)
Prise en charge pluridisciplinaire nécessaire	Oui	3	0	3		
	Non	13	16	29		
	Total	16	16	32	3,31	0,100
Difficultés de la PC (culpabilité)	Oui	9	2	11		
	Non	7	14	21		
	Total	16	16	32	6,79	0,010
Pas d'argument contre	Oui	3	1	4		
	Non	13	15	28		
	Total	16	16	32	1,14	0,500

Tableau 15: Bienfaisance et non malfaisance (PC)

Pour	Argument cité	Médecins formés	Médecins non formés	Total	Khi deux	Résultats du test (p)
Respect des volontés du patient	Oui	4	6	10		
	Non	12	10	22		
	Total	16	16	32	0,58	0,500
Autonomie et consentement éclairé	Oui	12	5	17		
	Non	4	11	15		
	Total	16	16	32	6,15	0,025
Dialogue	Oui	9	9	18		
	Non	7	7	14		
	Total	16	16	32	0	0,995
Anticiper une discussion et une réflexion	Oui	6	0	6		
	Non	10	16	26		
	Total	16	16	32	7,38	0,01
Explications et compréhension des traitements	Oui	13	3	16		
	Non	3	13	16		
	Total	16	16	32	12,5	0,005
Contre						
Choix du mauvais moment	Oui	4	1	5		
	Non	12	15	27		
	Total	16	16	32	2,13	0,250
Ambivalence de la PC (non-respect des volontés du malade)	Oui	11	12	23		
	Non	5	4	9		
	Total	16	16	32	0,15	0,750
Choix non libre et non éclairé	Oui	5	2	7		
	Non	11	14	25		
	Total	16	16	32	1,64	0,250

Tableau 16: Respect de l'autonomie du patient (PC)

Pour	Argument cité	Médecins formés	Médecins non formés	Total	Khi deux	Résultats du test (p)
Meilleure connaissance et application de la loi	Oui	9	4	13		
	Non	7	12	19		
	Total	16	16	32	3,24	0,100
Médico-légal (explique les choix auprès de la famille)	Oui	2	3	5		
	Non	14	13	27		
	Total	16	16	32	0,24	0,750
Spiritualité	Oui	1	0	1		
	Non	15	16	31		
	Total	16	16	32	1,03	0,500
Contre						
Chronophage	Oui	3	2	5		
	Non	13	14	27		
	Total	16	16	32	0,24	0,750
MG peu concerné, rupture lien ville-hôpital	Oui	2	1	3		
	Non	14	15	29		
	Total	16	16	32	0,37	0,750
Impossible si état cognitif du patient altéré	Oui	1	1	2		
	Non	15	15	30		
	Total	16	16	32	0	0,995
Caractère révocable	Oui	1	0	1		
	Non	15	16	31		
	Total	16	16	32	1,03	0,500
Perte de professionnalisme du MG	Oui	3	2	5		
	Non	13	14	27		
	Total	16	16	32	0,24	0,750
Secret médical rompu	Oui	1	1	2		
	Non	15	15	30		
	Total	16	16	32	0	0,995
Explications claires (pour éviter une confusion)	Oui	4	2	6		
	Non	12	14	26		
	Total	16	16	32	0,82	0,500
PC pas une aide pour les LATA, surtout si DA rédigées	Oui	2	0	2		
	Non	14	16	30		
	Total	16	16	32	2,13	0,250

Tableau 17: Justice et équité (PC)

AUTEUR : Anna LEFEBVRE

TITRE : « Aider son patient à rédiger des directives anticipées et à désigner une personne de confiance, permet-il au médecin généraliste de mieux prendre des décisions de limitation et arrêt de traitements actifs? »

DIRECTEUR DE THESE : Professeur Thierry MARMET

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Toulouse, le jeudi 6 octobre 2016

RESUME :

La rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance sont encore rares malgré les nouvelles lois. L'objectif de cette étude est d'évaluer l'aide que peuvent apporter à la décision ces dispositifs, en médecine libérale, pour respecter les volontés du patient en fin de vie. Un questionnaire a été soumis à deux groupes de médecins, l'un formé aux soins palliatifs, l'autre non. Les arguments des deux groupes ont été comparés puis analysés. Cette étude fait apparaître ce que la formation en soins palliatifs peut apporter. Si, idéalement, ces procédés permettent une prise en charge optimale du patient, des difficultés limitent leur utilisation. La formation et le support de structures spécialisées semblent indispensables pour gérer les situations complexes de fin de vie.

“Does the fact of helping one’s patient to write advance directives and to choose a person of support enable general practitioners to make better decisions in the limitation and cessation of active treatments?”

RESUME:

Writing advance directives and choosing a person of support are not common even with the new laws. The aim of this study is to assess the help that these measures can provide for that decision in private medical care in order to respect dying patients' wishes. A questionnaire was submitted to two groups of general practitioners. One first group who had been trained to palliative care and one group that had not. Arguments between both groups were compared and analysed. This study shows out what training in palliative care can bring about. Even if these measures allow an optimal care of patients ideally, some difficulties limit the use of them. Training and the development of specialized structures appear to be essential in order to manage complex end-of-life situations.

Mots clés : « directives anticipées », « personne de confiance », « limitations et arrêt de traitement », « formation en soins palliatifs et médecine générale ».

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Faculté de Médecine Ranguel –133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex 04 - France