

UNIVERSITE DE STRASBOURG
FACULTE DE MEDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTE

ANNEE : 2020

N° : 253

THESE
PRESENTEE POUR LE DIPLOME DE
DOCTEUR EN MEDECINE

Diplôme d'Etat
Mention Médecine Générale

PAR

GROSS Sophie
Née le 21 juin 1989 à Colmar

Pratiques et opinions des médecins généralistes français
concernant les directives anticipées

Président de thèse : VOGEL Thomas, Professeur

Directeur de thèse : BRONNER Claude, Docteur

Remerciements

Aux membres du jury :

A Monsieur le Professeur Vogel, merci de m'avoir fait l'honneur de présider le jury de cette thèse.

A Madame le Docteur Lamouille, Monsieur le Professeur Weber et Monsieur le Professeur Bilbault, merci d'avoir accepté de juger ce travail et d'avoir porté un intérêt à mon travail.

Soyez assurés de ma profonde gratitude.

A mon directeur de thèse, Docteur Bronner, merci d'avoir accepté d'encadrer cette thèse et merci pour vos précieux conseils.

À mes maitres de stages, merci de m'avoir fait confiance et accueillie dans vos cabinets.

Aux professeurs, aux assistants, aux infirmières, aux paramédicaux que j'ai pu croiser durant ces études, vous m'avez tant appris.

À ma famille, et tout particulièrement à mes parents, merci pour votre soutien sans faille, votre réconfort et votre compréhension, merci d'être toujours disponibles pour moi. Merci Léa d'être une sœur extraordinaire !

A mes amis, qui de près ou de loin ont rendu ces années belles.

A Pierre, merci pour ton soutien, ton écoute, tes encouragements. Heureuse de partager ta vie.

Table des matières

1.	Introduction.....	25
2.	Prérequis.....	30
2.1.	Directives anticipées	30
2.1.1.	Définition.....	30
2.1.2.	Cadre législatif	30
2.1.2.1.	Loi du 22 avril 2005 (23).....	30
2.1.2.2.	Loi du 2 février 2016 (8)	31
2.2.	Rappel des principales étapes législatives en France.....	31
2.2.1.	1995, loi Neuwirth (24).....	31
2.2.2.	1999 (25).....	31
2.2.3.	4 mars 2002, loi Kouchner (7).....	32
2.2.4.	22 avril 2005, loi Leonetti (23).....	32
2.2.5.	2 février 2016, loi Claeys-Leonetti (8)	33
3.	Matériels et Méthode.....	35
3.1.	Choix de l'étude.....	35
3.2.	Critères d'inclusion	35
3.3.	Composition du questionnaire	35
3.4.	Réalisation pratique de l'étude	51
3.5.	Exploitation des résultats	52
3.6.	Recherche bibliographique.....	52
4.	Résultats	53
4.1.	Population étudiée.....	53
4.1.1.	Taille de l'échantillon.....	53
4.1.2.	Question 1 : Caractéristiques socio démographiques.....	53
4.1.2.1.	Sexe	53
4.1.2.2.	Age.....	53
4.1.2.3.	Type d'activité	54
4.1.2.4.	Situation professionnelle	55
4.1.2.5.	Année d'installation ou de début de remplacement.....	55
4.1.2.6.	Région d'exercice	56
4.2.	Premiers résultats	57
4.2.1.	Opinions.....	57
4.2.1.1.	Question 2 : Savez-vous ce que sont les directives anticipées ? ...	57

4.2.1.2.	Question 3 : Je suis favorable au dispositif des directives anticipées	57
4.2.1.3.	Question 4 : Le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des directives anticipées	58
4.2.1.4.	Question 5 : J'estime qu'il s'agit de mon rôle d'aider les patients à rédiger leurs directives anticipées.....	58
4.2.1.5.	Question 9 : Pensez-vous qu'une consultation uniquement dédiée aux directives anticipées soit pertinente ?	59
4.2.1.6.	Question 21 : Pensez-vous que la mise en place d'une rémunération spécifique des médecins pour les consultations dédiées aux directives anticipées améliorerait leur rédaction ?	59
4.2.1.7.	Question 22 : Si oui, sous quelle forme ?	60
4.2.1.8.	Question 16 : Quelle solution auriez-vous tendance à privilégier pour la conservation des directives anticipées ?	61
4.2.2.	Pratiques.....	62
4.2.2.1.	Dans la dernière année :	62
4.2.2.1.1.	Question 6 : Combien de fois avez-vous apporté une aide aux patients, y compris indirecte, pour rédiger leurs directives anticipées ?	62
4.2.2.1.2.	Question 7 : A quelle fréquence avez-vous abordé le sujet des directives anticipées lors de vos consultations ?	62
4.2.2.1.3.	Question 8 : Combien de consultations uniquement dédiées aux directives anticipées avez-vous réalisées ?	63
4.2.2.2.	Question 10 : Dans quelle(s) circonstance(s) proposez-vous une consultation principalement dédiée aux directives anticipées ?	63
4.2.2.3.	Question 11 : Avez-vous remarqué une modification dans votre pratique de médecin suite au décès de Vincent Lambert et au débat sur la fin de vie qui a suivi ?	64
4.2.2.4.	Question 12 : Si oui, en quel sens ?	64
4.2.2.5.	Question 13 : Utilisez-vous des documents mis à disposition lors de la campagne d'information d'octobre 2018 (affiches, posters, brochures d'information ou cartes postales) pour aborder le sujet des directives anticipées avec vos patients ?	65
4.2.2.6.	Question 14 : Disposez-vous d'un modèle de rédaction de directives anticipées ?	65
4.2.2.7.	Question 15 : Où conservez-vous les directives anticipées de vos patients ?	66
4.2.2.8.	Question 17 : Avez-vous déjà été contacté par un médecin hospitalier pour prendre connaissance des directives anticipées d'un de vos patients ? Si oui, dans quelle(s) circonstance(s) ?	66
4.2.2.9.	Question 18 : Avez-vous déjà participé à une procédure de décision collégiale de limitation thérapeutique ? Si oui, dans quelle(s) circonstance(s) ?	67

4.2.2.10. Question 19 : Avez-vous déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile ?	68
4.2.2.11. Question 20 : Avez-vous connu des situations où la connaissance des directives anticipées de vos patients vous aurait été utile ?	68
4.2.3. Et pour vous-mêmes :	69
4.2.3.1. Question 24a : Avez-vous rédigé vos propres directives anticipées ?	69
4.2.3.2. Question 24b : Avez-vous incité vos proches à rédiger leurs directives anticipées ?	69
4.3. Analyse croisée	70
4.3.1. Question 2 : Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?	70
4.3.2. Question 3 : Je suis favorable au dispositif des directives anticipées ...	70
4.3.2.1. <i>Lien avec la question 24a</i> :	71
4.3.2.2. <i>Lien avec la question 24b</i> :	71
4.3.3. Question 4 : Le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des directives anticipées	72
4.3.3.1. <i>Lien avec la question 5</i> :	72
4.3.3.2. <i>Lien avec la question 6</i> :	73
4.3.3.3. <i>Lien avec la question 7</i> :	73
4.3.3.4. <i>Lien avec la question 14</i> :	74
4.3.4. Question 5 : J'estime qu'il s'agit de mon rôle d'aider les patients à rédiger leurs directives anticipées.	74
4.3.4.1. <i>Lien avec la question 6</i> :	75
4.3.4.2. <i>Lien avec la question 7</i> :	75
4.3.5. Question 7 : Dans la dernière année, à quelle fréquence avez-vous abordé le sujet des directives anticipées lors de vos consultations ?	76
4.3.5.1. <i>Lien avec la question 6</i> :	76
4.3.6. Question 9 : Pensez-vous qu'une consultation uniquement dédiée aux directives anticipées soit pertinente ?	77
4.3.6.1. <i>Lien avec la question 21</i> :	77
4.3.7. Question 13a : Utilisez-vous des documents mis à disposition lors de la campagne d'information d'octobre 2018 (affiches, posters, brochures d'information ou cartes postales) en salle d'attente ?	78
4.3.7.1. <i>Lien avec la question 6</i> :	78
4.3.7.2. <i>Lien avec la question 7</i> :	78
4.3.8. Question 13a : Utilisez-vous des documents mis à disposition lors de la campagne d'information d'octobre 2018 (affiches, posters, brochures d'information ou cartes postales) pendant la consultation ?	79
4.3.8.1. <i>Lien avec la question 6</i> :	79

4.3.8.2. <i>Lien avec la question 7</i> :.....	80
4.3.9. Question 14 : Disposez-vous d'un modèle de rédaction de directives anticipées ?	80
4.3.9.1. <i>Lien avec la question 6</i> :.....	80
4.3.9.2. <i>Lien avec la question 7</i> :.....	81
4.4. Commentaires libres	82
4.4.1. Question 23 : Souhaitez-vous vous exprimer sur l'affaire du Dr Méheut-Ferron ?.....	82
4.4.2. Question 25 : Commentaires libres sur le sujet des directives anticipées	86
5. Discussion	92
5.1. Discussion sur notre étude.....	92
5.1.1. Forces et faiblesses de l'étude.....	92
5.1.1.1. Forces	92
5.1.1.2. Biais de l'étude	92
5.1.2. Profil des médecins répondants.....	93
5.1.3. Analyse des résultats.....	93
5.1.3.1. Opinion	94
5.1.3.2. Pratique	99
5.1.3.3. Consultation dédiée, Rémunération spécifique	104
5.1.3.4. Utilisation de documents	106
5.1.3.5. Conservation des directives anticipées	112
5.2. Comparaison aux autres études.....	116
5.2.1. Thèse de Michon Hélène, mars 2019 (22).....	116
5.2.1.1. Question 8 : Avez-vous déjà réalisé une consultation dédiée uniquement aux directives anticipées ?	116
5.2.1.2. Question 9 : Pensez-vous qu'une consultation uniquement dédiée aux directives anticipées soit pertinente ?	116
5.2.1.3. Question 10 : Dans quelles circonstances proposez-vous une consultation dédiée aux directives anticipées ?	117
5.2.1.4. Question 14 : Disposez-vous d'un modèle de rédaction de directives anticipées ?.....	117
5.2.1.5. Question 15 : Où conservez-vous les directives anticipées de vos patients ?	118
5.2.1.6. Question 17 : Avez-vous déjà été contacté par un médecin hospitalier pour prendre connaissance des directives anticipées d'un de vos patients ?	118
5.2.1.7. Question 18 : Avez-vous déjà participé à une procédure de décision collégiale de limitation thérapeutique ?	119

5.2.1.8. Question 19 : Avez-vous déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile ?.....	119
5.2.2. Thèse de Bailhache Camille, novembre 2018 (28)	120
5.2.2.1. Question 16 : Quelle solution auriez-vous tendance à privilégier pour conserver les directives anticipées de vos patients ?	120
5.2.2.2. Question 22 : Quelle forme est à privilégier pour la rémunération spécifique des médecins pour les consultations dédiées aux directives anticipées ?.....	121
5.2.3. Thèse de Taviaux Lise, octobre 2019 (20).....	121
5.3. Impact sur ma pratique de remplaçante	122
6. Conclusion.....	124
Bibliographie.....	129

Liste des figures, tableaux et carte

Figure 1 – Haute Autorité de Santé : Réponses rapides dans le cadre de la COVID-19 - Prise en charge médicamenteuse des situations d’anxiolyse et de sédation pour les pratiques palliatives en situation d’accès restreint au Midazolam.....	26
Figure 2 - Chiffres de la liste de diffusion « Les médecins généralistes libéraux », envoi le 10 février 2020	51
Figure 3 - Note dans l’UG Zapping n° 146 du 29 février 2020	51
Figure 4 - Comparaison des âges des médecins généralistes de l’étude par rapport à la population des médecins généralistes en France au 1er janvier 2018 en fonction du sexe	54
Figure 5 - Type d'activité des médecins généralistes de l'étude par rapport à la population des médecins généralistes en France au 1er janvier 2018 en fonction du sexe	54
Figure 6 – Pourcentage des situations professionnelles	55
Figure 7 – Nombre de médecins en fonction de l’année d’installation ou de début de remplacement.....	55
Figure 8 - Pourcentage de réponses à la question "Je suis favorable au dispositif des directives anticipées"	57
Figure 9 - Pourcentage de réponses à la question "Le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des directives anticipées"	58
Figure 10 - Pourcentage de réponses à la question "J'estime qu'il s'agit de mon rôle d'aider les patients à rédiger leurs directives anticipées".....	58
Figure 11 - Pourcentage de réponses à la question "Pensez-vous qu'une consultation uniquement dédiée aux directives anticipées soit pertinente ?"	59
Figure 12 - Pourcentage de réponses à la question "Pensez-vous que la mise en place d'une rémunération spécifique des médecins pour les consultations dédiées aux directives anticipées améliorerait leur rédaction ?"	59
Figure 13 - Répartition des réponses à la question "Sous quelle forme devrait se faire la rémunération spécifique des médecins pour les consultations dédiées aux directives anticipées ?"	60
Figure 14 - Répartition des réponses à la question "Quelle solution auriez-vous tendance à privilégier pour la conservation des directives anticipées ?"	61
Figure 15 - Pourcentage de réponses à la question "Combien de fois avez-vous apporté une aide aux patients, y compris indirecte, pour rédiger leurs directives anticipées ?"	62
Figure 16 - Pourcentage de réponses à la question "A quelle fréquence avez-vous abordé le sujet des directives anticipées lors de vos consultations ?"	62
Figure 17 - Pourcentage de réponses à la question "Combien de consultations uniquement dédiées aux directives anticipées avez-vous réalisées ?".....	63

Figure 18 - Répartition des réponses à la question "En quel sens le décès de Vincent Lambert a-t-il modifié votre pratique de médecin ?"	64
Figure 19 - Pourcentage de réponses à la question "Utilisez-vous des documents mis à disposition lors de la campagne d'information d'octobre 2018 pour aborder le sujet des directives anticipées avec vos patients ?"	65
Figure 20 - Répartition des réponses à la question "Où conservez-vous les directives anticipées de vos patients ?"	66
Figure 21 - Pourcentage de réponses à la question "Avez-vous déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile ?"	68
Figure 22 - Pourcentage de réponses à la question "Avez-vous connu des situations où la connaissance des directives anticipées de vos patients vous aurait été utile ?"	68
Figure 23 - Pourcentage de réponses aux questions "Avez-vous rédigé vos propres directives anticipées ?" et "Avez-vous incité vos proches à rédiger leurs directives anticipées ?"	69
Figure 24 - Modèle A de directives anticipées	110
Figure 25 - Modèle B de directives anticipées	111
Figure 26 - Page d'accueil du Dossier Médical Partagé. Les directives anticipées figurent en haut de la page à droite.	114
Figure 27 - Présentation des directives anticipées dans le Dossier Médical Partagé	114
Figure 28 - Comparaison entre la Planification Anticipée du Projet Thérapeutique et les Directives Anticipées	127
Tableau 1 - Comparaison de l'âge moyen des médecins généralistes de l'étude par rapport à la population des médecins généralistes en France au 1er janvier 2018..	53
Tableau 2 - Lien entre la connaissance des directives anticipées et l'année d'installation	70
Tableau 3 - Lien entre l'opinion des médecins sur les directives anticipées et la rédaction de leurs propres directives anticipées	71
Tableau 4 - Lien entre l'opinion des médecins sur les directives anticipées et l'incitation envers leurs proches à la rédaction des directives anticipées	71
Tableau 5 - Lien entre la place du médecin traitant dans l'aide à la rédaction des directives anticipées et son rôle auprès des patients dans leur rédaction	72
Tableau 6 - Lien entre la place du médecin traitant dans l'aide à la rédaction des directives anticipées et l'aide apportée aux patients pour leur rédaction au cours de la dernière année	73
Tableau 7 - Lien entre la place du médecin traitant dans l'aide à la rédaction des directives anticipées et l'abord du sujet lors des consultations au cours de la dernière année	73

Tableau 8 - Lien entre la place du médecin traitant dans l'aide à la rédaction des directives anticipées et la détention d'un modèle de rédaction de directives anticipées	74
Tableau 9 - Lien entre le rôle du médecin traitant dans la rédaction des directives anticipées et l'aide apportée aux patients pour leur rédaction au cours de la dernière année.....	75
Tableau 10 - Lien entre le rôle du médecin traitant dans la rédaction des directives anticipées et l'abord du sujet lors des consultations au cours de la dernière année	75
Tableau 11 - Lien entre l'abord du sujet des directives anticipées et l'aide apportée aux patients pour leur rédaction au cours de la dernière année.....	76
Tableau 12 - Lien entre la pertinence d'une consultation dédiée aux directives anticipées et la mise en place d'une rémunération spécifique des médecins pour ces consultations.....	77
Tableau 13 - Lien entre l'utilisation de documents en salle d'attente et l'aide apportée aux patients pour la rédaction des directives anticipées au cours de la dernière année	78
Tableau 14 - Lien entre l'utilisation de documents en salle d'attente et l'abord du sujet des directives anticipées lors des consultations au cours de la dernière année.....	78
Tableau 15 - Lien entre l'utilisation de documents pendant la consultation et l'aide apportée aux patients pour la rédaction des directives anticipées au cours de la dernière année	79
Tableau 16 - Lien entre l'utilisation de documents pendant la consultation et l'abord du sujet des directives anticipées lors des consultations au cours de la dernière année	80
Tableau 17 - Lien entre la détention d'un modèle de rédaction de directives anticipées et l'aide apportée aux patients pour leur rédaction au cours de la dernière année...	80
Tableau 18 - Lien entre la détention d'un modèle de rédaction de directives anticipées et l'abord du sujet lors des consultations au cours de la dernière année.....	81
Carte 1 - Nombre de réponses par région de France	56

Abréviations

DA = Directives anticipées

DMP = Dossier Médical Partagé

DREES = Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHPAD = Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

1. Introduction

La fin de vie fait partie des sujets éthiques majeurs de notre société, constamment remise au cœur de l'actualité, comme récemment avec le décès de Vincent Lambert en juillet 2019, puis la mise en examen en novembre 2019 du Dr Méheut-Ferron. La justice a notamment reproché à ce médecin généraliste normand l'« administration de substances nuisibles » - le Midazolam - à des patients en fin de vie à domicile, alors que ce sédatif était alors réservé à l'usage hospitalier. Cette mise en examen, assortie d'une interdiction d'exercice, a provoqué de vives réactions dans la profession médicale et a mis en lumière les obstacles liés à l'accompagnement des malades en fin de vie à domicile. C'est dans ce contexte agité que, saisie par le Ministère des Solidarités et de la Santé, la Haute Autorité de Santé a publié le 10 février 2020 une recommandation sur les modalités d'utilisation des médicaments de sédation dans l'accompagnement des patients en fin de vie (1–4). Le Ministère des Solidarités et de la Santé a précisé qu'il permettra, dès le mois de juin, la dispensation en ville du Midazolam injectable aux médecins qui prennent en charge des patients en fin de vie à leur domicile (5).

Face à la situation épidémique liée à la COVID 19 touchant la France à partir de mars 2020, la Haute Autorité de Santé a rédigé le 30 avril 2020 des recommandations sur la prise en charge médicamenteuse des situations d'anxiolyse et de sédation pour les pratiques palliatives en situation d'accès restreint au Midazolam (6). En effet durant cette période, le Midazolam s'est retrouvé en forte tension d'approvisionnement en raison de son utilisation chez les patients en réanimation.

Prise en charge pharmacologique de l'anxiété

- **Réponse rapide n°1** : Favoriser au maximum l'utilisation de la voie orale (avec une utilisation possible de certains traitements en gouttes ou par voie sublinguale, notamment en cas de troubles de la déglutition) afin d'épargner les formes injectables.
- **Réponse rapide n°2** : Préférer l'utilisation d'une benzodiazépine de demi-vie longue dans les situations d'anxiolyse en continu : clonazépam, diazépam, clorazépate.
- **Réponse rapide n°3** : Se réserver la possibilité d'utiliser d'autres médicaments que les benzodiazépines (hydroxyzine, cyamémazine) au regard des effets indésirables associés aux benzodiazépines.

Pour les pratiques sédatives

- **Réponse rapide n°4** : Envisager une substitution du midazolam pour les sédations en urgence pour détresse (clonazépam ou diazépam) et les sédations intermittentes nocturnes (clonazépam).
- **Réponse rapide n°5** : Réserver l'utilisation du midazolam aux 2 situations suivantes :
 - les sédations brèves (ex. : soins douloureux) ;
 - les sédations en urgence chez un patient dépourvu de voie veineuse (recherche d'une induction rapide).
- **Réponse rapide n°6** : Privilégier l'utilisation d'une benzodiazépine orale lorsque la voie orale est possible (ex. : sédation intermittente nocturne).

Figure 1 – Haute Autorité de Santé : Réponses rapides dans le cadre de la COVID-19 - Prise en charge médicamenteuse des situations d'anxiolyse et de sédation pour les pratiques palliatives en situation d'accès restreint au Midazolam

Plusieurs lois se sont succédé en France pour améliorer l'accompagnement des malades et des personnes en fin de vie, et le droit des patients est constamment renforcé.

Les directives anticipées, dispositif créé dans la loi du 22 avril 2005 (7), permettent à toute personne majeure de mettre par écrit ses volontés et de préciser ses souhaits concernant sa fin de vie dans le cas où elle ne serait plus en état d'exprimer ses volontés.

La dernière loi adoptée à ce jour en France sur les soins palliatifs, loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (8), étend la portée des directives anticipées. Elles sont dorénavant contraignantes et s'imposent aux médecins. Elles ont une durée illimitée et restent d'actualité tant que la personne concernée ne les a pas elle-même contestées.

Afin de faire connaître ces outils au grand public, le Ministère des Solidarités et de la Santé et le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie ont mis en œuvre des campagnes nationales d'information en décembre 2016, (« La fin de vie, parlons-en avant ») et en octobre 2018 (« La fin de vie, et si on en parlait ? »). Sur Internet sont disponibles en libre accès deux MOOC (9,10), un site dédié interactif (11), une plateforme e-learning.

Malgré cette place grandissante du respect de la volonté des patients inscrite dans les textes législatifs et les diverses campagnes d'information, les sondages montrent pourtant que les Français sont peu nombreux à avoir rédigé leurs directives anticipées.

Le sondage IFOP-Alliance VITA d'octobre 2017 (12) révèle que sur un échantillon de 1006 personnes représentatives de la population française âgée de 18 ans et plus, seuls 14% des Français interrogés ont rédigé leurs directives anticipées. Parmi les 86% ne les ayant pas rédigées, 42% ignoraient leur existence.

En janvier 2018, l'enquête menée par l'institut BVA (13) pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie auprès de 964 Français âgés de 50 ans et plus représentatifs de cette population, retrouvait des chiffres similaires : 60% des Français connaissent l'existence d'une loi sur la fin de vie. 77% des Français jugeaient que les directives anticipées étaient un dispositif intéressant mais seulement 11% les avaient rédigées.

Plus d'un an après, en mai 2019, l'institut BVA a mené l'enquête selon les mêmes critères (14), auprès de 901 Français âgés de 50 ans et plus représentatifs de cette population. Les chiffres sont stables par rapport à 2018 : 59% des Français

connaissent l'existence d'une loi sur la fin de vie et 13% des Français ont rédigé leurs directives anticipées.

Ces pourcentages, certes faibles, apparaissent toutefois plus importants que ne le laisse suggérer notre pratique quotidienne de médecin généraliste. J'ai fait le test d'interroger tous les patients que je voyais en consultation durant une semaine : « Puis-je vous poser une question dans le cadre de ma thèse de médecine générale ? Avez-vous rédigé vos directives anticipées ? » Sur 105 patients interrogés, seuls 3 patients ont rédigé leurs directives anticipées, soit 2,9 %.

La faible proportion de rédaction de directives anticipées n'est cependant pas spécifique à la France, comme l'illustre l'article de M. Zeisser et J.-C. Weber (15). Il existe d'un pays européen à l'autre une grande disparité des dispositions sur les directives anticipées, notamment sur les politiques d'information et d'incitation, les caractéristiques des directives anticipées, leur force contraignante ou non, leurs formes et contenus, généralistes ou spécifiques, leur présentation sur papier libre ou utilisant comme support un formulaire prérempli. Mais les chiffres restent éloquentes sur le désintérêt apparent des citoyens occidentaux vis-à-vis des directives anticipées. Même dans les pays où l'euthanasie est légalement possible (Pays-Bas depuis 2001 et Belgique depuis 2002), le pourcentage de rédaction n'est guère plus élevé qu'ailleurs.

Quelle est la place du médecin généraliste ?

Des thèses récentes de médecine générale ont montré l'importance que les patients accordent à leur médecin traitant dans la rédaction de leurs directives anticipées. Les patients attribuent au médecin divers rôles, de conseiller, de traducteur, d'accompagnant dans leur démarche (16,17). Le médecin traitant est vu comme l'interlocuteur privilégié de la discussion et il est la première source d'information concernant les directives anticipées (17). La grande majorité des patients affirme vouloir être aidée dans la rédaction de leurs directives anticipées par leur médecin traitant (18).

La loi du 2 février 2016 prône cette place centrale : « Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. » (8).

Les médecins généralistes eux-mêmes reconnaissent être des acteurs privilégiés auprès des patients (19–21).

Pourquoi les directives anticipées sont-elles alors si peu rédigées ?

Depuis la loi Claeys-Leonetti, les travaux réalisés sur les directives anticipées concernant les médecins généralistes sont des études qualitatives, ou des études quantitatives portant sur une région ou un département français. La thèse de H. Michon (22) est la seule d'ampleur nationale, avec un recueil de 285 réponses sur 28 départements. Il m'a paru intéressant de faire un état des lieux à grande échelle.

L'objectif de cette étude est d'évaluer les pratiques et les opinions des médecins généralistes français concernant les directives anticipées.

2. Prérequis

2.1. Directives anticipées

2.1.1. Définition

Les directives anticipées sont un dispositif permettant à toute personne majeure de mettre par écrit ses volontés et de préciser ses souhaits concernant sa fin de vie dans le cas où elle ne serait plus en état de communiquer. Il peut s'agir de : poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux, être transféré en réanimation si l'état de santé le requiert, être mis sous respiration artificielle, subir une intervention chirurgicale, être soulagé de ses souffrances même si cela a pour effet de mener au décès. Il s'agit d'un document écrit, daté, signé et identifié.

2.1.2. Cadre législatif

2.1.2.1. Loi du 22 avril 2005 (23)

Les directives anticipées sont instaurées dans la loi Leonetti. Elles ne sont alors que consultatives et non contraignantes, c'est-à-dire qu'elles ne s'imposent pas au médecin. Elles sont juste une orientation dont les médecins devaient tenir compte pour prendre leurs décisions. Elles permettent aux médecins d'avoir une idée sur les volontés médicales du patient relatives à sa fin de vie. Elles ont une durée de validité limitée à 3 ans, et doivent donc être renouvelées régulièrement. Elles sont révocables à tout moment.

2.1.2.2. Loi du 2 février 2016 (8)

La portée des directives anticipées a été étendue ; elles sont devenues contraignantes et s'imposent désormais aux médecins, sauf deux exceptions : en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation, et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Elles ont une durée illimitée et restent d'actualité tant que la personne concernée ne les a pas elle-même contestées. Elles sont révisables à tout moment. D'autre part, elles permettent au patient de demander à bénéficier d'une Sédation Profonde et Continue Jusqu'au Décès dans des situations précises et strictement encadrées. Il faut également noter l'apparition de deux modèles de rédaction : le modèle A qui concerne toutes les personnes atteintes de maladie grave ou en fin de vie ; et le modèle B qui concerne toute personne majeure en bonne santé. Les modèles peuvent être consultés pages 109-111.

2.2. Rappel des principales étapes législatives en France

2.2.1. 1995, loi Neuwirth (24)

Elle crée le droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur, cette dernière devant en toute circonstance être prévenue, prise en compte et traitée.

2.2.2. 1999 (25)

La loi du 9 juin 1999 introduit le droit d'accès pour tous aux soins palliatifs : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » Elle a aussi défini ce que sont les soins palliatifs : « les soins

palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

2.2.3. 4 mars 2002, loi Kouchner (7)

C'est la première loi explicitement relative aux droits du patient. Aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment. Le patient a le droit de refuser tout traitement, même si cela devait avoir pour conséquence de précipiter sa mort. Le professionnel de santé a l'obligation de délivrer à son patient une information fiable, répétée et compréhensible. Le concept de personne de confiance a été créé : « toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée, au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ». Cette désignation est faite par écrit et est révocable à tout moment (26).

2.2.4. 22 avril 2005, loi Leonetti (23)

Première loi concernant explicitement la fin de vie, elle est fondée sur la condamnation de l'obstination déraisonnable, à savoir tout traitement disproportionné, inutile ou susceptible de maintenir la vie artificiellement. Les médecins ont le devoir de ne pas y recourir, et la loi les conforte lorsqu'ils décident de limiter ou d'arrêter un traitement en son nom. Toute décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique susceptible de mettre en cause le pronostic vital d'un patient doit être discutée de façon collégiale et

multidisciplinaire. Néanmoins la décision finale appartient au médecin en charge du patient. La loi a également introduit la notion de directives anticipées.

2.2.5. 2 février 2016, loi Claeys-Leonetti (8)

C'est la dernière loi adoptée en France à ce jour sur les soins palliatifs. Elle maximise le droit des patients en fin de vie. La portée des directives anticipées a été étendue, selon les conditions vues précédemment. D'autre part, la loi a créé pour le patient un droit d'accès, sous condition, à la Sédation Profonde et Continue Jusqu'au Décès. La nutrition et l'hydratation artificielles peuvent être considérées comme des traitements, et de ce fait être arrêtées ou refusées au titre de l'obstination déraisonnable comme n'importe quel autre traitement.

Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie a mené une étude en avril 2019 dont les résultats ont été publiés en juin 2020 (27). Cette étude, menée dans 14 établissements hospitaliers volontaires, avait pour objectifs de repérer au sein des hôpitaux partenaires combien de Sédations Profondes et Continues Jusqu'au Décès avaient été prescrites pendant la période choisie (une semaine du mois d'avril 2019), pour quelles indications et de collecter des données sur les conditions de leur mise en œuvre. Il en est ressorti que les Sédations Profondes et Continues Jusqu'au Décès mises en œuvre au cours de la semaine investiguée l'ont été très majoritairement sur proposition médicale en soutien des limitations et arrêts des traitements (LAT) chez des patients dans l'incapacité de s'exprimer. Les doses de sédatifs et d'antalgiques utilisées, ainsi que les délais moyens de survie après initiation de la Sédation Profonde et Continue Jusqu'au Décès, ont été très variables d'un patient à l'autre, dépendant en particulier des services d'hospitalisation des patients et de leur situation médicale (doses 6 fois supérieures en réanimation en soutien d'un arrêt de ventilation assistée

qu'en service de médecine ou de gériatrie en accompagnement d'un arrêt de nutrition et hydratation artificielles). Ces données suggèrent qu'au sein des pratiques de Sédation Profonde et Continue Jusqu'au Décès, des objectifs différents de confort ou d'altération de la conscience semblent exister.

3. Matériels et Méthode

3.1. Choix de l'étude

Il s'agit d'une étude quantitative, épidémiologique, observationnelle et descriptive, basée sur l'exploitation d'un auto-questionnaire sur la plateforme Google Form auprès de médecins généralistes français.

3.2. Critères d'inclusion

Tout médecin généraliste installé ou remplaçant, exerçant en France, qu'il soit thésé ou non, ayant une activité libérale ou mixte (libérale et salariée).

3.3. Composition du questionnaire

Pratiques et opinions des médecins généralistes français concernant les directives anticipées

Docteur,

Je m'appelle Sophie Gross. Je suis remplaçante en médecine générale et je réalise ma thèse sur les DIRECTIVES ANTICIPÉES.

Les directives anticipées font partie des sujets éthiques majeurs de notre société, remises au cœur de l'actualité notamment après le décès de Vincent Lambert en juillet 2019, et plus récemment la mise en examen du médecin généraliste Dr Méheut-Ferron suite à l'administration de Midazolam à des patients dans le cadre de soins palliatifs. Pourtant, les directives anticipées restent largement méconnues et non abordées en consultation de médecine générale. 40% des Français âgés de plus de 50 ans ignorent l'existence d'une loi et 81% ne savent pas précisément ce que sont les directives anticipées.

Dans le cadre de ma thèse, je souhaite évaluer les pratiques et opinions des médecins généralistes français concernant les directives anticipées (DA).

Ce questionnaire est adressé aux médecins généralistes français, thésés ou non, installés ou remplaçants. Il se remplit en 5-10 minutes.

Toutes les données recueillies sont ANONYMES.

En vous remerciant par avance de votre participation.

Cordialement,

IDENTITE ET ACTIVITE MEDICALE

Sexe *

- Féminin
- Masculin

Age *

Votre réponse

Type d'activité *

- Libérale
- Mixte (libérale et salariée)

Situation professionnelle *

- Installé(e) seul(e)
- Installé(e) en groupe
- Remplaçant(e)

Département d'exercice *

Votre réponse

Année d'installation ou de début de remplacement *

Votre réponse

Savez-vous ce que sont les DA ? *

- Oui
- Non
- Je ne souhaite pas me prononcer

Si vous voulez en savoir plus sur les DA :

Définition, formalités, prise en compte, durée de validité :
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>

Modèle de rédaction des DA :
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exe2.pdf

Votre avis, en tant que professionnel de santé

Je suis favorable au dispositif des DA : *

- Pas du tout d'accord
- Pas d'accord
- D'accord
- Tout à fait d'accord
- Je ne sais pas
- Je ne veux pas me prononcer

Le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des DA : *

- Pas du tout d'accord
- Pas d'accord
- D'accord
- Tout à fait d'accord
- Je ne sais pas
- Je ne veux pas me prononcer

J'estime qu'il s'agit de mon rôle d'aider les patients à rédiger leurs DA : *

- Pas du tout d'accord
- Pas d'accord
- D'accord
- Tout à fait d'accord
- Je ne sais pas
- Je ne veux pas me prononcer

Dans la dernière année, combien de fois avez-vous apporté une aide aux patients, y compris indirecte, pour rédiger leurs DA ? *

- Jamais
- Rarement
- Quelques fois
- Souvent
- Je ne sais pas
- Je ne souhaite pas me prononcer

Dans la dernière année, à quelle fréquence avez-vous abordé le sujet des DA lors de vos consultations ? *

- Jamais
- Rarement
- Quelques fois
- Souvent
- Je ne sais pas
- Je ne souhaite pas me prononcer

Dans la dernière année, combien de consultations uniquement dédiées aux DA avez-vous réalisé ? *

- Jamais
- Rarement
- Quelques fois
- Souvent
- Je ne sais pas
- Je ne souhaite pas me prononcer

Pensez-vous qu'une consultation uniquement dédiée aux DA soit pertinente ? *

- Oui
- Pourquoi pas
- Non
- Je ne sais pas
- Je ne souhaite pas me prononcer

Dans quelle(s) circonstance(s) proposez-vous une consultation principalement dédiée aux DA ?

Votre réponse _____

Avez-vous remarqué une modification dans votre pratique de médecin suite au décès de Vincent Lambert et au débat sur la fin de vie qui a suivi ? *

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je ne souhaite pas me prononcer

Modification de votre pratique suite au décès de Vincent Lambert

En quel sens ? (plusieurs réponses possibles) *

- Augmentation de la demande d'explications sur les DA de la part des patients
- Augmentation du nombre de rédactions de DA
- Renforcement du dispositif d'information aux patients (affiches, brochures)
- Exemple concret pour aborder plus facilement le sujet en consultation
- Autre

Si autre, précisez :

Votre réponse _____

Utilisation de documents mis à disposition

Utilisez-vous des documents mis à disposition lors de la campagne d'information d'octobre 2018 (affiches, posters, brochures d'information ou cartes postales) pour aborder le sujet des DA avec vos patients ? *

	Oui	Non	Je ne sais pas	Je ne souhaite pas me prononcer
En salle d'attente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pendant la consultation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pour visionner ces documents, lien à copier dans un nouvel onglet :
https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/la-fin-de-vie-et-si-on-en-parlait/kit_de_communication/

Utilisation de Modèles de DA

Disposez-vous d'un modèle de rédaction de DA ? *

- Oui
- Non
- Je ne souhaite pas me prononcer

Conservation des DA

Où conservez-vous les DA de vos patients ? (plusieurs réponses possibles) *

- Espace dédié dans le logiciel professionnel, dans le dossier médical informatisé du patient
- Dossier Médical Partagé (DMP)
- Au domicile du patient
- Nulle part, je n'ai pas encore rédigé de DA
- Je ne souhaite pas me prononcer
- Autre

Si autre, précisez :

Votre réponse

Quelle solution auriez-vous tendance à privilégier ? *

- Espace dédié dans le logiciel professionnel
- Utilisation du DMP comme support
- Au domicile du patient
- Enregistrement dans un registre national sur internet
- Création d'une carte dédiée
- Carte vitale comme support
- Je ne sais pas
- Je ne souhaite pas me prononcer
- Autre

Si autre, précisez :

Votre réponse _____

Coordination des professionnels de santé

Avez-vous déjà été contacté par un médecin hospitalier pour prendre connaissance des DA d'un de vos patients ? *

- Oui
- Non
- Je ne souhaite pas me prononcer

Si oui, merci de préciser dans quelle(s) circonstance(s)

Votre réponse _____

Avez-vous déjà participé à une procédure de décision collégiale de limitation thérapeutique ? *

- Oui
- Non
- Je ne souhaite pas me prononcer

Si oui, merci de préciser dans quelle(s) circonstance(s)

Votre réponse _____

La fin de vie à domicile

Avez-vous déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile ? *

- Souvent
- Quelquefois
- Rarement
- Jamais
- Je ne souhaite pas me prononcer

Avez-vous connu des situations où la connaissance des DA de vos patients vous aurait été utile ? *

- Souvent
- Quelquefois
- Rarement
- Jamais
- Je ne sais pas
- Je ne souhaite pas me prononcer

Rémunération des consultations dédiées aux DA

Pensez-vous que la mise en place d'une rémunération spécifique des médecins pour les consultations dédiées aux DA améliorerait leur rédaction ? *

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je ne souhaite pas me prononcer

Rémunération des consultations dédiées aux DA

Sous quelle forme ? (une seule réponse possible) *

- Cotation "Consultation longue ou complexe"
- Rémunération par Revenu sur Objectifs de Santé Publique (ROSP)
- Rémunération par forfait annuel
- Nomenclature spécifique "Aide à la rédaction de directives anticipées"
- Je ne sais pas
- Autre

Si autre, précisez :

Votre réponse

L'affaire du Dr Méheut-Ferron

Âgé de 65 ans, ce médecin généraliste normand a été interdit d'exercer le 28 novembre dernier après avoir été mis en examen pour "administration de substance nuisible ayant entraîné la mort sans intention de la donner sur personnes vulnérables". Il lui est reproché d'avoir involontairement causé la mort de cinq personnes âgées en leur prescrivant du Midazolam, un puissant sédatif réservé à un usage hospitalier.

Il réfute s'inscrire dans une démarche d'euthanasie : "En utilisant ce médicament, il ne s'agissait ni d'accélérer la mort, ni de prolonger inutilement le patient. Il s'agissait vraiment, au sens strict, d'un accompagnement qui permet au patient de rester chez lui et aussi à sa famille de pouvoir vivre le plus paisiblement possible ces moments qui sont toujours difficiles."

La mise en cause du docteur Méheut-Ferron a provoqué de vives réactions et soulève les difficultés pour les médecins généralistes à gérer la fin de vie de leurs patients à domicile.

Pour en savoir plus :

<https://www.egora.fr/actus-pro/deontologie/54431-generaliste-accuse-d-euthanasie-le-manifeste-des-343-medecins-ouvert-aux?nopaging=1>

L'affaire du Dr Méheut-Ferron

Souhaitez-vous vous exprimer sur l'affaire du Dr Méheut-Ferron ? *

- Oui
- Non

L'affaire du Dr Méheut-Ferron

Vos commentaires :

Votre réponse

Et pour vous-mêmes : *

	Oui	Non	Je ne souhaite pas me prononcer
Avez-vous rédigé vos propres DA ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avez-vous incité des proches à rédiger leur DA ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vos commentaires sur le sujet des DA :

Votre réponse

Ce questionnaire comportait une première partie concernant les données socio-démographiques des médecins, et est resté entièrement anonyme. Il comprenait ensuite 24 questions, portant d'une part sur : leurs opinions sur les directives anticipées, le rôle du médecin généraliste, la mise en place d'une consultation dédiée et d'une rémunération spécifique ; et d'autre part sur : leur pratique personnelle, la conservation des directives anticipées, l'utilisation d'un modèle de rédaction des directives anticipées, de documents issus des campagnes d'information, la modification de leur pratique suite au décès de Vincent Lambert. Enfin une question plus personnelle était posée les concernant eux-mêmes et leurs proches.

Les questions étaient soit à choix multiples, soit sous forme de cases à cocher (dans le cas de plusieurs réponses possibles), ou de réponses courtes. Deux questions ouvertes, sans obligation de réponse, clôturaient le questionnaire, l'une sur l'affaire du Dr Méheut-Ferron, l'autre sur leurs commentaires libres au sujet des directives anticipées.

Nous avons décidé de reprendre certaines questions de thèses précédentes, afin d'en faire une évaluation à plus grande échelle.

Les questions suivantes : 9, 10, 14, 15, 17, 18, 19 ont été posées par H. Michon dans sa thèse (22) en 2019. Les questions 21 et 22 ont été posées par C. Bailhache (28) en 2018.

Au moment de la diffusion du questionnaire, la thèse de L. Taviaux (20) n'était pas encore accessible sur le site du SUDOC. La question 24 était également posée dans son questionnaire.

La durée estimée pour répondre au questionnaire était d'environ 5 à 10 minutes.

3.4. Réalisation pratique de l'étude

Le questionnaire a été envoyé par mail aux médecins généralistes de la liste de diffusion de l'Espace Médecine « Les médecins généralistes libéraux », incluant les remplaçants, dont la dernière mise à jour a été faite en 2015, soit à 26 226 médecins le 10 février 2020, avec une remise à 25 795 médecins. Une relance a été faite sur l'UG Zapping n° 146 du 29 février. Les réponses réceptionnées avant le 14 mars 2020 ont été prises en compte.



Figure 2 - Chiffres de la liste de diffusion « Les médecins généralistes libéraux », envoi le 10 février 2020

DIRECTIVES ANTICIPEES un sujet important et un questionnaire de thèse.

Sophie Gross réalise sa thèse sur les directives anticipées. Si vous n'avez pas encore répondu à son questionnaire, merci de le faire. On est à 1300 réponses, un petit millier supplémentaire ne serait pas de trop pour un travail représentatif. [QUESTIONNAIRE DE THESE SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES.](#)

Figure 3 - Note dans l'UG Zapping n° 146 du 29 février 2020

La relance du questionnaire a été faite le 29 février, concomitamment au développement de l'épidémie de COVID 19 sur le territoire français, qui occupait alors toute l'actualité médicale. En effet le 3 mars, on apprenait que plusieurs cas confirmés de COVID 19 étaient liés à un rassemblement de plusieurs milliers de personnes lors d'un rassemblement religieux à Bourzwiller. Par la suite, plusieurs centaines de cas ont été reliés à ce qui est devenu le principal foyer de propagation dans le Haut-

Rhin. Ceci a probablement influencé sur le faible nombre de réponses après la relance (+ 176 réponses).

Le questionnaire a été élaboré en octobre 2019. Fin octobre, une première diffusion a été faite à un petit groupe de médecins pour test et remarques. Parmi les quelques retours, la critique principale était le manque de « je ne sais pas » dans les différentes réponses possibles, ce que nous avons modifié, en rajoutant également « je ne souhaite pas me prononcer ».

L'actualité contemporaine de notre étude, avec la mise en examen du Dr Méheut-Ferron en novembre puis la recommandation de la Haute Autorité de Santé en février sur l'utilisation du Midazolam en ville, nous a conduit à poser une question sur cette affaire (question 23).

3.5. Exploitation des résultats

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel Excel et les résultats sont représentés sous forme d'histogrammes.

3.6. Recherche bibliographique

Le catalogue SUDOC a permis une recherche bibliographique élargie. Les bases de données CISMEF et PubMed ont été utilisées. Nous avons également eu recours aux sites officiels de la Haute Autorité de Santé, du Ministère des Solidarités et de la Santé et Legifrance. Le logiciel Zotero® a servi à la compilation des références retenues.

4. Résultats

4.1. Population étudiée

4.1.1. Taille de l'échantillon

Le questionnaire a été envoyé par mail à 26 226 médecins généralistes. Le nombre de réponses s'élève à 1 280, soit un taux de réponses de 4,9%, correspondant à 1,3% du nombre de médecins généralistes français (source DREES au 1^{er} janvier 2018) (29).

4.1.2. Question 1 : Caractéristiques socio démographiques

Nos données épidémiologiques ont été comparées avec les dernières données de la DREES, datant du 1^{er} janvier 2018.

4.1.2.1. Sexe

51% des répondants sont des femmes, et 49% sont des hommes.

Les femmes représentent 48,2% des effectifs des médecins généralistes en activité régulière au 1^{er} janvier 2018.

4.1.2.2. Age

	Age moyen (en années)	
	Etude	DREES 1er janvier 2018
<i>Femmes</i>	47,5	47,5
<i>Hommes</i>	67	54,8
Total	52,8	51,4

Tableau 1 - Comparaison de l'âge moyen des médecins généralistes de l'étude par rapport à la population des médecins généralistes en France au 1er janvier 2018

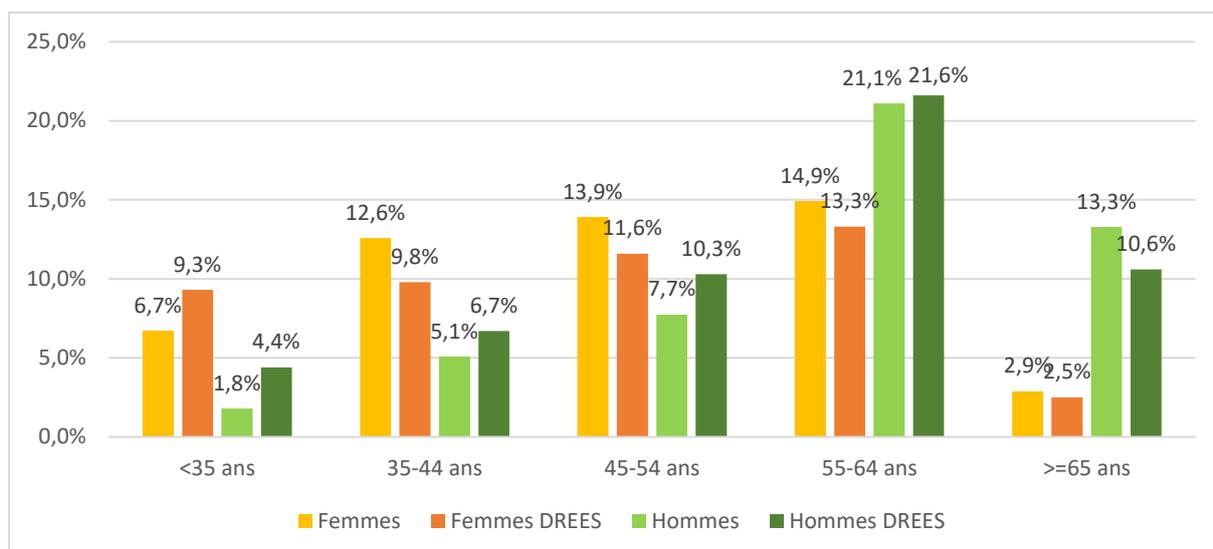


Figure 4 - Comparaison des âges des médecins généralistes de l'étude par rapport à la population des médecins généralistes en France au 1er janvier 2018 en fonction du sexe

4.1.2.3. Type d'activité

85,6% des médecins généralistes de l'étude ont une activité libérale, 14,4% ont une activité mixte (libérale et salariée).

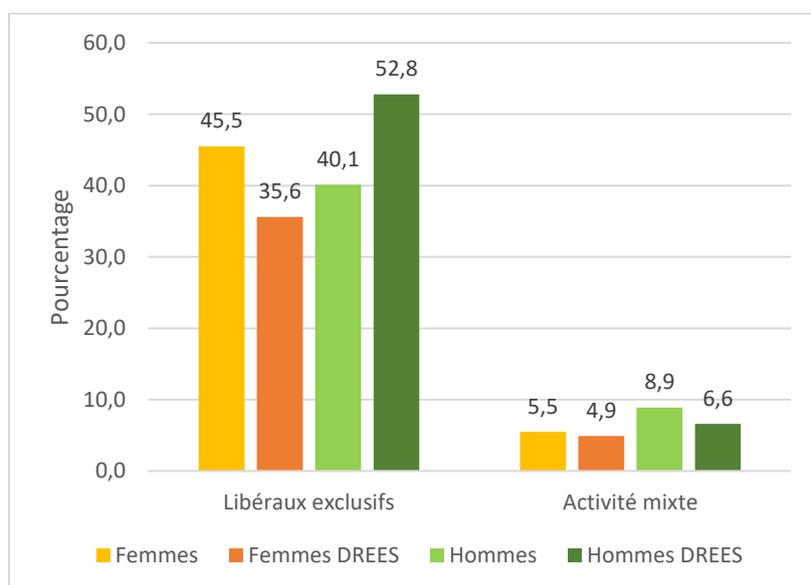


Figure 5 - Type d'activité des médecins généralistes de l'étude par rapport à la population des médecins généralistes en France au 1er janvier 2018 en fonction du sexe

4.1.2.4. Situation professionnelle

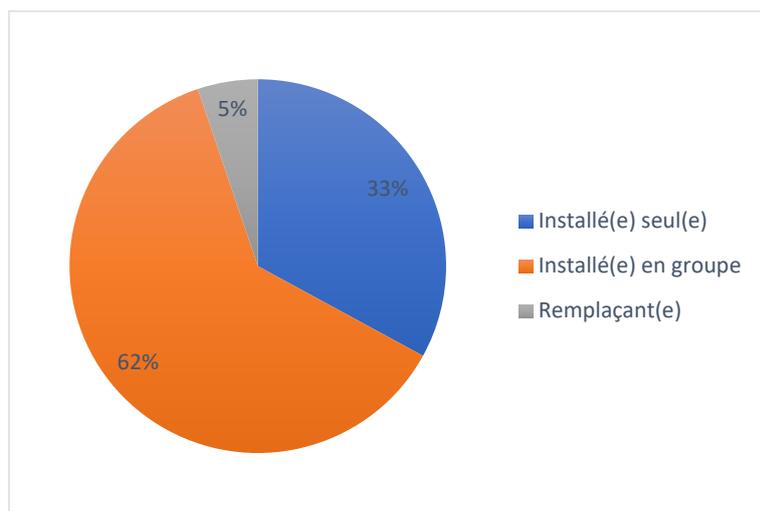


Figure 6 – Pourcentage des situations professionnelles

Début 2019, 61% des médecins généralistes libéraux exercent en groupe, 39% exercent seuls.

4.1.2.5. Année d'installation ou de début de remplacement

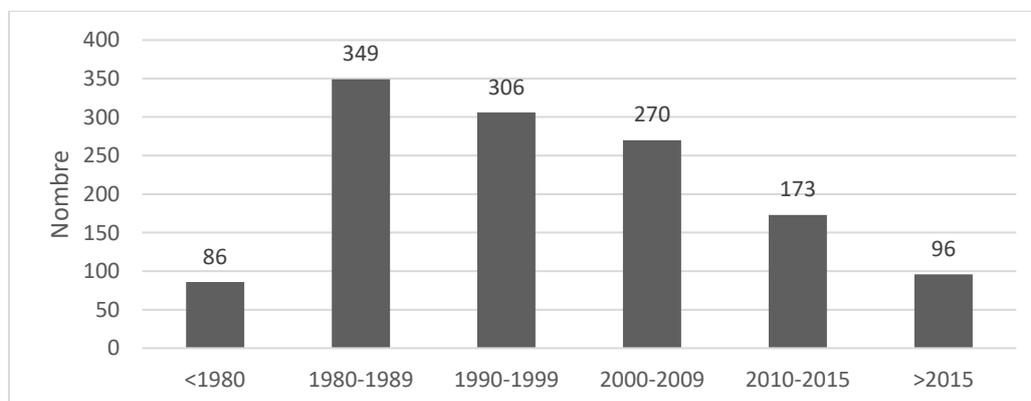
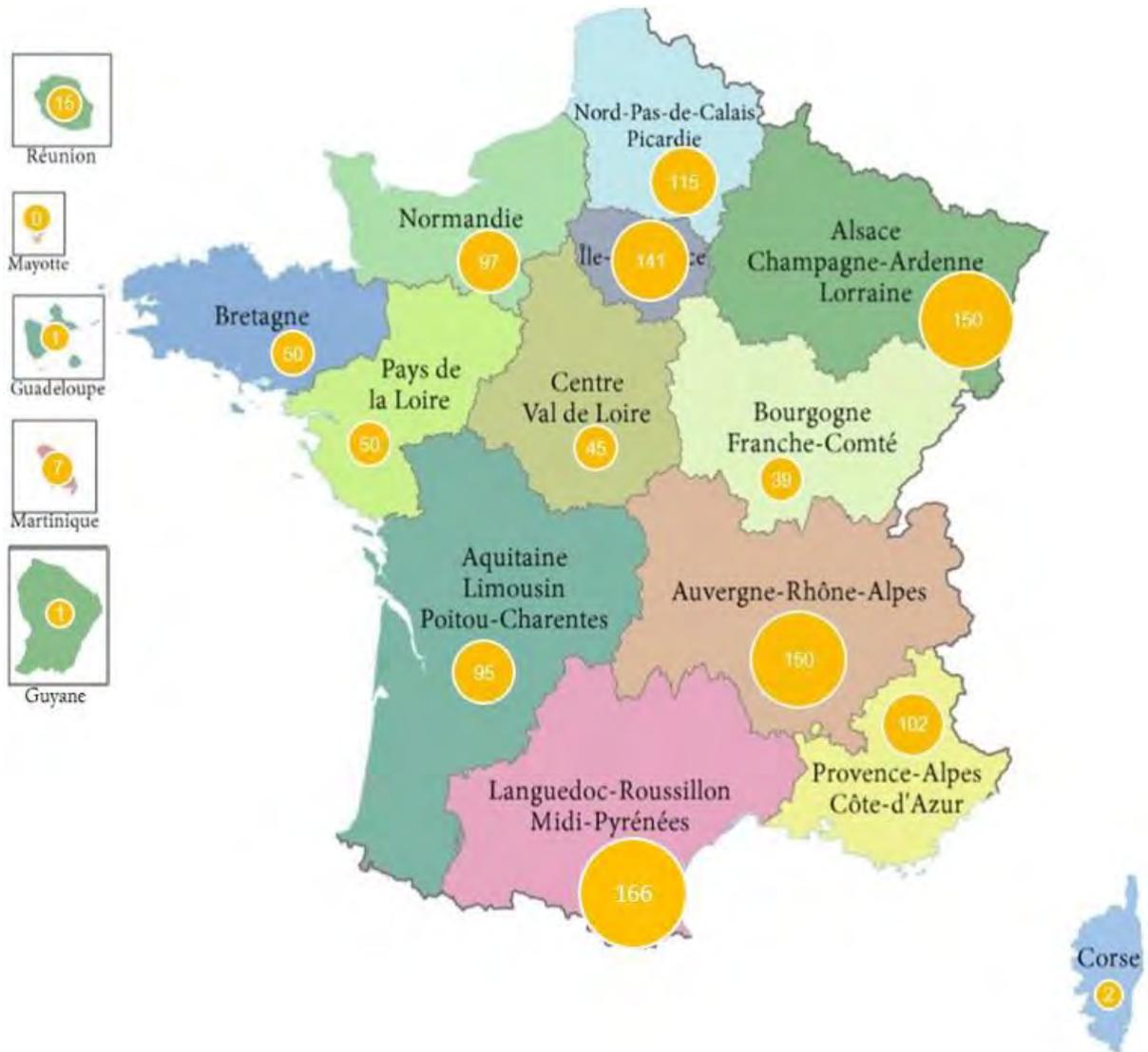


Figure 7 – Nombre de médecins en fonction de l'année d'installation ou de début de remplacement

L'année d'installation ou de début de remplacement est inversement corrélée à l'âge.

4.1.2.6. Région d'exercice

Carte 1 - Nombre de réponses par région de France

4.2. Premiers résultats

4.2.1. Opinions

4.2.1.1. Question 2 : Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?

95,3% (n=1221) des médecins généralistes savent ce que sont les directives anticipées.

4.2.1.2. Question 3 : Je suis favorable au dispositif des directives anticipées.

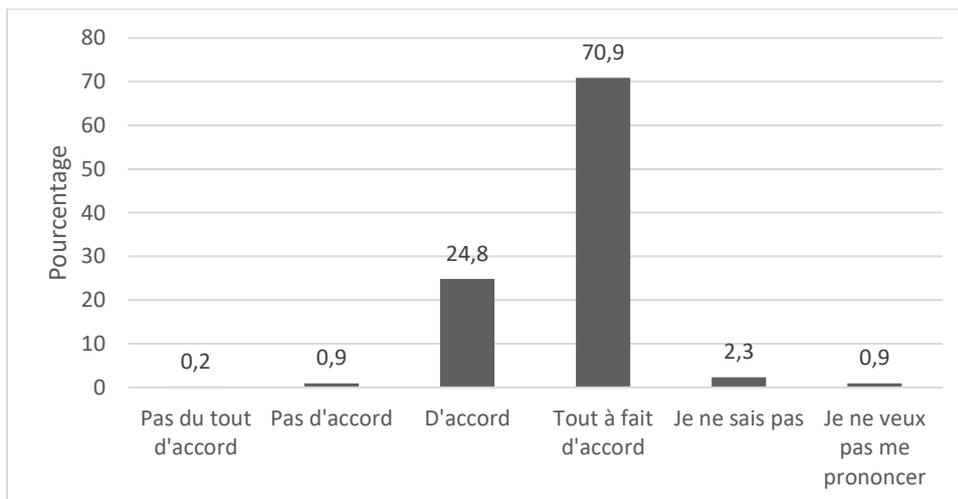


Figure 8 - Pourcentage de réponses à la question "Je suis favorable au dispositif des directives anticipées."

4.2.1.3. Question 4 : Le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des directives anticipées.

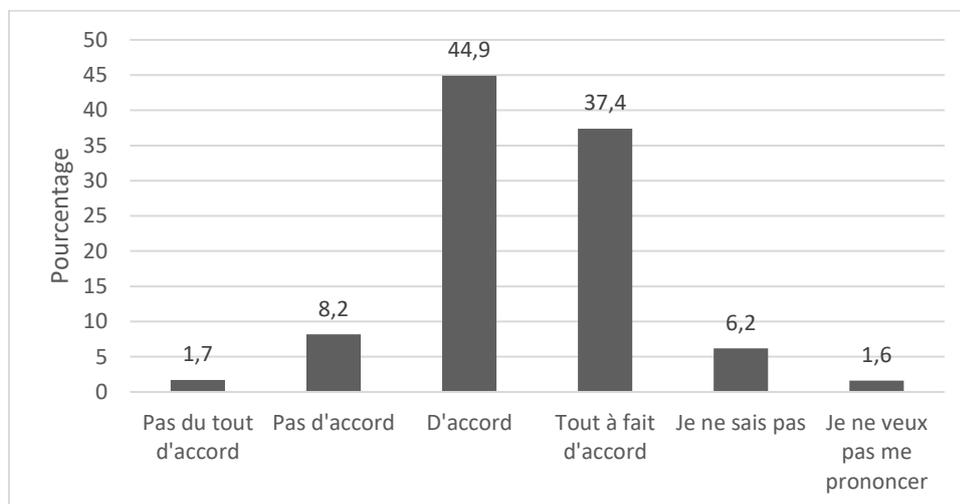


Figure 9 - Pourcentage de réponses à la question "Le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des directives anticipées."

4.2.1.4. Question 5 : J'estime qu'il s'agit de mon rôle d'aider les patients à rédiger leurs directives anticipées.

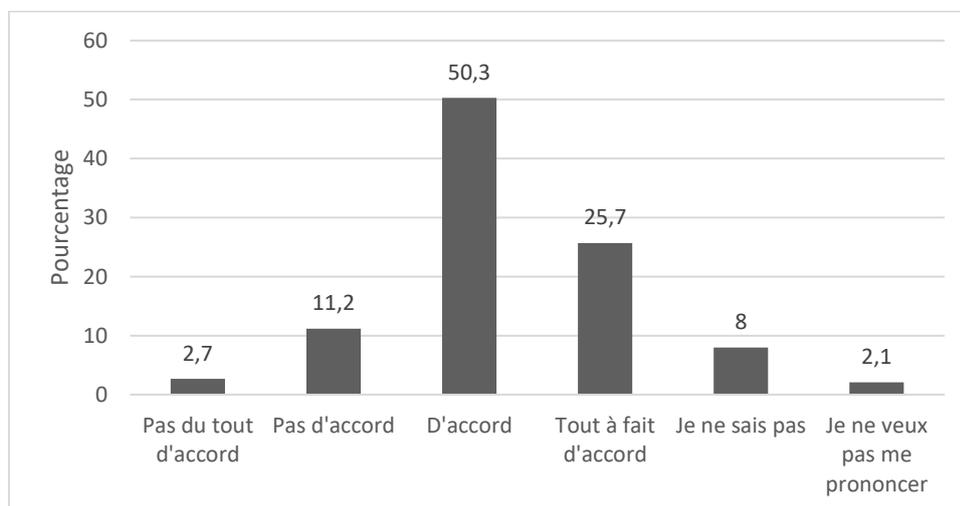


Figure 10 - Pourcentage de réponses à la question "J'estime qu'il s'agit de mon rôle d'aider les patients à rédiger leurs directives anticipées."

4.2.1.5. Question 9 : Pensez-vous qu'une consultation uniquement dédiée aux directives anticipées soit pertinente ?

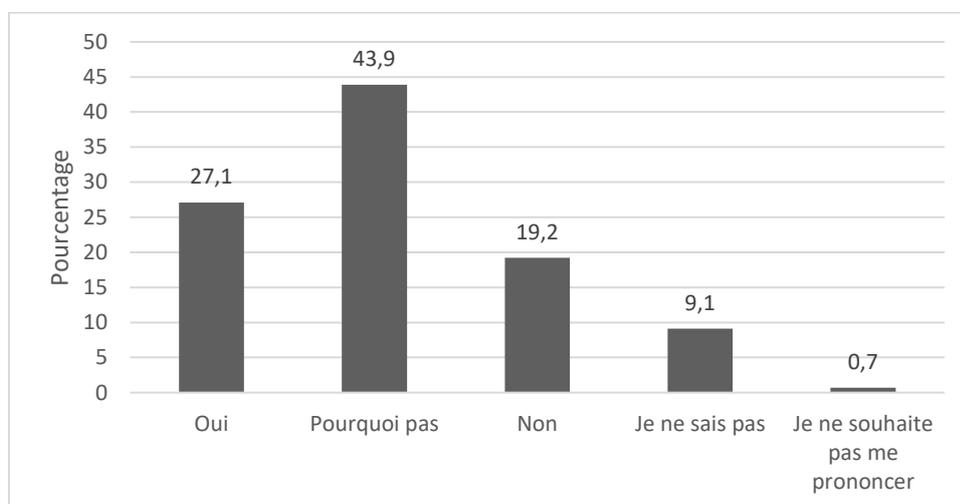


Figure 11 - Pourcentage de réponses à la question "Pensez-vous qu'une consultation uniquement dédiée aux directives anticipées soit pertinente ?"

4.2.1.6. Question 21 : Pensez-vous que la mise en place d'une rémunération spécifique des médecins pour les consultations dédiées aux directives anticipées améliorerait leur rédaction ?

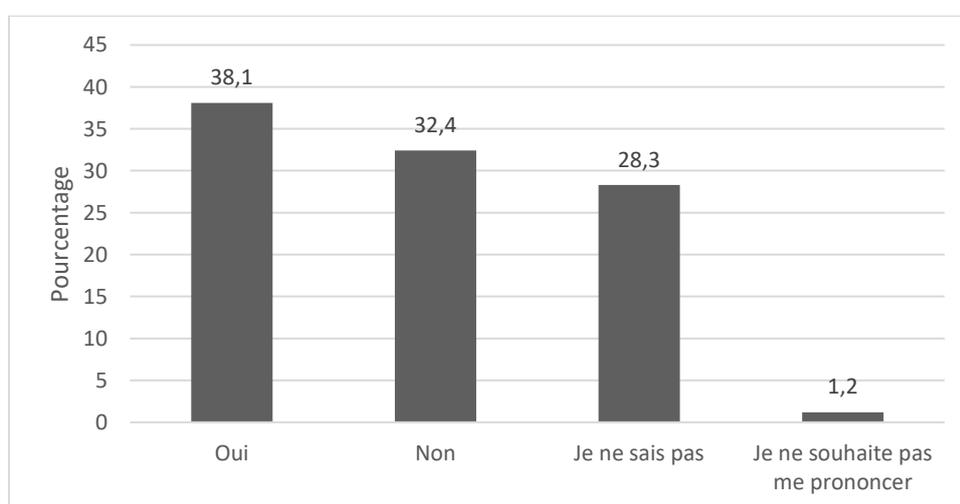


Figure 12 - Pourcentage de réponses à la question "Pensez-vous que la mise en place d'une rémunération spécifique des médecins pour les consultations dédiées aux directives anticipées améliorerait leur rédaction ?"

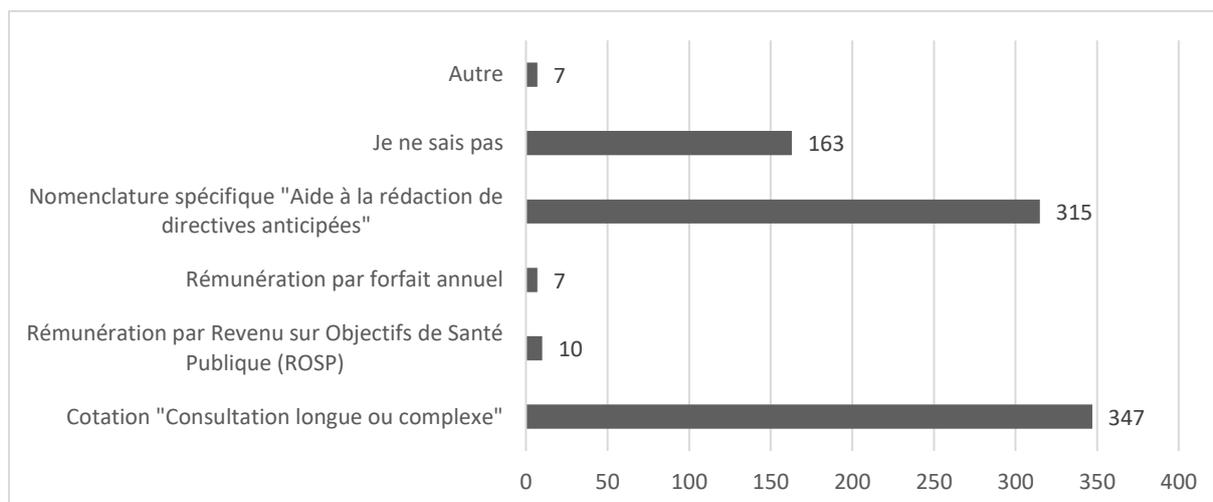
4.2.1.7. Question 22 : Si oui, sous quelle forme ?

Figure 13 - Répartition des réponses à la question "Sous quelle forme devrait se faire la rémunération spécifique des médecins pour les consultations dédiées aux directives anticipées ?"

Parmi les autres réponses, il en ressort que la nomenclature actuelle est très compliquée et qu'il existe déjà trop de cotations (cité 3 fois). La consultation standard suffit mais il est nécessaire de la revaloriser (cité 1 fois). Il n'est pas nécessaire de valoriser la rédaction des directives anticipées (cité 3 fois).

4.2.1.8. Question 16 : Quelle solution auriez-vous tendance à privilégier pour la conservation des directives anticipées ?

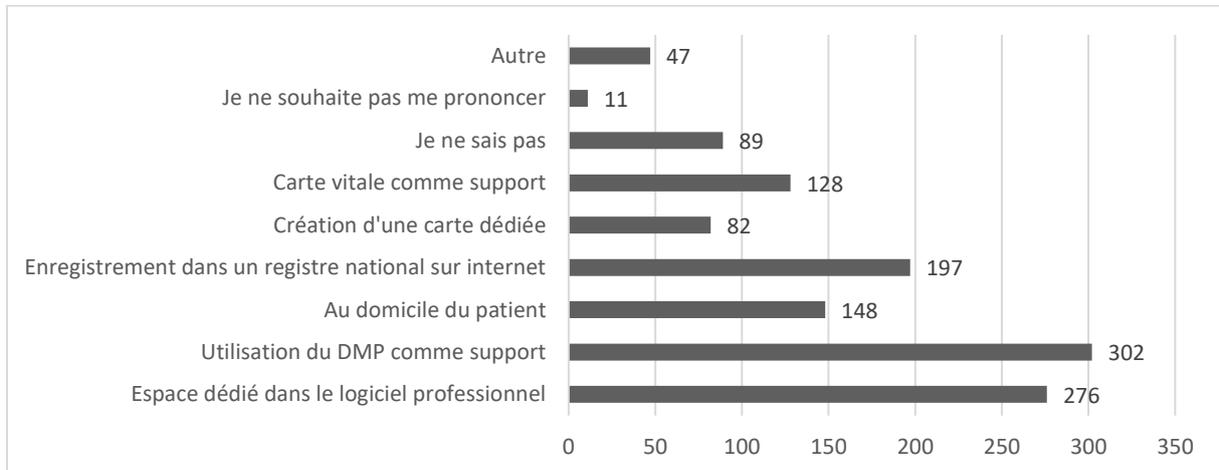


Figure 14 - Répartition des réponses à la question "Quelle solution auriez-vous tendance à privilégier pour la conservation des directives anticipées ?"

Parmi les autres réponses, on retrouve par ordre décroissant : la nécessité d'avoir « plusieurs supports » (cité 29 fois), « la personne de confiance » (cité 6 fois), « le notaire » (cité 5 fois), « le portefeuille » (cité 4 fois), et « ce que souhaite le patient » (cité 2 fois).

4.2.2. Pratiques

4.2.2.1. Dans la dernière année :

4.2.2.1.1. Question 6 : Combien de fois avez-vous apporté une aide aux patients, y compris indirecte, pour rédiger leurs directives anticipées ?

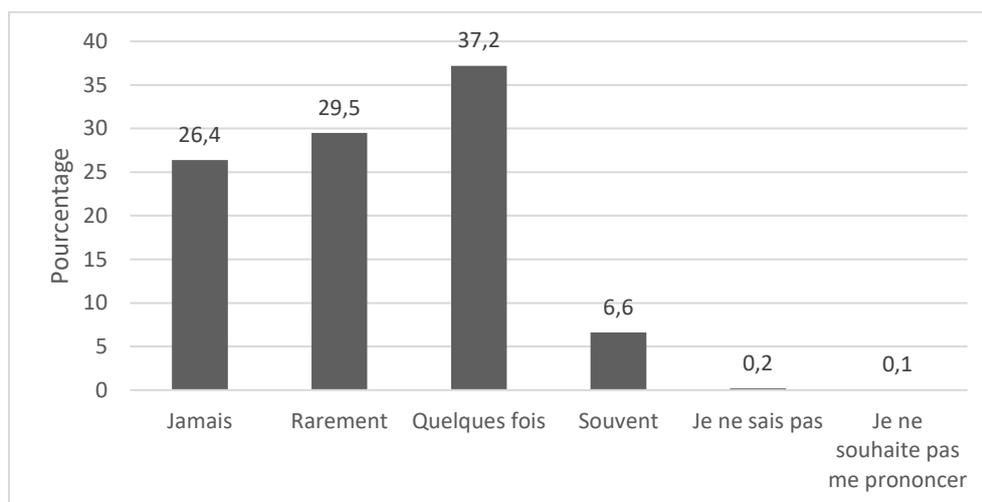


Figure 15 - Pourcentage de réponses à la question "Combien de fois avez-vous apporté une aide aux patients, y compris indirecte, pour rédiger leurs directives anticipées ?"

4.2.2.1.2. Question 7 : A quelle fréquence avez-vous abordé le sujet des directives anticipées lors de vos consultations ?

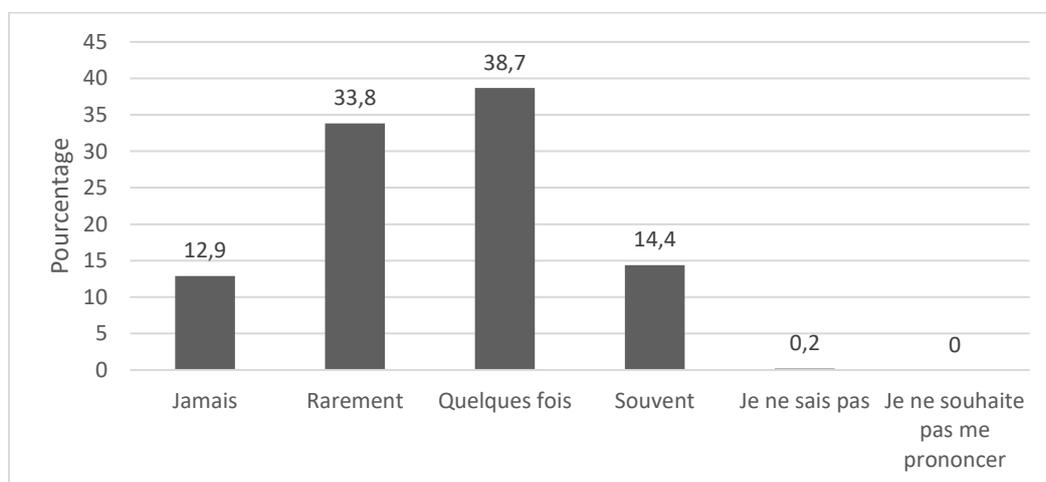


Figure 16 - Pourcentage de réponses à la question "A quelle fréquence avez-vous abordé le sujet des directives anticipées lors de vos consultations ?"

4.2.2.1.3. Question 8 : Combien de consultations uniquement dédiées aux directives anticipées avez-vous réalisées ?

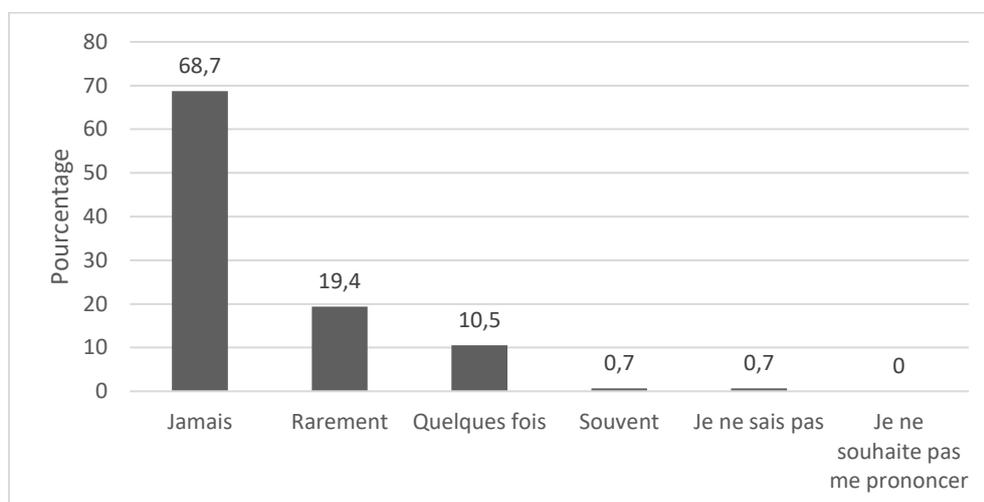


Figure 17 - Pourcentage de réponses à la question "Combien de consultations uniquement dédiées aux directives anticipées avez-vous réalisées ?"

4.2.2.2. Question 10 : Dans quelle(s) circonstance(s) proposez-vous une consultation principalement dédiée aux directives anticipées ?

439 médecins n'ont jamais proposé de consultation principalement dédiée aux directives anticipées. Pour 255 médecins, la consultation dédiée aux directives anticipées se fait à la demande du patient. Par ordre décroissant de motif, on retrouve : une maladie grave, incurable (cité 245 fois), un âge avancé (cité 64 fois), dans le cadre d'une fin de vie (cité 52 fois) ou de soins palliatifs (cité 44 fois), lors de conflit au sein de la famille (cité 38 fois), l'entrée en EHPAD (cité 26 fois), l'isolement social (cité 18 fois), la création du Dossier Médical Partagé (cité 14 fois), lors de toute hospitalisation (cité 11 fois) ou systématiquement (cité 11 fois), au décours de l'actualité (cité 2 fois).

4.2.2.3. Question 11 : Avez-vous remarqué une modification dans votre pratique de médecin suite au décès de Vincent Lambert et au débat sur la fin de vie qui a suivi ?

16,2% (n=208) des médecins ont remarqué une modification de leur pratique. 76,2% (n=974) n'ont pas remarqué de modification, 7,3% (n=94) ne savent pas et 0,3% (n=4) ne souhaitent pas se prononcer.

4.2.2.4. Question 12 : Si oui, en quel sens ?

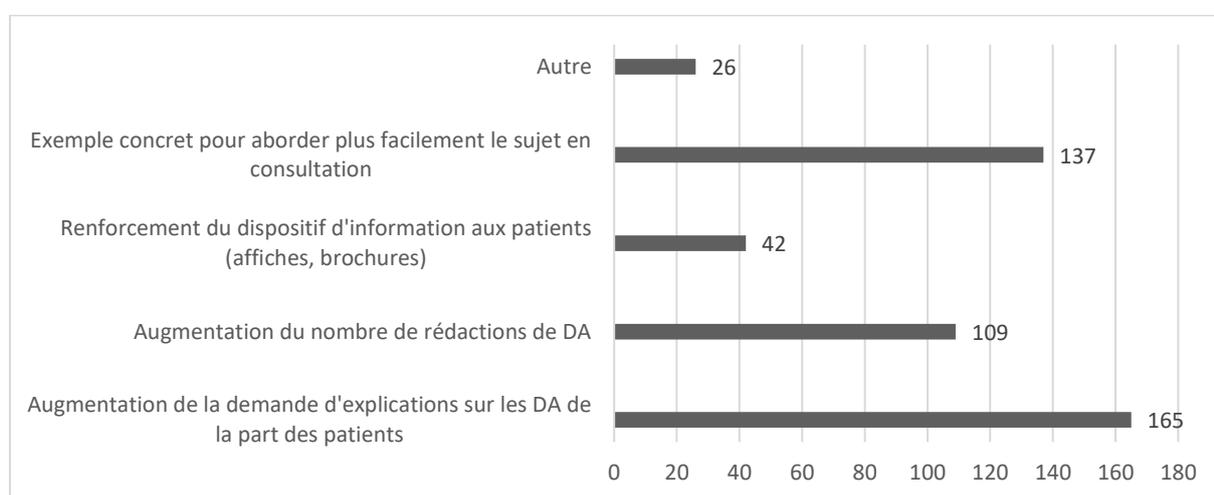


Figure 18 - Répartition des réponses à la question "En quel sens le décès de Vincent Lambert a-t-il modifié votre pratique de médecin ?"

157 médecins sur 302 répondants à la question ont coché au moins 2 réponses.

Parmi les autres réponses, un changement d'attitude du médecin a été mis en avant : ils sont plus à l'écoute (cité 2 fois), leur implication est renforcée (cité 1 fois), ils osent plus souvent aborder le sujet (cité 5 fois), cela a permis une libération de la parole (cité 1 fois). Un médecin a rédigé ses propres directives anticipées. La mort de Vincent Lambert et le débat sur la fin de vie qui a suivi a surtout concerné les patients jeunes (cité 1 fois), et est un phénomène hélas transitoire (cité 1 fois).

4.2.2.5. Question 13 : Utilisez-vous des documents mis à disposition lors de la campagne d'information d'octobre 2018 (affiches, posters, brochures d'information ou cartes postales) pour aborder le sujet des directives anticipées avec vos patients ?

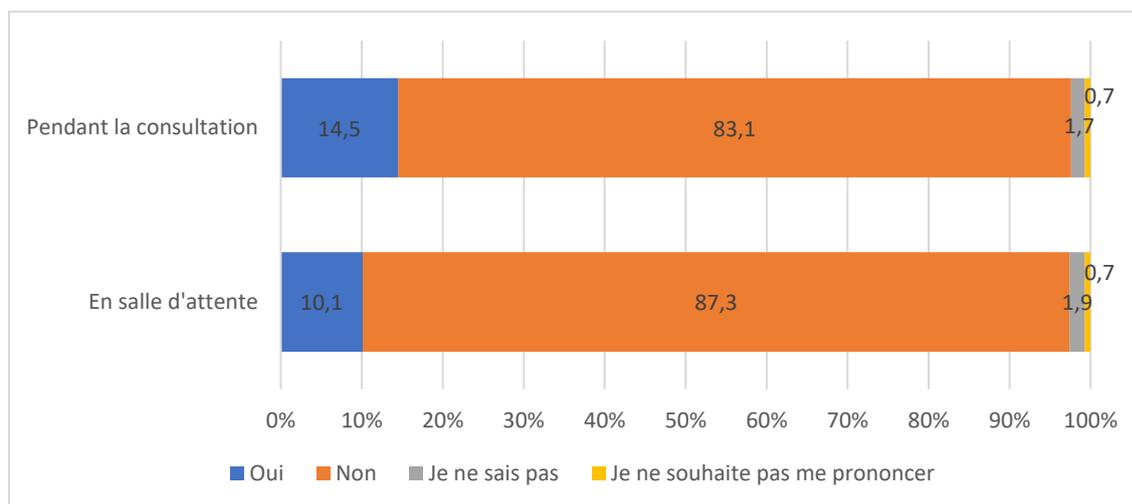


Figure 19 - Pourcentage de réponses à la question "Utilisez-vous des documents mis à disposition lors de la campagne d'information d'octobre 2018 pour aborder le sujet des directives anticipées avec vos patients ?"

4.2.2.6. Question 14 : Disposez-vous d'un modèle de rédaction de directives anticipées ?

46,6% (n=597) des médecins disposent d'un modèle de rédaction de directives anticipées. 52,9% (n=678) n'en disposent pas et 0,5% (n=5) ne souhaitent pas se prononcer.

4.2.2.7. Question 15 : Où conservez-vous les directives anticipées de vos patients ?

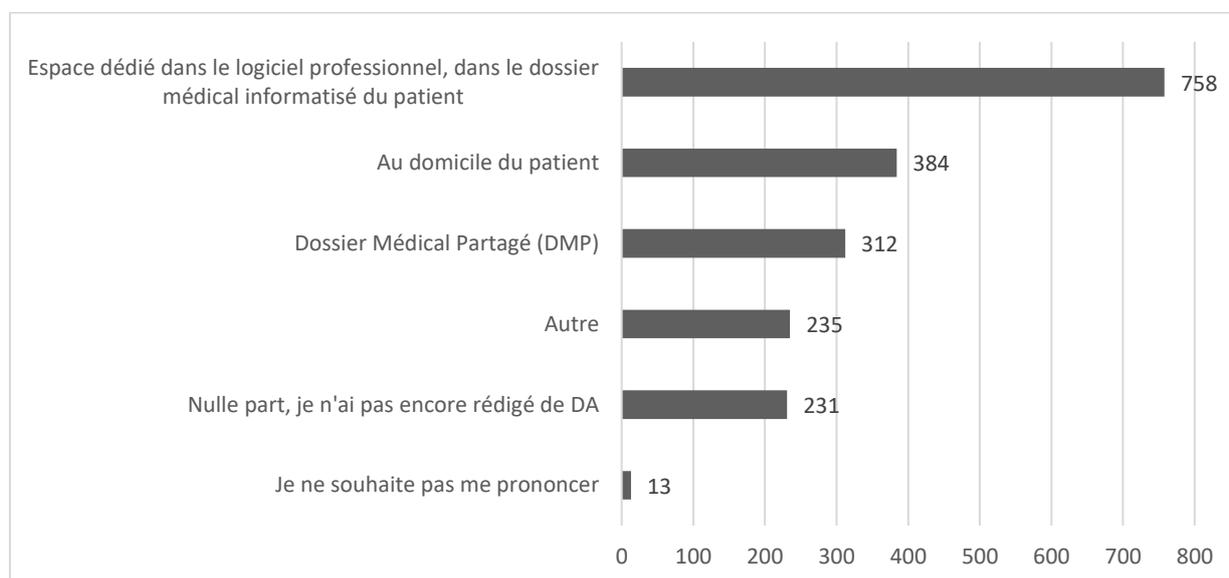


Figure 20 - Répartition des réponses à la question "Où conservez-vous les directives anticipées de vos patients ?"

428 médecins ont coché au moins 2 réponses.

Parmi les autres moyens de conservation des directives anticipées, 205 médecins conservent les directives anticipées de leurs patients au cabinet sous forme papier, 13 sont conservées par la personne de confiance, 5 dans le portefeuille des patients et 2 chez le notaire.

4.2.2.8. Question 17 : Avez-vous déjà été contacté par un médecin hospitalier pour prendre connaissance des directives anticipées d'un de vos patients ? Si oui, dans quelle(s) circonstance(s) ?

19,1% (n=245) des médecins ont déjà été contactés par un médecin hospitalier pour prendre connaissance des directives anticipées d'un de leurs patients. 80,5% (n=1030) n'ont jamais été contactés et 0,4% (n=5) ne souhaitent pas se prononcer.

Parmi les circonstances évoquées, on retrouve dans l'ordre décroissant : la réanimation et les situations de comas (cités 55 fois), les situations de fin de vie et soins palliatifs (cité 54 fois), les pathologies et décompensations aiguës (cité 36 fois) avec notamment les Accidents Vasculaires Cérébraux (cité 13 fois), les pathologies chroniques (cité 29 fois), les situations de prélèvement d'organes (cité 9 fois), les situations familiales complexes, par exemple des familles absentes (cité 7 fois) ou un conflit au sein de la famille (cité 4 fois), lors d'un appel au SAMU (cité 5 fois).

4.2.2.9. Question 18 : Avez-vous déjà participé à une procédure de décision collégiale de limitation thérapeutique ? Si oui, dans quelle(s) circonstance(s) ?

40,2% (n=514) des médecins ont déjà participé à une procédure de décision collégiale de limitation thérapeutique, 58,2% (n=746) n'y ont jamais participé et 1,6% (n=20) ne souhaitent pas se prononcer.

Parmi les circonstances évoquées, on retrouve par ordre décroissant : les situations de fin de vie et soins palliatifs (cité 190 fois), en EHPAD (cité 109 fois), lors de maladies chroniques et lourdes (cité 68 fois), en Hospitalisation à Domicile (cité 50 fois), en réanimation (cité 22 fois). 70 médecins ont participé à une procédure de décision collégiale de limitation thérapeutique durant leurs études.

4.2.2.10. Question 19 : Avez-vous déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile ?

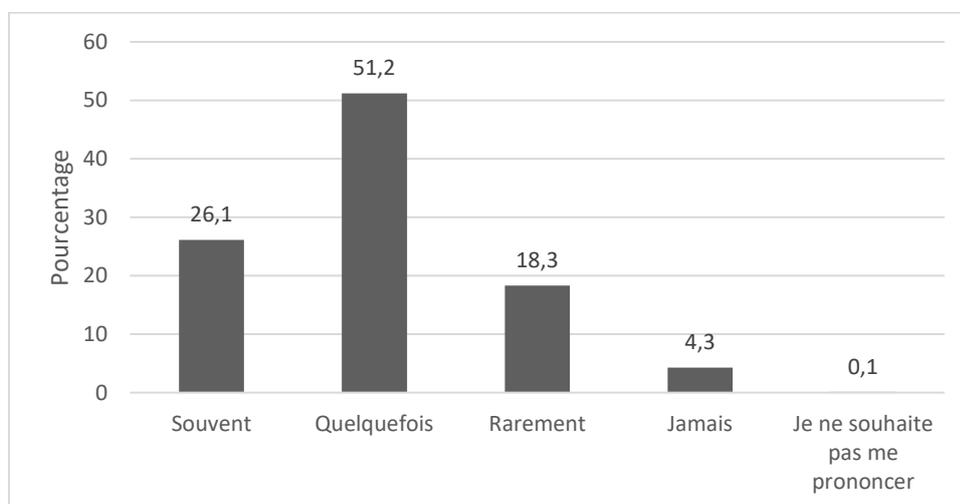


Figure 21 - Pourcentage de réponses à la question "Avez-vous déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile ?"

4.2.2.11. Question 20 : Avez-vous connu des situations où la connaissance des directives anticipées de vos patients vous aurait été utile ?

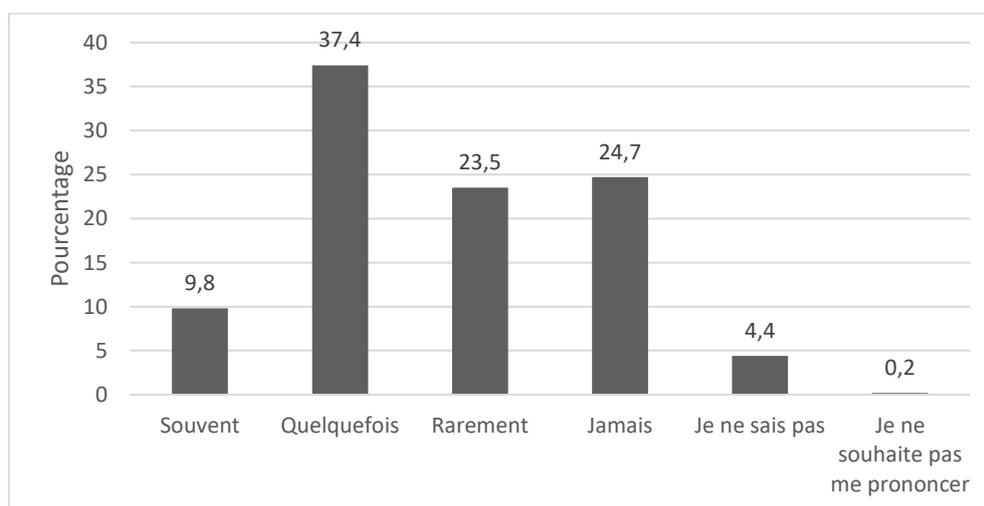


Figure 22 - Pourcentage de réponses à la question "Avez-vous connu des situations où la connaissance des directives anticipées de vos patients vous aurait été utile ?"

4.2.3. Et pour vous-mêmes :

4.2.3.1. Question 24a : Avez-vous rédigé vos propres directives anticipées ?

4.2.3.2. Question 24b : Avez-vous incité vos proches à rédiger leurs directives anticipées ?

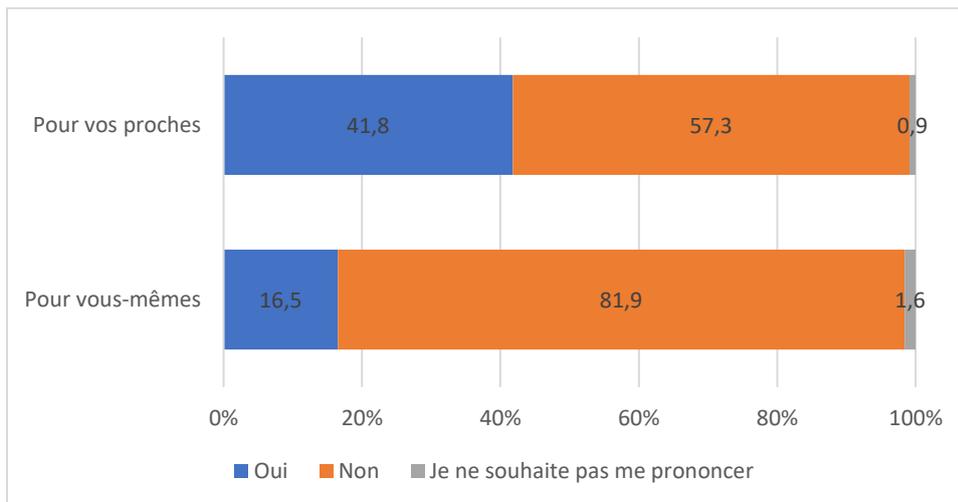


Figure 23 - Pourcentage de réponses aux questions "Avez-vous rédigé vos propres directives anticipées ?" et "Avez-vous incité vos proches à rédiger leurs directives anticipées ?"

4.3. Analyse croisée

4.3.1. Question 2 : Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?

Il n'a pas été mis en évidence de lien avec le sexe, le type d'activité ou la situation professionnelle.

Savez-vous ce que sont les DA ?	Année d'installation						Total général
	<1980	1980-1989	1990-1999	2000-2009	2010-2015	>2015	
<i>Non</i>	1,70%	39,00%	23,70%	22,00%	13,60%	0,00%	100,00%
<i>Oui</i>	7,00%	26,70%	23,90%	21,00%	13,50%	7,90%	100,00%

Tableau 2 - Lien entre la connaissance des directives anticipées et l'année d'installation

100% (n=59) des médecins qui ne savent pas ce que sont les directives anticipées sont installés avant 2015. La proportion des médecins qui ne connaissent pas les directives anticipées est plus importante chez les médecins généralistes installés depuis longtemps, donc plus âgés.

4.3.2. Question 3 : Je suis favorable au dispositif des directives anticipées.

Il n'a pas été mis en évidence de lien avec l'âge, le sexe, l'année d'installation, le type d'activité ou la situation professionnelle.

4.3.2.1. Lien avec la question 24a :

Je suis favorable au dispositif des DA :	Avez-vous rédigé vos propres DA ?			
	Oui	Non	Je ne souhaite pas me prononcer	Total général
<i>Pas du tout d'accord et pas d'accord</i>	0,00%	100,0% (n=14)	0,00%	100,00%
<i>D'accord et tout à fait d'accord</i>	17,2% (n=210)	81,3% (n=994)	1,6% (n=19)	100,00%

Tableau 3 - Lien entre l'opinion des médecins sur les directives anticipées et la rédaction de leurs propres directives anticipées

17,2% des médecins favorables au dispositif des directives anticipées ont rédigé leurs propres directives anticipées.

4.3.2.2. Lien avec la question 24b :

Je suis favorable au dispositif des DA :	Avez-vous incité vos proches à rédiger leurs DA ?			
	Oui	Non	Je ne souhaite pas me prononcer	Total général
<i>Pas du tout d'accord et pas d'accord</i>	7,1% (n=1)	92,9% (n=13)	0,00%	100,00%
<i>D'accord et tout à fait d'accord</i>	43,5% (n=533)	55,6% (n=680)	0,9% (n=11)	100,00%

Tableau 4 - Lien entre l'opinion des médecins sur les directives anticipées et l'incitation envers leurs proches à la rédaction des directives anticipées

Les médecins favorables au dispositif des directives anticipées sont plus nombreux à avoir incité leurs proches à rédiger leurs directives anticipées (43,5% contre 7,1%).

Ils sont plus nombreux à avoir incité leurs proches qu'à les avoir rédigées pour eux-mêmes.

4.3.3. Question 4 : Le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des directives anticipées.

Il n'a pas été mis en évidence de lien avec l'âge, le sexe, le type d'activité ou la situation professionnelle.

Il n'y a pas de différence par rapport l'utilisation des documents mis à disposition lors de la campagne d'information (affiches, posters etc.).

4.3.3.1. *Lien avec la question 5 :*

Le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des DA :	J'estime qu'il s'agit de mon rôle d'aider les patients à rédiger leurs DA :				
	Pas du tout d'accord et pas d'accord	D'accord et tout à fait d'accord	Je ne sais pas	Je ne veux pas me prononcer	Total général
<i>Pas du tout d'accord et pas d'accord</i>	76,4% (n=97)	18,1% (n=23)	4,70%	0,80%	100,00%
<i>D'accord et tout à fait d'accord</i>	6,3% (n=66)	87,9% (n=926)	4,70%	1,00%	100,00%

Tableau 5 - Lien entre la place du médecin traitant dans l'aide à la rédaction des directives anticipées et son rôle auprès des patients dans leur rédaction

Les médecins favorables (= ceux qui ont répondu « tout à fait d'accord » et « d'accord ») au fait que le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des directives anticipées estiment pour 87,9% qu'il s'agit de leur rôle d'aider les patients à rédiger leurs directives anticipées.

4.3.3.2. Lien avec la question 6 :

Le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des DA :	Dans la dernière année, combien de fois avez-vous apporté une aide aux patients, y compris indirecte, pour rédiger leurs DA ?				
	Jamais ou rarement	Quelques fois ou souvent	Je ne sais pas	Je ne souhaite pas me prononcer	Total général
<i>Pas du tout d'accord et pas d'accord</i>	80,3% (n=102)	19,7% (n=25)	0,00%	0,00%	100,00%
<i>D'accord et tout à fait d'accord</i>	50,4% (n=531)	49,4% (n=520)	0,20%	0,00%	100,00%

Tableau 6 - Lien entre la place du médecin traitant dans l'aide à la rédaction des directives anticipées et l'aide apportée aux patients pour leur rédaction au cours de la dernière année

Les médecins favorables au fait que le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des directives anticipées apportent plus souvent une aide aux patients dans la rédaction de leurs directives anticipées (49,4% contre 19,7%).

Mais parmi eux, 50,4% n'ont jamais ou rarement apporté d'aide à leurs patients. 7,7% (n=81) apportent souvent une aide.

4.3.3.3. Lien avec la question 7 :

Le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des DA :	Dans la dernière année, à quelle fréquence avez-vous abordé le sujet des DA lors de vos consultations ?			
	Jamais ou rarement	Quelques fois ou souvent	Je ne sais pas	Total général
<i>Pas du tout d'accord et pas d'accord</i>	64,6% (n=82)	35,4% (n=45)	0,00%	100,00%
<i>D'accord et tout à fait d'accord</i>	42,8% (n=451)	57,1% (n=601)	0,10%	100,00%

Tableau 7 - Lien entre la place du médecin traitant dans l'aide à la rédaction des directives anticipées et l'abord du sujet lors des consultations au cours de la dernière année

Les médecins favorables au fait que le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des directives anticipées abordent plus souvent le sujet des directives anticipées lors de leurs consultations (57,1% contre 35,4%).

Mais parmi eux, 42,8% n'abordent jamais ou rarement le sujet. 9,4% (n=99) n'ont jamais abordé le sujet. 15,9% (n=167) abordent souvent le sujet.

4.3.3.4. Lien avec la question 14 :

Le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des DA :	Disposez-vous d'un modèle de rédaction de DA ?			
	Oui	Non	Je ne souhaite pas me prononcer	Total général
<i>Pas du tout d'accord et pas d'accord</i>	26,8% (n=34)	72,4% (n=92)	0,80%	100,00%
<i>D'accord et tout à fait d'accord</i>	51,8% (n=545)	47,9% (n=504)	0,40%	100,00%

Tableau 8 - Lien entre la place du médecin traitant dans l'aide à la rédaction des directives anticipées et la détention d'un modèle de rédaction de directives anticipées

Les médecins favorables au fait que le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des directives anticipées sont plus nombreux à disposer d'un modèle de rédaction de directives anticipées (51,8% contre 26,8%). Parmi eux, 47,9% n'en disposent pas.

4.3.4. Question 5 : J'estime qu'il s'agit de mon rôle d'aider les patients à rédiger leurs directives anticipées.

Il n'a pas été mis en évidence d'influence du sexe, de l'âge, de la situation professionnelle, du type d'activité.

4.3.4.1. Lien avec la question 6 :

J'estime qu'il s'agit de mon rôle d'aider les patients à rédiger leurs DA :	Dans la dernière année, combien de fois avez-vous apporté une aide aux patients, y compris indirecte, pour rédiger leurs DA ?				
	Jamais ou rarement	Quelques fois ou souvent	Je ne sais pas	Je ne souhaite pas me prononcer	Total général
<i>Pas du tout d'accord et pas d'accord</i>	79,9% (n=143)	20,1% (n=36)	0,00%	0,00%	100,00%
<i>D'accord et tout à fait d'accord</i>	48,3% (n=469)	51,5% (n=500)	0,20%	0,00%	100,00%

Tableau 9 - Lien entre le rôle du médecin traitant dans la rédaction des directives anticipées et l'aide apportée aux patients pour leur rédaction au cours de la dernière année

Les médecins favorables au fait qu'il s'agit de leur rôle d'aider les patients à rédiger leurs directives anticipées apportent plus souvent une aide aux patients pour leur rédaction (51,5% contre 20,1%). Mais parmi eux, 48,3% n'apportent jamais ou rarement d'aide ; 8% (n=78) en apportent souvent.

4.3.4.2. Lien avec la question 7 :

J'estime qu'il s'agit de mon rôle d'aider les patients à rédiger leurs DA :	Dans la dernière année, à quelle fréquence avez-vous abordé le sujet des DA lors de vos consultations ?			
	Jamais ou rarement	Quelques fois ou souvent	Je ne sais pas	Total général
<i>Pas du tout d'accord et pas d'accord</i>	60,3% (n=108)	39,7% (n=71)	0,00%	100,00%
<i>D'accord et tout à fait d'accord</i>	41,7% (n=405)	58,2% (n=565)	0,10%	100,00%

Tableau 10 - Lien entre le rôle du médecin traitant dans la rédaction des directives anticipées et l'abord du sujet lors des consultations au cours de la dernière année

Les médecins favorables au fait qu'il s'agit de leur rôle d'aider les patients à rédiger leurs directives anticipées abordent plus souvent le sujet (58,2% contre 39,7%). Parmi eux, 16,4% (n=159) le font souvent.

4.3.5. Question 7 : Dans la dernière année, à quelle fréquence avez-vous abordé le sujet des directives anticipées lors de vos consultations ?

4.3.5.1. *Lien avec la question 6 :*

Dans la dernière année, à quelle fréquence avez-vous abordé le sujet des DA ?	Dans la dernière année, combien de fois avez-vous apporté une aide aux patients, y compris indirecte, pour rédiger leurs DA ?				
	Jamais ou rarement	Quelques fois ou souvent	Je ne sais pas	Je ne souhaite pas me prononcer	Total général
<i>Jamais ou rarement</i>	87,5% (n=523)	12,4% (n=74)	0,00%	0,20%	100,00%
<i>Quelques fois ou souvent</i>	28,4% (n=193)	71,5% (n=486)	0,10%	0,00%	100,00%

Tableau 11 - Lien entre l'abord du sujet des directives anticipées et l'aide apportée aux patients pour leur rédaction au cours de la dernière année

Les médecins qui abordent plus souvent le sujet des directives anticipées apportent plus souvent une aide aux patients pour leur rédaction (71,5% contre 12,4%). Ils sont 12,2% (n=83) à apporter souvent une aide. 28,4% (n=193) n'apportent jamais ou rarement d'aide.

4.3.6. Question 9 : Pensez-vous qu'une consultation uniquement dédiée aux directives anticipées soit pertinente ?

4.3.6.1. *Lien avec la question 21 :*

Pensez-vous qu'une consultation uniquement dédiée aux DA soit pertinente ?	Pensez-vous que la mise en place d'une rémunération spécifique des médecins pour les consultations dédiées améliorerait leur rédaction ?				
	Oui	Non	Je ne sais pas	Je ne souhaite pas me prononcer	Total général
<i>Oui</i>	59,9% (n=208)	19,3% (n=67)	20,50%	0,30%	100,00%
<i>Non</i>	15,9% (n=39)	55,7% (n=137)	26,40%	2,00%	100,00%

Tableau 12 - Lien entre la pertinence d'une consultation dédiée aux directives anticipées et la mise en place d'une rémunération spécifique des médecins pour ces consultations

Les médecins qui estiment qu'une consultation uniquement dédiée aux directives anticipées est pertinente pensent qu'une rémunération spécifique de ces consultations améliorerait leur rédaction.

4.3.7. Question 13a : Utilisez-vous des documents mis à disposition lors de la campagne d'information d'octobre 2018 (affiches, posters, brochures d'information ou cartes postales) en salle d'attente ?

4.3.7.1. *Lien avec la question 6 :*

Utilisez-vous des documents (affiches, posters, brochures d'information ou cartes postales) en salle d'attente ?	Dans la dernière année, combien de fois avez-vous apporté une aide aux patients, y compris indirecte, pour rédiger leurs DA ?				
	Jamais ou rarement	Quelques fois ou souvent	Je ne sais pas	Je ne souhaite pas me prononcer	Total général
<i>Oui</i>	34,1% (n=44)	65,9% (n=85)	0,00%	0,00%	100,00%
<i>Non</i>	57,9% (n=647)	41,8% (n=467)	0,30%	0,10%	100,00%

Tableau 13 - Lien entre l'utilisation de documents en salle d'attente et l'aide apportée aux patients pour la rédaction des directives anticipées au cours de la dernière année

Les médecins qui utilisent des documents en salle d'attente apportent plus souvent une aide aux patients pour rédiger leurs directives anticipées (65,9% contre 41,8%). Parmi eux, 13,2% (n=17) apportent souvent une aide.

4.3.7.2. *Lien avec la question 7 :*

Utilisez-vous des documents (affiches, posters, brochures d'information ou cartes postales) en salle d'attente ?	Dans la dernière année, à quelle fréquence avez-vous abordé le sujet des DA lors de vos consultations ?			
	Jamais ou rarement	Quelques fois ou souvent	Je ne sais pas	Total général
<i>Oui</i>	24,0% (n=31)	76,0% (n=98)	0,00%	100,00%
<i>Non</i>	48,6% (n=543)	51,3% (n=573)	0,20%	100,00%

Tableau 14 - Lien entre l'utilisation de documents en salle d'attente et l'abord du sujet des directives anticipées lors des consultations au cours de la dernière année

Les médecins qui utilisent des documents en salle d'attente abordent plus souvent le sujet des directives anticipées (76% contre 51,3%). Parmi eux, 13% (n=145) abordent souvent le sujet.

4.3.8. Question 13a : Utilisez-vous des documents mis à disposition lors de la campagne d'information d'octobre 2018 (affiches, posters, brochures d'information ou cartes postales) pendant la consultation ?

4.3.8.1. *Lien avec la question 6 :*

Utilisez-vous des documents (affiches, posters, brochures d'information ou cartes postales) pendant la consultation ?	Dans la dernière année, combien de fois avez-vous apporté une aide aux patients, y compris indirecte, pour rédiger leurs DA ?				
	Jamais ou rarement	Quelques fois ou souvent	Je ne sais pas	Je ne souhaite pas me prononcer	Total général
<i>Oui</i>	23,7% (n=44)	76,3% (n=142)	0,00%	0,00%	100,00%
<i>Non</i>	61,2% (n=651)	38,4% (n=409)	0,30%	0,10%	100,00%

Tableau 15 - Lien entre l'utilisation de documents pendant la consultation et l'aide apportée aux patients pour la rédaction des directives anticipées au cours de la dernière année

Les médecins qui utilisent des documents pendant la consultation apportent plus souvent une aide aux patients pour la rédaction de leurs directives anticipées (76,3% contre 38,4%). Parmi eux, 19,9% (n=37) apportent souvent une aide.

4.3.8.2. *Lien avec la question 7 :*

Utilisez-vous des documents (affiches, posters, brochures d'information ou cartes postales) pendant la consultation ?	Dans la dernière année, combien de fois avez-vous abordé le sujet des DA lors de vos consultations ?			
	Jamais ou rarement	Quelques fois ou souvent	Je ne sais pas	Total général
<i>Oui</i>	12,4% (n=23)	87,6% (n=163)	0,00%	100,00%
<i>Non</i>	52,1% (n=554)	47,7% (n=508)	0,20%	100,00%

Tableau 16 - Lien entre l'utilisation de documents pendant la consultation et l'abord du sujet des directives anticipées lors des consultations au cours de la dernière année

Les médecins qui utilisent des documents pendant la consultation abordent plus souvent le sujet des directives anticipées (87,6% contre 47,7%). Parmi eux, 42,5% (n=79) l'abordent souvent.

4.3.9. Question 14 : Disposez-vous d'un modèle de rédaction de directives anticipées ?

4.3.9.1. *Lien avec la question 6 :*

Disposez-vous d'un modèle de rédaction de DA ?	Dans la dernière année, combien de fois avez-vous apporté une aide aux patients, y compris indirecte, pour rédiger leurs DA ?				
	Jamais ou rarement	Quelques fois ou souvent	Je ne sais pas	Je ne souhaite pas me prononcer	Total général
<i>Oui</i>	37,5% (n=224)	62,5% (n=373)	0,00%	0,00%	100,00%
<i>Non</i>	72,3% (n=490)	27,1% (n=184)	0,40%	0,10%	100,00%

Tableau 17 - Lien entre la détention d'un modèle de rédaction de directives anticipées et l'aide apportée aux patients pour leur rédaction au cours de la dernière année

Les médecins qui disposent d'un modèle de rédaction de directives anticipées apportent plus souvent une aide aux patients pour leur rédaction (62,5% contre 27,1%). Parmi eux, 13,1% (n=78) apportent souvent une aide.

4.3.9.2. *Lien avec la question 7 :*

Disposez-vous d'un modèle de rédaction de DA ?	Dans la dernière année, combien de fois avez-vous abordé le sujet des DA lors de vos consultations ?			
	Jamais ou rarement	Quelques fois ou souvent	Je ne sais pas	Total général
<i>Oui</i>	27,5% (n=164)	72,5% (n=433)	0,00%	100,00%
<i>Non</i>	63,7% (n=432)	36,0% (n=244)	0,30%	100,00%

Tableau 18 - Lien entre la détention d'un modèle de rédaction de directives anticipées et l'abord du sujet lors des consultations au cours de la dernière année

Les médecins qui disposent d'un modèle de rédaction abordent plus souvent le sujet des directives anticipées (72,5% contre 36%). Parmi eux, 24,8% (n=148) abordent souvent le sujet.

4.4. Commentaires libres

4.4.1. Question 23 : Souhaitez-vous vous exprimer sur l'affaire du Dr Méheut-Ferron ?

28,8% (n=369) des médecins ont souhaité s'exprimer sur l'affaire du Dr Méheut-Ferron.

139 médecins le soutiennent et 12 lui ont même apporté un soutien financier :

« Qu'on lui laisse le droit de faire son métier. »

« Inadmissible qu'il soit poursuivi. »

« Ce médecin a essayé d'accompagner ses patients en fin de vie à priori afin de pouvoir les maintenir au domicile selon leur souhait, ce qui est le rôle du médecin traitant. »

11 médecins reconnaissent avoir eu une pratique similaire :

« Je suis aussi coupable. »

« Ce médecin a fait ce que nous faisons tous, et ce que nous devons continuer à faire en accompagnant nos patients jusqu'au bout. »

52 médecins mettent en avant l'importance de la collégialité, et 2 médecins la nécessité d'une traçabilité :

« La décision doit bien sûr être collégiale ; c'est le seul reproche que je ferai à mon confrère. »

« Il faut dans ces situations difficiles travailler en équipe pluri disciplinaire. »

« Il existe des unités mobiles de soins palliatifs, une décision collégiale me paraît nécessaire. »

« Il me semble très important de toujours prendre des décisions de ce type de manière collégiale. »

« Ce n'est pas au médecin SEUL de prendre cette décision. »

« Ce type de décision doit être collégiale et encadrée ; décider seul est la porte ouverte à tout et n'importe quoi. »

« risque de dérives »

3 médecins posent la question de l'existence de directives anticipées :

« Leur existence aurait pu être utile. »

103 médecins estiment indispensable de revaloriser le rôle du médecin généraliste :

« Pourquoi ce qui est autorisé en Hospitalisation à Domicile Soins Palliatifs ne l'est plus lorsqu'il s'agit d'un médecin traitant qui prend en charge seul son patient ? »

« Même s'il faut une formation des médecins généralistes, il est scandaleux que nous n'ayons pas accès à cette thérapeutique d'accompagnement fondamentale. »

« Il est anormal que des médecins qui gèrent la grande majorité des patients à domicile (heureusement une minorité est hospitalisée) n'aient pas accès aux mêmes thérapeutiques. »

« La loi Claeys-Leonetti a créé de nouveaux droits pour les patients mais on ne donne pas les moyens aux médecins généralistes pour son application. »

« Il faut que l'on puisse nous-mêmes, si on le souhaite, accompagner jusqu'au bout nos patients qui souhaitent rester à domicile, sans forcément avec la prise en charge souvent impersonnelle de l'Hospitalisation à Domicile ou Soins Palliatifs. »

« En limitant certaines substances à usage uniquement hospitalier, on considère que nous ne sommes pas assez compétents pour les utiliser. »

« donner les moyens aux généralistes d'accompagner leurs patients en fin de vie dignement. »

« Laissons plus de libertés à ces médecins qui connaissent mieux que quiconque leurs patients !! »

31 médecins critiquent le fait qu'il ait agit en dehors du cadre légal :

« Je ne pense pas que notre rôle soit de prescrire des traitements réservés aux hôpitaux. »

« J'ai compris que ce médecin s'était procuré ce médicament par voie détournée et ça me paraît une mauvaise façon de procéder. »

« Même avec l'accord du patient et de sa personne de confiance on ne doit pas enfreindre les lois. »

« Je pense que les réseaux de soins palliatifs sont là pour nous éviter de nous retrouver seul face à une telle situation. »

10 médecins mettent en avant les failles du système de santé :

« J'ai moi-même plusieurs fois déploré de n'avoir pas accès au Midazolam en pratique de ville. Le recours à l'Hospitalisation à Domicile n'est pas toujours possible. »

« Le fait d'avoir un centre de référence joignable par le praticien permettrait d'éviter que le médecin se trouve isolé dans la prise en charge des fins de vie. »

« Tous les patients en fin de vie ne sont pas en Hospitalisation à Domicile ou hospitalisés dans les jours qui précèdent leur décès. Il en résulte alors une lenteur du système. »

« Nous avons la chance dans la ville où j'exerce d'avoir une Hospitalisation à Domicile qui tient la route et qui nous évite de nous mettre hors la loi, je ne suis pas sûre que cela soit le cas partout. »

« Il a agi dans un contexte où la décision collégiale était difficile à mettre en œuvre compte tenu de son isolement. »

4.4.2. Question 25 : Commentaires libres sur le sujet des directives anticipées

Parmi les 564 commentaires libres, j'ai relevé ceux qui me paraissent pertinents.

171 médecins sont favorables aux directives anticipées :

« Il faut le faire nous sommes tous concernés. »

« Une avancée réelle pour une fin de vie dans la dignité. »

« Je pense que cela permet de clarifier la situation pour les patients et d'en garder une trace écrite. »

« Aider les soignants à respecter les dernières volontés du patient sans parasitage et conséquence juridique. »

« Cela me semble normal pour un médecin de famille de prendre part aux directives anticipées. »

Pour 3 médecins, les directives anticipées sont surtout utiles en cas de désaccord familial :

« très utiles surtout dans les problèmes de familles aux opinions différentes »

35 médecins proposent de les rendre systématique :

« Les rendre systématique : seul moyen de dédramatiser la démarche. »

« Le premier pas pour les patients serait peut-être de rédiger les directives anticipées quand on fait une demande d'Affection Longue Durée. Cela permettrait de leur rappeler qu'ils sont mortels en fait. »

44 médecins pensent qu'il existe d'autres alternatives à privilégier, tels que la personne de confiance, la décision collégiale, l'Hospitalisation à Domicile :

« Personnellement je préférerais m'en remettre à une personne de confiance qui en lien avec l'équipe médicale et connaissant dans les grandes lignes ma pensée, fera pour le mieux. »

« Mes proches sont informés de mes directives anticipées. »

« Je trouve beaucoup plus utile la nomination d'une personne de confiance. »

« Mes directives anticipées sont d'une certaine façon rédigée : mon épouse qui me connaît est ma personne de confiance et saura faire ce qui est bon pour moi. »

« Je fais confiance aux confrères pour prendre la bonne décision dans le cadre d'un humanisme bien compris au moment opportun. »

« Je n'ai pas besoin de les rédiger car je fais totalement confiance à mes confrères pour décider de me réanimer ou non. J'ai confiance dans le fait qu'il n'y aura pas d'obstination déraisonnable, et je n'éprouve pas le besoin de le leur rappeler. »

« Un bon compromis pour la fin de vie à domicile est actuellement l'Hospitalisation à Domicile qui peut mettre à la disposition du patient à son domicile tous les moyens techniques et de pluridisciplinarité pour l'accompagner. »

72 médecins estiment qu'il s'agit d'un sujet délicat à aborder :

« Beaucoup de patients ne sont pas prêts pour parler de leur mort ou de leur fin de vie. »

« Difficultés à aborder le sujet quand un diagnostic péjoratif est posé ; impression de condamner le patient. »

« Le sujet reste très tabou. » (cité 6 fois)

« Parfois difficile chez des patients jeunes. »

32 médecins mettent en avant le fait que la rédaction à un temps T soit un problème :

« Comment anticiper une situation que l'on ne connaît pas... »

« Je suis critique envers les directives anticipées qui figent une décision à un moment où la fin de vie est inimaginable. L'être humain change tellement d'avis dans la connaissance de nouveaux éléments et surtout dans la confrontation à la mort. »

« La rédaction précise à un instant T de directives qui restent évidemment floues et théoriques, est extrêmement limitante et ne pourra jamais se substituer à une discussion prolongée, approfondie, bienveillante et surtout collégiale adaptée à la situation réelle. »

16 médecins estiment que le concept de directives anticipées n'est pas utile et n'apporte rien de plus à la loi Claeys-Leonetti :

« Il devrait être admis par défaut que personne ne souhaite souffrir, agoniser, subir un acharnement thérapeutique quel qu'il soit ; seules les personnes qui revendiquent de vivre à n'importe quel prix devraient avoir à les écrire ; comme pour les dons d'organes, du jour où les prélèvements ont été autorisés sauf avis contraire exprimé du vivant du donneur, les choses ont été beaucoup plus simples. »

« En pratique je n'ai pas rencontré de directives anticipées qui soit ni plus ni moins que l'application de la loi Claeys-Leonetti. »

« En l'absence de directives anticipées, les médecins devraient être capable de prendre des décisions éthiques. Utiliser les directives anticipées pour alléger sa conscience n'est pas faire preuve d'humanisme. »

« Elles ne sont pas toujours d'une aide importante car toutes les directives anticipées se ressemblent et sont logiques. »

« Si les médecins respectent le serment d'Hippocrate, les directives anticipées sont peu utiles. »

4 médecins jugent que les directives anticipées servent principalement à protéger le personnel soignant :

« Se demander si cette mesure répond à un besoin du patient ou celui de protéger le professionnel. »

« Toute cette mise en scène (dossier, internet...) me semble uniquement apte à protéger les soignants contre des plaintes ultérieures. »

57 médecins ont mis en avant deux freins au fait que le médecin traitant ait une place centrale dans l'aide à la rédaction des directives anticipées :

Tout d'abord le manque de temps :

« fin de journée 40 patients, je ne vois pas comment j'aurai le temps en plus d'un renouvellement de parler de ces dispositions. »

« Étant déjà surchargé de travail c'est une tâche administrative supplémentaire. »

« Sujet très intéressant qui mérite d'être abordé par les généralistes avec leurs patients.... mais comme tellement d'autres sujets également!!! Le problème de temps disponible reste l'obstacle majeur... »

Et le manque de formations :

« pas assez connu des médecins généralistes »

« pas assez de formation pour aborder le sujet »

« nécessité de plusieurs consultations, d'une équipe multi disciplinaire, pour aider le patient à rédiger des directives anticipées (j'ai un Diplôme Inter Universitaire de soins palliatifs, une petite pratique des soins palliatifs à l'hôpital), le médecin généraliste n'a pas le temps / les compétences à mon sens pour le faire. »

« Une formation spécifique serait utile (Développement Professionnel Continu). »

18 médecins estiment que les directives anticipées sont une décision personnelle, ils n'ont pas envie d'être au premier plan ou d'influencer le patient :

« Ça reste une décision personnelle et à mon avis ça doit le rester. »

« Cela me paraît être du domaine privé des patients et non du ressort du médecin traitant. »

« Je ne souhaite pas être "au premier plan" (dans le cadre d'une consultation dédiée par exemple) dans cette rédaction tant celle-ci me semble un acte intime et personnel et j'aurais peur "d'influencer" la rédaction de ces directives anticipées. »

« Seul le patient doit rester maître de ce document, le médecin qui aide à sa rédaction doit veiller à ne pas influencer la décision du patient. »

« Le médecin est peut-être mal placé, car il est formaté pour sauver des vies et ce changement de mandat peut altérer la confiance. »

29 médecins notent l'importance de promouvoir l'information du grand public :

« répéter tous les ans la campagne d'information »

« importance de l'information tout public (spot, affiches, journée phare...) »

« Publicité nécessaire pour que cela devienne un réflexe. »

9 médecins jugent les moyens mis à disposition trop compliqués :

« Les modèles existants ne sont pas forcément simples d'utilisation ou à comprendre pour les patients. »

5 médecins pensent qu'il faut adopter le même système qu'avec le don d'organes :

« Comme pour les dons d'organes, il faut que les volontés soient connues et claires sans avoir à demander à la famille. »

5. Discussion

5.1. Discussion sur notre étude

5.1.1. Forces et faiblesses de l'étude

5.1.1.1. Forces

La principale qualité de cette étude est le nombre relativement important de réponses obtenues : 1 280 médecins généralistes répondants, soit 1,3% du nombre total de médecins généralistes exerçant en France (chiffre basé sur les données de la DREES au 1^{er} janvier 2018) (29).

En effet depuis la loi Claeys-Leonetti, le thème des directives anticipées a été abordé dans différentes thèses, mais principalement lors d'études qualitatives ou limitées à une région ou un département. La thèse de H. Michon en 2019 (22) était la seule à ampleur nationale, avec un recueil de 285 réponses, soit moins d'un quart de réponses par rapport à notre étude.

5.1.1.2. Biais de l'étude

Il existe dans cette étude un biais de recrutement, car le questionnaire ayant été envoyé par email, elle exclut les médecins ne faisant pas partie de la liste de diffusion.

Par ailleurs il est possible que les médecins répondants soient plus intéressés par ce sujet, ce qui a pu surestimer le nombre d'opinions favorables aux directives anticipées.

5.1.2. Profil des médecins répondants

Le profil des médecins répondants est sensiblement identique à celui des médecins généralistes français au 1^{er} janvier 2018 selon les données de la DREES concernant l'âge, le sexe, le type d'activité et la situation professionnelle. La répartition géographique est également comparable avec les données de la DREES (29).

5.1.3. Analyse des résultats

Le choix multiple des questions 6, 7 et 8 est trop subjectif. Au lieu de proposer des réponses : « jamais », « rarement », quelques fois », « souvent », il aurait mieux valu proposer des réponses quantitatives avec des données chiffrées. Par exemple remplacer « rarement » par « moins de 3 fois par an », « quelques fois » par « entre 4 et 6 fois par an », « souvent » par « plus de 7 fois par an ». Trois médecins m'ont fait la remarque et avaient donc du mal à choisir entre deux réponses. Il en est de même pour les questions 19 et 20.

Le choix des adverbes quantitatifs s'est fait car il est habituellement difficile de chiffrer certaines données, comme par exemple si on demandait aux médecins d'estimer le nombre de leurs patients diabétiques. Il est donc plus simple de rester « général » en utilisant des adverbes quantitatifs. Or pour les directives anticipées, elles sont si peu rédigées que les médecins se rappellent en général très bien quels patients sont concernés : ils peuvent donc plus facilement compter ces patients-là et chiffrer les valeurs.

5.1.3.1. Opinion

Le dispositif des directives anticipées est connu. La proportion de médecins qui ne connaît pas les directives anticipées augmente si l'année d'installation est ancienne.

95,3% (n=1221) des médecins généralistes connaissent les directives anticipées. Les directives anticipées ont été introduites dans la loi de 2005, puis modifiées par la loi de 2016. Deux campagnes d'information grand public ont servi à leur promulgation en décembre 2016 et octobre 2018. Un nouveau site Internet a vu le jour, des outils pratiques pour les professionnels de santé ont été développés (infographies, affiches, cartes postales, etc.), des spots publicitaires télévisés ou à la radio ont été diffusés.

Les 59 médecins qui ne connaissent pas les directives anticipées sont installés avant 2015, soit 4,9% du nombre total de médecins installés avant 2015. Tous les médecins installés après 2015 connaissent les directives anticipées. On peut supposer que la loi Claeys-Leonetti de 2016 ainsi que les campagnes nationales d'information de 2016 et 2018 ont eu un impact positif plus fort sur les jeunes installés ou jeunes médecins, car contemporaines de leur installation ou cursus. L'accès aux formations se fait peut-être plus facilement, de même que l'accès aux MOOC en ligne. Les médecins plus âgés sont une population à sensibiliser et à informer en leur envoyant des brochures par mail ou par voie postale, ou en leur proposant des formations spécifiques.

Les médecins généralistes connaissent les directives anticipées.
--

Les médecins généralistes sont favorables au dispositif des directives anticipées.

70,9% des médecins se disent très favorables au dispositif des directives anticipées et 24,8% y sont favorables. 171 commentaires libres sur les 564 commentaires totaux en fin de questionnaire sont positifs envers les directives anticipées, soit près d'un tiers. J'en ai relevé quelques-uns :

« Il faut le faire nous sommes tous concernés. »

« Une avancée réelle pour une fin de vie dans la dignité. »

Pour 44 médecins sur 564, les directives anticipées ne sont pas la solution idéale et d'autres moyens sont mis en avant.

- La personne de confiance apparaît comme la solution privilégiée. Rédiger ses directives anticipées à un instant donné peut s'avérer difficile, surtout quand on est en bonne santé. Comment anticiper une situation qu'on ne connaît pas ? (15) Les directives anticipées restent alors floues et théoriques et donc limitantes. Le dialogue avec une personne de confiance choisie par le patient apparaît plus facilement réalisable et moins contraignant. La désignation de la personne de confiance se fait par écrit (26). Il existe ensuite une plus grande flexibilité et la possibilité de changer d'opinion sans devoir systématiquement le remettre par écrit. Ainsi, 3 médecins ont commenté que les directives anticipées sont surtout utiles en cas de désaccord familial, ou quand la famille est absente.

- L'Hospitalisation à Domicile ou la décision collégiale au sein de l'équipe médicale sont d'autres moyens qui peuvent se substituer aux directives anticipées. Cependant l'accessibilité des équipes d'Hospitalisation à Domicile est inégale sur le territoire

français. L'atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France fait apparaître des inégalités territoriales et des écarts entre l'offre et les besoins en soins palliatifs (30). La décision collégiale est une nécessité inscrite dans la loi (23). J'ai relevé quelques commentaires qui me semblaient pertinents :

« C'est vrai que c'est important de les (les directives anticipées) connaître mais certaines personnes les disent à leurs enfants et je trouve que cela peut suffire. »

« En tant que médecin de famille souvent les directives anticipées sont oralisées et beaucoup plus rarement rédigées. »

« Mes directives anticipées sont d'une certaine façon rédigée : mon épouse qui me connaît est ma personne de confiance et saura faire ce qui est bon pour moi. »

« Je fais confiance aux confrères pour prendre la bonne décision dans le cadre d'un humanisme bien compris au moment opportun. »

20 médecins sur 564 remettent en cause l'utilité des directives anticipées. 7 médecins pensent que les directives anticipées sont une mesure qui vise uniquement à protéger juridiquement le personnel soignant contre des plaintes ultérieures. 4 médecins ne voient pas l'intérêt des directives anticipées car elles sont logiques, se ressemblent et ne sont ni plus ni moins que l'application de la loi Claeys-Leonetti. Et 2 médecins estiment que l'humanisme des médecins doit suffire à prendre les bonnes décisions pour la fin de vie de leurs patients ; le serment d'Hippocrate les y engage.

« Se demander si cette mesure répond à un besoin du patient ou celui de protéger le professionnel. »

« Elles ne sont pas toujours d'une aide importante car toutes les directives anticipées se ressemblent et sont logiques. »

« Il devrait être admis par défaut que personne ne souhaite souffrir, agoniser, subir un acharnement thérapeutique quel qu'il soit ; seules les personnes qui revendiquent de vivre à n'importe quel prix devraient avoir à les écrire. »

« En l'absence de directives anticipées, les médecins devraient être capable de prendre des décisions éthiques. Utiliser les directives anticipées pour alléger sa conscience n'est pas faire preuve d'humanisme. »

Les médecins généralistes sont majoritairement favorables au dispositif des directives anticipées. L'accent est également mis sur la personne de confiance, l'Hospitalisation à Domicile et la décision collégiale au sein de l'équipe médicale.

Les principaux freins au dispositif des directives anticipées sont le manque d'information des patients, le fait que la rédaction des directives anticipées est un exercice difficile, le problème de l'anticipation, de la stabilité de la volonté dans le temps, ainsi que la forme et le contenu des directives anticipées.

Les médecins généralistes se sentent impliqués dans le dispositif des directives anticipées.

82,3% des médecins pensent que le médecin traitant a une place centrale dans l'aide à la rédaction des directives anticipées : 44,9% des médecins sont d'accord, 37,4% sont tout à fait d'accord.

76% pensent que c'est leur rôle d'aider les patients à rédiger leurs directives anticipées : 50,3% sont d'accord et 25,7% sont tout à fait d'accord.

Pour certains médecins (18 commentaires sur 564), les directives anticipées sont une décision intime et personnelle et doivent le rester. Le médecin n'a pas à interférer et doit surtout veiller à ne pas influencer les patients. 7 médecins préféreraient s'en remettre à un homme de loi, un notaire, comme pour les testaments.

Les médecins généralistes sont acteurs de la fin de vie de leurs patients. 77,3% ont souvent ou quelquefois accompagné un patient en fin de vie. 40,2% ont déjà participé à une procédure de décision collégiale de limitation thérapeutique. Ils sont donc légitimes à participer à la rédaction des directives anticipées de leurs patients. En revanche, seuls 19,1% (n=245) ont déjà été contactés par un médecin hospitalier pour prendre connaissance des directives anticipées d'un de leurs patients, principalement pour des patients en réanimation. Est-ce que les directives anticipées sont connues par les médecins hospitaliers ? Sont-elles utilisées en milieu hospitalier ?

Ceci soulève également la question de la communication entre l'hôpital et la médecine ambulatoire. Les études montrent des mécontentements des deux côtés, témoins d'un défaut de coopération (31–34). D'une part, les médecins généralistes se sentent exclus des décisions et projets thérapeutiques hospitaliers, ils estiment que les médecins hospitaliers sont difficilement joignables, les comptes-rendus d'hospitalisation sont souvent incomplets et arrivent trop tard. D'autre part les médecins, notamment urgentistes, sont souvent déçus des informations figurant dans le courrier médical des patients adressés aux urgences par leur médecin traitant. Les directives anticipées ne font pas exception et font partie de ces informations médicales généralement non communiquées.

La fiche URGENCE PALLIA a été créée par le collège des médecins de la Société Française de l'Accompagnement et des Soins Palliatifs (35). Elle peut être rédigée par tout médecin s'occupant d'un patient en situation palliative, et est destinée à transmettre des informations à un autre médecin qui serait amené à intervenir auprès de ce patient lors d'une situation d'urgence, notamment pendant les nuits et les week-ends. Elle permet une aide à la prise de décision et contribue à garantir le respect de l'autonomie et de la volonté des patients.

Les médecins généralistes se sentent impliqués dans le dispositif des directives anticipées et sont des acteurs de la fin de vie de leurs patients.

Il existe un manque de communication entre la médecine hospitalière et la médecine de ville. La fiche URGENCE PALLIA fait partie des outils à disposition des médecins.

5.1.3.2. Pratique

Les médecins généralistes n'abordent pas souvent le sujet des directives anticipées lors de leurs consultations, et peu d'entre eux apportent une aide à leurs patients pour leur rédaction.

55,9% des médecins répondants n'apportent jamais ou rarement d'aide à leurs patients, même indirecte, pour rédiger leurs directives anticipées. 46,7% n'abordent jamais ou rarement le sujet des directives anticipées lors de leurs consultations. Ces pourcentages ne varient pas significativement même si les médecins sont favorables aux directives anticipées ou s'ils estiment avoir une place centrale et un rôle à jouer dans la rédaction des directives anticipées (cf Résultats, analyses croisées).

Or les médecins qui abordent le sujet des directives anticipées apportent plus souvent une aide dans leur rédaction (71,5% contre 12,4%).

De nombreux professionnels disent éprouver des difficultés à parler de la fin de vie avec leurs patients et attendent que ces derniers abordent eux-mêmes le sujet.

Les Français sont intéressés par le sujet de la fin de vie et des directives anticipées.

En janvier 2018, 77% des Français jugent que les directives anticipées sont un dispositif intéressant (13). Les sites Internet dédiés ont noté une nette augmentation de leur fréquentation en pleine médiatisation de l'affaire Vincent Lambert. En mai 2019, le site qui héberge le portail des directives anticipées a enregistré plus de 230 000 visites du 20 mai au 16 juin, contre 10 000 le mois précédent (36). L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité a noté une nette hausse des appels passés et des adhésions durant cette période.

En mai 2019, seulement 59% des Français de plus de 50 ans connaissent l'existence d'une loi sur la fin de vie et 40% savent ce que sont les directives anticipées (14). Cette méconnaissance de la loi ne traduit pas un désintérêt quant à la fin de vie, mais plutôt un évitement du sujet. C'est le rôle du médecin de les en informer, comme le rappelle la loi Claeys-Leonetti : « Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. » (8).

Comment expliquer alors que les directives anticipées soient peu rédigées ? Quels facteurs influencent la pratique des médecins généralistes ? Quels sont les facteurs

limitants du côté des médecins au fait d'aborder le sujet de la fin de vie et donc des directives anticipées ?

Les médecins généralistes manquent de temps et de formations spécifiques. Ils décrivent un manque de reconnaissance de leur métier.

Plusieurs causes sont identifiées et ont été citées en commentaires libres :

- Tout d'abord le manque de temps des médecins généralistes. Il apparaît comme le principal facteur limitant. Le rôle du médecin traitant est multiple, tant dans le suivi des patients, le diagnostic et le traitement des pathologies qu'au niveau de la prévention (37). Début 2019, les médecins généralistes libéraux déclaraient travailler 54 heures en moyenne lors d'une semaine ordinaire de travail, réparties sur 9,5 demi-journées en moyenne (38).

- Le manque de formation des médecins généralistes apparaît comme un autre frein important. La fin de vie est un thème peu connu des médecins généralistes, et il n'existe pas assez de formations sur ce sujet. S'ils jugent en effet qu'ils ont un rôle à jouer, certains médecins ne se sentent pas à l'aise pour aborder la fin de vie, et la mort est un sujet encore tabou dans notre société.

- La rédaction des directives anticipées n'est pas obligatoire, et il n'existe pas de recommandation ni de consensus sur le moment opportun pour aborder le sujet avec ses patients. Aborder la fin de vie lors de la découverte d'une pathologie grave peut donner l'impression de condamner le patient. Chez un sujet jeune en bonne santé venant en consultation pour un certificat sportif ou une pathologie aiguë, parler des directives anticipées peut paraître inapproprié.

Une des solutions serait de rendre les directives anticipées obligatoires, une façon de dédramatiser la démarche, comme le proposent 35 médecins sur 564. A quel moment ? Les opportunités sont multiples, lors d'une déclaration d'Affection Longue Durée, du changement de médecin traitant ou de la création du Dossier Médical Partagé. Il faudrait en parler à tous les patients de façon systématique, en leur demandant d'abord la permission d'aborder avec eux ce thème. L'actualité est également un bon moyen d'introduire le dialogue. 16,2% des médecins ont remarqué une modification de leur pratique suite au décès de Vincent Lambert en juillet 2019, principalement une augmentation de la demande d'explications de la part des patients sur les directives anticipées et un exemple concret pour aborder plus facilement le sujet en consultation.

- Les médecins généralistes font également part d'un manque de reconnaissance de leur métier par rapport aux autres spécialités notamment hospitalières. Les médecins libéraux ne disposent pas des mêmes moyens techniques ni thérapeutiques qu'à l'hôpital. L'affaire récente du Dr Méheut-Ferron en témoigne. Ce médecin généraliste a été condamné et mis en examen pour avoir eu recours au Midazolam au domicile de certains de ses patients en fin de vie. Or ce médicament, faisant partie de la classe des benzodiazépines, est indiqué et très largement utilisé dans le cadre de soins palliatifs (39,40). L'année 2020 a néanmoins vu les pratiques médicales habituelles perturbées. En effet, l'épidémie de COVID 19 a créé des tensions d'approvisionnement en Midazolam pour les patients en réanimation. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé pour les situations d'anxiolyse et de sédation pour les pratiques palliatives ont donc été modifiées pour la période d'accès restreint au Midazolam.

103 commentaires sur 369 mettent en avant cette inégalité de moyens entre la médecine de ville et la médecine hospitalière.

« La loi Claeys-Leonetti a créé de nouveaux droits pour les patients mais on ne donne pas les moyens aux médecins généralistes pour son application. »

« En limitant certaines substances à usage uniquement hospitalier, on considère que nous ne sommes pas assez compétents pour les utiliser. »

La nécessité de revaloriser le rôle du médecin généraliste apparaît donc fondamentale.

Les médecins généralistes manquent de temps et de formations spécifiques dans le domaine de la fin de vie. Ils expriment une difficulté à parler de la fin de vie avec leurs patients et attendent que les patients eux-mêmes abordent le sujet.

Il est nécessaire de revaloriser le statut du médecin généraliste, en leur permettant un accès aux mêmes ressources qu'à l'hôpital.

Aborder le sujet des directives anticipées de manière systématique serait un moyen de dédramatiser la démarche, par exemple lors d'un changement de médecin traitant, une déclaration d'Affection Longue Durée, ou la création du Dossier Médical Partagé.

Les médecins généralistes n'écrivent pas leurs directives anticipées.

Parmi les médecins favorables aux directives anticipées, ils sont 81,3% à ne pas avoir rédigé leurs propres directives anticipées. En revanche ils sont près de la moitié (43,5%) à avoir incité leurs proches à les rédiger. Ils ont plus incité leurs proches à rédiger leurs directives anticipées qu'à les faire pour eux-mêmes. Une des explications

possibles est que les médecins ne prennent pas assez soin de leur santé. La plupart des médecins sont leur propre médecin traitant, et les études montrent qu'ils s'estiment pour un quart en mauvaise ou moyenne santé. Comme disait le Dr E. Galam, « les médecins croient être légitimes à ne pas se soigner. Il y a un vrai blocage culturel... les soignants se pensent invulnérables, indestructibles» (41).

La rédaction des directives anticipées est un exercice difficile. « Il ne s'agit pas là d'un acte anodin. . . dans un domaine sensible touchant à l'intime et au rapport à sa propre mort ». (15) Les médecins reconnaissent qu'il est dur de passer à l'acte et de mettre par écrit ses volontés sur sa fin de vie. Il apparaît plus facile d'en discuter avec son entourage et sa personne de confiance que de poser des mots sur un papier. Il en est de même pour les patients.

Les médecins généralistes incitent leurs proches à rédiger leurs directives anticipées alors qu'ils ne les rédigent pas pour eux-mêmes. Ils ne prennent pas assez soin de leur santé. La rédaction des directives anticipées est un exercice difficile, il ne s'agit pas d'un acte anodin.

5.1.3.3. Consultation dédiée, Rémunération spécifique

Peu de consultations de médecine générale sont uniquement dédiées aux directives anticipées. 68,7% (n=878) des médecins n'en ont jamais réalisées. Seuls 0,7% (n=9) en font souvent. Les médecins ont un avis partagé mais globalement favorable sur le fait qu'une consultation dédiée améliorerait la rédaction des directives anticipées : 19,2% pensent que non, 27,1% pensent que oui et la majorité (43,9%) optent pour le « pourquoi pas ». Il en est de même pour la rémunération spécifique de ces

consultations dédiées : 38,1% pensent qu'une rémunération spécifique améliorerait leur rédaction, 32,4% pensent que non et 28,3% ne savent pas.

Les médecins qui estiment qu'une consultation uniquement dédiée aux directives anticipées est pertinente pensent qu'une rémunération spécifique de ces consultations améliorerait leur rédaction. Les deux modalités de rémunération privilégiées sont une cotation « consultation longue ou complexe » (347 sur 849) et une nomenclature spécifique « aide à la rédaction de directives anticipées » (315 sur 849). Certains médecins mettent néanmoins en garde sur la complexité déjà importante de la grille de cotation Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM). La thèse de B. Watrin (42) en 2017 montre que les médecins généralistes utilisent très peu cette grille de cotation CCAM car son utilisation est, pour beaucoup de médecins, trop compliquée et les freins à son utilisation trop nombreux.

Dans près d'un tiers des cas (255 sur 841), les consultations principalement dédiées aux directives anticipées se font à la demande des patients. Lorsque l'initiative vient des médecins, dans plus de la moitié des cas la proposition se fait en cas de maladie grave, incurable. Il apparaît plus facile et plus légitime d'aborder le sujet de la fin de vie lorsque le patient est confronté à une maladie dont l'évolution peut être défavorable.

L'affaire de Vincent Lambert, plongé à l'âge de 32 ans dans un état pauci-relationnel pendant 11 ans à la suite d'un accident de la route, nous montre pourtant l'intérêt de rédiger ses directives anticipées en étant en bonne santé, pour les accidents de la vie qui sont imprévisibles.

Il serait intéressant de proposer aux patients des consultations régulières dédiées au sujet de la fin de vie. La fréquence pourrait varier selon le patient : annuelle si le patient est âgé ou a des comorbidités ; tous les 3-5 ans si le patient est jeune et sans pathologie lourde. Cela permettrait d'actualiser les directives anticipées si elles ont déjà été rédigées, en fonction de l'état de santé du patient, de son histoire personnelle et familiale.

Peu de consultations de médecine générale sont uniquement dédiées aux directives anticipées. Une rémunération spécifique de ces consultations, notamment la première consultation qui amène à la rédaction des directives anticipées, devrait être mieux cotée, par exemple en « consultation complexe ».

La demande de consultations dédiées aux directives anticipées se fait principalement à la demande des patients, et sur initiative du médecin en cas de maladie grave, incurable.

5.1.3.4. Utilisation de documents

Les médecins utilisent peu de documents et d'outils pratiques développés lors des campagnes d'information grand public (affiches, posters, cartes postales, brochures d'information), que ce soit en salle d'attente (10,1%) ou pendant la consultation (14,5%). Or les médecins qui utilisent des documents abordent plus facilement le sujet des directives anticipées au cours de leurs consultations (76% contre 51,3% en salle d'attente ; 87,6% contre 47,7% en consultation). Ils apportent plus souvent une aide aux patients pour la rédaction de leurs directives anticipées (65,9% contre 41,8% en salle d'attente ; 76,3% contre 38,4% en consultation).

Les médecins sont-ils au courant que de tels outils existent ? 5 médecins ont fait la remarque qu'à la suite de mon questionnaire, ils se sont renseignés sur Internet pour avoir accès à ces documents. Une proposition pour les faire connaître serait d'envoyer un mail à tous les médecins, via leur adresse mail professionnelle, en leur demandant s'ils désirent recevoir des cartes postales ou des affiches. Cela permettrait de cibler les médecins intéressés.

D'après le dernier sondage de 2019 (14), parmi les 35% de Français de plus de 50 ans ayant abordé la question des directives anticipées, seul 1% l'a fait avec un professionnel de santé. Mettre une affiche en salle d'attente ou disposer des cartes postales sur le bureau permet de façon indirecte d'ouvrir le dialogue avec les patients qui le souhaitent. Les patients intéressés pour aborder le sujet sauront que leur médecin sera un interlocuteur privilégié et disponible. Ils ne pensent pas forcément à en parler alors qu'ils viennent consulter pour un motif complètement différent.

Les médias (presse, télévision, radio) sont la source principale d'information du grand public (dans 84% selon le même sondage (14)). Il apparaît donc indispensable de se servir de ce moyen de communication pour informer les patients. A l'ère du numérique, les moyens d'information sont nombreux : campagnes nationales répétées, promulgation de la journée mondiale des soins palliatifs, spots publicitaires.

Un médecin a commenté : « Publicité nécessaire pour que cela devienne un réflexe »

Les médecins utilisent peu les infographies fournies par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Les médias étant la principale source d'information du grand public, il est essentiel d'utiliser ces moyens de communication pour informer les patients.

Il existe depuis 2016 deux modèles de rédaction de directives anticipées. Le modèle A est destiné aux personnes atteintes d'une maladie grave ou qui pensent être proches de leur fin de vie. Le modèle B est pour les personnes qui pensent être en bonne santé ou qui ne sont pas atteintes d'une maladie grave. Les médecins qui utilisent un modèle de rédaction de directives anticipées abordent plus souvent le sujet avec leurs patients (72,5% contre 36%) et apportent plus souvent une aide pour leur rédaction (62,5% contre 27,1%). Les modèles sont remis en question (9 commentaires sur 564), car ils ne sont pas toujours simples d'utilisation ou à comprendre pour les patients, et manquent d'exemples concrets. Certains termes comme « dialyse rénale », « réanimation cardiorespiratoire », « soins de confort » nécessitent d'être explicités par un professionnel médical. Il semble difficile de remplir ces modèles sans une aide médicale.

La forme et le contenu des modèles de documents exprimant les directives anticipées disponibles sont remis en question, ils ne sont pas toujours simples d'utilisation ou à comprendre pour les patients.

4

Mes directives anticipées

Modèle A

→ *Je suis atteint d'une maladie grave*

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....

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

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

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

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

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

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

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

.....
.....

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

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

.....
.....

Fait le à

Signature

Figure 24 - Modèle A de directives anticipées

Mes directives anticipées

Modèle B

→ *Je pense être en bonne santé*

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....

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

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

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

.....

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

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

.....

Fait le à

Signature

Figure 25 - Modèle B de directives anticipées

5.1.3.5. Conservation des directives anticipées

Les médecins généralistes sont un tiers (428 sur 1280) à conserver les directives anticipées de leurs patients dans deux endroits distincts. En tête arrivent les conservations dans le Dossier Médical Partagé, au domicile du patient et dans le logiciel médical informatisé du patient. La forme papier au cabinet médical est le quatrième endroit de conservation des directives anticipées. 13 médecins les remettent à la personne de confiance, 5 dans le portefeuille du patient ou 2 chez le notaire.

Il n'y a pas de consensus sur le lieu optimal de conservation des directives anticipées d'après les médecins. Le Dossier Médical Partagé et le logiciel médical informatisé restent en tête, puis l'enregistrement dans un registre national sur Internet et au domicile du patient. Plusieurs médecins valorisent différents endroits de conservation.

Pour favoriser la prise en charge entre la médecine de ville et l'hôpital, il apparaît nécessaire d'uniformiser voire de centraliser la conservation des directives anticipées. Nombreuses situations de prise en charge en urgence (accident de la voie publique, arrêt cardio respiratoire, aggravation brutale d'une pathologie chronique etc) se déroulent loin du cabinet ou en dehors des horaires d'ouverture du cabinet (la nuit ou le week-end) alors que le médecin traitant n'est pas joignable. Que faire si le patient a écrit ses directives anticipées mais qu'elles ne sont conservées qu'au cabinet du médecin traitant ou que la famille et le médecin ne savent pas où elles sont conservées ? Les directives anticipées de chaque patient doivent être accessibles par tous et à n'importe quel moment. L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité est favorable à la création d'un registre national automatisé en complément duquel serait créé un fichier national des directives anticipées géré par un organisme indépendant

des autorités médicales (43,44). La création d'un tel registre national avait été discuté en 2016, mais le projet n'a pas vu le jour. 7 médecins préféreraient que les directives anticipées soient gérées et conservées par des hommes de loi, le notaire par exemple, comme pour le testament.

Le Dossier Médical Partagé (45) est un carnet de santé numérique gratuit qui conserve et sécurise les informations de santé des patients. Il permet de les partager avec le médecin traitant et les professionnels de santé même hospitaliers. Il conserve dans un endroit unique les antécédents médicaux, résultats d'examens (radiologiques et biologiques), les directives anticipées, les coordonnées des proches à prévenir en cas d'urgence. Projet de longue date, il a été initié dès 2004 par Philippe Douste-Blazy, alors Ministre de la Santé de Jacques Chirac. Le dispositif a été relancé en 2018 par Agnès Buzyn. La Confédération des Syndicats Médicaux Français déplore néanmoins la lenteur du déploiement. Fin 2019, on dénombrait quelques 8 millions de Dossiers Médicaux Partagés créés, alors que l'objectif est d'atteindre 40 millions d'ici 2022. Des médecins jugent aussi l'outil inexploitable en l'état actuel pour les quelques patients qui ont déjà un Dossier Médical Partagé. (46,47)

Les directives anticipées doivent être accessibles par tous les professionnels de santé au moment opportun, dans un lieu de conservation centralisé comme par exemple dans le Dossier Médical Partagé. La création d'un registre national de conservation des directives anticipées serait une alternative.

Un tiers des médecins conserve les directives anticipées de leurs patients dans deux endroits distincts, principalement au domicile du patient et dans le logiciel médical informatisé du patient, puis vient le Dossier Médical Partagé.

Monsieur BRONNER CLAUDE
Médecin
2^{ème} RUE DE HASLACH 67200 Strasbourg / Cabine...
[Me déconnecter](#)

MES PATIENTS | PARAMÉTRAGES | **DMP DE M. BRONNER CLAUDE**

[Récapitulatif](#) | [Documents](#) | [Carnet de vaccination](#) | [Informations Patient](#) | [Gestion DMP](#) | [Historique des accès](#)

Mes Patients > DMP de M. BRONNER CLAUDE > [Récapitulatif](#)

Récapitulatif

M. BRONNER CLAUDE Né(e) le 11/01/1951
Vous êtes médecin traitant DMP pour ce DMP
[Quitter ce DMP](#)

Documents médicaux

Tous les documents (179)

[Liste des documents](#)

[Parcours de soins](#)

Accès rapide

[Aucun document de synthèse](#)

[3 document\(s\) non visible\(s\) par le patient](#)

[Ajouter un document](#)

5 derniers documents ajoutés (0 nouveau(x))

Données de remboursement - Données de remboursement
ajouté le 26/06/2020 par Assurance Maladie - Assurance Maladie

Prescription de médicaments - PDF de l'ordonnance du 26/06/2020
ajouté le 26/06/2020 par BRONNER CLAUDE - CABINET DU DR CLAUDE BRONNER

Prescription de médicaments - Ordonnance du 26/06/2020
ajouté le 26/06/2020 par BRONNER CLAUDE - CABINET DU DR CLAUDE BRONNER

CR ou fiche de consultation ou de visite - PDF de la Note du 10/06/2020
ajouté le 10/06/2020 par BRONNER CLAUDE - CABINET DU DR CLAUDE BRONNER

CR ou fiche de consultation ou de visite - Note du 10/06/2020
ajouté le 10/06/2020 par BRONNER CLAUDE - CABINET DU DR CLAUDE BRONNER

Directives anticipées
Votre patient a déposé ses directives anticipées dans le DMP
[Consulter les directives anticipées](#)

Don d'organes
Votre patient(e) (ou son représentant légal) n'a pas signalé être informé(e) des dispositions réglementaires relatives au don d'organes et de tissus.
[Modifier](#)

Informations
Dernier accès patient le 30/06/2019 à 13:35:02
[Coordonnées](#)
[Personne\(s\) à prévenir en cas d'urgence](#)
[Identifiant / mot de passe perdu\(s\)](#)

Mes alertes concernant ce patient

[Afficher tout](#)

Figure 26 - Page d'accueil du Dossier Médical Partagé. Les directives anticipées figurent en haut de la page à droite.

DMP LE DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ

Monsieur BRONNER CLAUDE
Médecin
2^{ème} RUE DE HASLACH 67200 Strasbourg / Cabine...
[Me déconnecter](#)

MES PATIENTS | PARAMÉTRAGES | **DMP DE M. BRONNER CLAUDE**

[Récapitulatif](#) | [Documents](#) | [Carnet de vaccination](#) | [Informations Patient](#) | [Gestion DMP](#) | [Historique des accès](#)

Mes Patients > DMP de M. BRONNER CLAUDE > Documents > [Consultation du document](#)

Consultation du document

[Modifier](#) [Retour](#)

Type : **Directives anticipées** Titre : **Directives anticipées**

Date du document : **08/07/2019** Ajouté au DMP le : **08/07/2019** Validé par : **CLAUDE BRONNER**

Auteur(s)
CLAUDE BRONNER Expression personnelle du patient
CLAUDE BRONNER CABINET DU DR CLAUDE BRONNER Médecin - Spécialiste en Médecine Générale (SM)

Contexte
Cadre d'exercice : **Expression personnelle du patient**
Evènement / acte associé au document
Date de début : **08/07/2019**

Attention
Pour consulter ce document, vous devez disposer du programme Adobe Reader. Vous pouvez le télécharger en cliquant sur le bouton ci-dessous.

Document(s) lié(s) (1)
[Attestation des témoins](#)

Historique des accès au document
[Voir les actions réalisées sur ce document](#)

Propriétés du document
Format : **application/pdf**
Taille : **396 ko**
Document visible par toute personne autorisée à accéder aux documents du dossier de votre patient.
Document non archivé
[Modifier](#)

Directives anticipées du Docteur Claude BRONNER
né le 11/01/1951 à Erstein (67)
Domicilié 8 rue d'Altorf 67200 Strasbourg.

Le scanner de ce document déposé sur mon DMP fait foi.

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer clairement ma volonté.

Figure 27 - Présentation des directives anticipées dans le Dossier Médical Partagé

Au même titre que d'autres prises en charge médicales, je pense qu'il serait judicieux qu'un protocole clair soit établi par la Haute Autorité de Santé, servant de ligne de conduite pour les médecins généralistes :

- Les modalités pratiques des directives anticipées sont définies dans la loi de 2016 : validité, contenu, caractère contraignant, exceptions etc.
- Des modèles doivent être mis à disposition des médecins : utilisant par exemple des exemples clairs et précis, employant des termes facilement compréhensibles par le grand public, éventuellement sous forme de Questions à Choix Multiples.
- Leur lieu de conservation doit être national et accessible par tous les médecins.
- Le suivi des patients avec leur médecin traitant doit être organisé : nécessité de consultations dédiées dont la fréquence dépendrait du patient (âge, pathologies).

Ceci doit bien évidemment se faire en complément d'une information et d'une sensibilisation du grand public.

5.2. Comparaison aux autres études

5.2.1. Thèse de Michon Hélène, mars 2019 (22)

5.2.1.1. Question 8 : Dans la dernière année, combien de consultations uniquement dédiées aux directives anticipées avez-vous réalisées ?

Dans son étude, 77,8% (n=221) des médecins n'en ont jamais réalisé, 22,2% (n=63) en ont déjà réalisé.

Dans notre étude, 68,7% des médecins n'ont jamais réalisé de consultation dédiée uniquement aux directives anticipées. La tendance est similaire : la majorité des médecins généralistes ne font pas de consultations dédiées uniquement aux directives anticipées.

5.2.1.2. Question 9 : Pensez-vous qu'une consultation uniquement dédiée aux directives anticipées soit pertinente ?

Dans son étude, 55,4% (n=158) des médecins pensent qu'une consultation dédiée est pertinente, 21,4% (n=61) pensent que non et 23,2% (n=66) ne savent pas.

Dans notre étude, 27,1% des médecins pensent qu'une consultation dédiée est pertinente, 43,9% disent pourquoi pas et 19,2% ne pensent pas qu'une consultation dédiée soit pertinente. 9,1% ne savent pas. Ainsi, 71% des médecins estiment qu'une consultation uniquement dédiée aux directives anticipées est pertinente.

5.2.1.3. Question 10 : Dans quelle(s) circonstance(s) proposez-vous une consultation principalement dédiée aux directives anticipées ?

H. Michon proposait un choix multiple. 28,4% (n=78) des médecins proposent une consultation dédiée quand le patient est âgé de plus de 65 ans ; 9,5% (n= 26) quand le patient a de lourds antécédents quel que soit l'âge ; 2,9% (n=8) en proposent systématiquement à tous les patients, et 66,5% (n=183) n'en proposent jamais.

Dans notre étude, nous avons décidé de poser une question ouverte. 39,5% (n=439) des médecins ne proposent jamais de consultation dédiée aux directives anticipées. Pour 23% (n=255) des médecins, les consultations dédiées se font à la demande des patients. Les maladies graves et incurables sont un motif plus fréquent (22,1%, n=245) que l'âge avancé (5,8%, n=64).

La différence entre ces résultats peut être expliquée par le mode de réponse proposé. Les questions ouvertes amènent à davantage de liberté dans les réponses.

5.2.1.4. Question 14 : Disposez-vous d'un modèle de rédaction de directives anticipées ?

Dans son étude, 28,3% (n=80) des médecins disposent d'un modèle de rédaction de directives anticipées, 71,8% (n=203) n'en disposent pas.

Dans notre étude, 46,6% (n=597) des médecins disposent d'un modèle de rédaction, 52,9% (n=678) n'en disposent pas.

La proportion de médecins qui dispose d'un modèle de rédaction de directives anticipées est plus importante dans notre étude. Le recueil des données d'H. Michon a eu lieu entre le 31 juillet 2018 et le 31 octobre 2018. Deux facteurs peuvent expliquer

cette différence : la campagne d'information d'octobre 2018 et l'affaire Vincent Lambert médiatisée en 2019 ont probablement eu un impact positif sur les médecins qui se sont décidés à avoir un modèle. On remarque donc une progression dans l'utilisation de modèles de rédaction de directives anticipées.

5.2.1.5. Question 15 : Où conservez-vous les directives anticipées de vos patients ?

Dans son étude, les médecins sont une large majorité à conserver les directives anticipées de leurs patients dans le dossier médical du patient (90,4%, n=217) ; ensuite elles sont imprimées et rendues au patient (40%, n=96) ; enfin, la conservation se fait à 11,3% (n=27) dans le Dossier Médical Partagé.

Dans notre étude, 75,2% (n=963) des médecins conservent les directives anticipées de leurs patients dans le dossier médical, soit informatisé (59,2%, n=758), soit sous forme papier (16%, n=205). 24,4% (n=312) les conservent dans le Dossier Médical Partagé et 30% (n=384) au domicile du patient.

La conservation des directives anticipées dans le Dossier Médical Partagé s'est très largement développée entre fin 2018 et début 2020.

5.2.1.6. Question 17 : Avez-vous déjà été contacté par un médecin hospitalier pour prendre connaissance des directives anticipées d'un de vos patients ?

Dans son étude, 9,1% (n=26) des médecins ont déjà été contactés par un médecin hospitalier pour prendre connaissance des directives anticipées d'un de leurs patients, 90,9% (n=259) n'ont jamais été contactés.

Dans notre étude, 19,1% (n=245) des médecins ont déjà été contactés, 80,5% (n=1030) n'ont jamais été contactés. La tendance à grande échelle est identique : peu de médecins généralistes ont été contactés par un médecin hospitalier pour prendre connaissance des directives anticipées d'un de leurs patients.

Les études montrent que la communication entre l'hôpital et la médecine de ville fait défaut (31–34), et les directives anticipées ne sont pas une exception. Par ailleurs, il serait intéressant d'évaluer l'utilisation des directives anticipées par les médecins hospitaliers.

5.2.1.7. Question 18 : Avez-vous déjà participé à une procédure de décision collégiale de limitation thérapeutique ?

Dans son étude, 40,4% (n=115) des médecins ont déjà participé à une procédure de décision collégiale de limitation thérapeutique, 59,6% (n=170) n'y ont jamais participé.

Dans notre étude, 40,2% (n=514) des médecins y ont déjà participé, 58,2% (n=746) non. La tendance est stable. Les médecins généralistes sont acteurs de la fin de vie de leurs patients en participant aux décisions collégiales de limitation thérapeutique.

5.2.1.8. Question 19 : Avez-vous déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile ?

Dans son étude, 91,6% (n=261) des médecins ont déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile, 8,4% (n=24) n'en ont jamais accompagné.

Dans notre étude, 95,6% des médecins ont déjà accompagné un patient en fin de vie à domicile, 4,3% non. La tendance est stable.

Pour comparer ces deux thèses d'ampleur nationale, on peut remarquer qu'à grande échelle et entre fin 2018 (thèse de H. Michon) et début 2020, les principales modifications dans la pratique des médecins généralistes concernant les directives anticipées sont l'utilisation plus importante du Dossier Médical Partagé comme moyen de conservation, et le fait que les médecins sont plus nombreux à disposer d'un modèle de rédaction de directives anticipées. La campagne nationale d'information d'octobre 2018 et l'affaire médiatisée de Vincent Lambert en 2019 ont probablement joué un rôle.

5.2.2. Thèse de Bailhache Camille, novembre 2018 (28)

5.2.2.1. Question 16 : Quelle solution auriez-vous tendance à privilégier pour conserver les directives anticipées de vos patients ?

Dans la thèse de C. Bailhache, l'espace dédié dans le logiciel médical et la conservation dans le Dossier Médical Partagé apparaissent très nettement comme les deux moyens privilégiés de conservation des directives anticipées ; vient ensuite le support carte comme le groupe sanguin, puis l'utilisation de la carte vitale et enfin l'enregistrement sur un registre national sur Internet.

Dans notre étude, l'enregistrement sur un registre national sur Internet arrive en troisième position devant la carte vitale comme support puis la création d'une carte dédiée.

5.2.2.2. Question 22 : Quelle forme est à privilégier pour la rémunération spécifique des médecins pour les consultations dédiées aux directives anticipées ?

Les deux principales formes de rémunération largement privilégiées dans nos deux études sont la cotation d'une « consultation longue ou complexe » et la nomenclature spécifique « aide à la rédaction des directives anticipées ».

5.2.3. Thèse de Taviaux Lise, octobre 2019 (20)

Question 24a : Avez-vous rédigé vos propres directives anticipées ?

Dans son étude, 90,3% (n=112 sur 124) des médecins ont déclaré ne pas avoir rédigé leurs directives anticipées.

Dans notre étude, 81,9% (n=1048) des médecins n'ont pas rédigé leurs directives anticipées. A l'échelle nationale, les médecins généralistes semblent légèrement plus nombreux à avoir rédigé leurs directives anticipées.

5.3. Impact sur ma pratique de remplaçante

À la suite de mon travail de thèse, j'ai moi-même rédigé mes propres directives anticipées et ai incité mes proches à le faire.

Au moment de l'affaire Vincent Lambert au printemps 2019, j'effectuais un remplacement dans un village où j'avais déjà travaillé quelques mois auparavant. Je connaissais la plupart des patients du cabinet, notamment ceux que je voyais régulièrement parce qu'ils avaient des pathologies chroniques, ou les personnes âgées à domicile. J'avais réussi à instaurer une relation de confiance. Il m'a alors semblé plus facile d'aborder avec eux l'actualité et le débat autour de la fin de vie. J'ai été amenée à expliquer ce qu'étaient les directives anticipées à 5 patients, puis les ai aidés à les écrire. Je les ai scannées dans leur dossier sur le logiciel informatique et leur ai remis l'original afin qu'ils le conservent à leur domicile. J'ai suggéré qu'ils en parlent à leur personne de confiance.

Je n'ai abordé directement le sujet des directives anticipées qu'à la demande des patients, lorsqu'eux-mêmes me parlaient de Vincent Lambert. J'ai initié la discussion sur la fin de vie quand je sentais que le patient était ouvert à parler d'autre chose que de son motif de consultation initial et qu'il avait le temps et l'envie de discuter. Je n'ai jamais insisté si je sentais une réticence. L'actualité m'a aidée à oser aborder la fin de vie, en m'appuyant sur un exemple concret. Quelques semaines plus tard, les médias et les patients n'en parlaient quasiment plus. Je me suis rendu compte qu'il était alors beaucoup plus difficile pour moi d'aborder le sujet à mon initiative. En tant que remplaçante, ma légitimité auprès des patients pour aborder un thème si intime a peut-être été remise en question. Je commençais certes à bien connaître les patients, mais je n'étais malgré tout pas leur médecin traitant.

J'ai pensé aux brochures d'information disponibles sous forme de cartes postales et d'affiches. J'ai informé les médecins que je remplaçais régulièrement de leur existence.

Pour ma pratique future de médecin installée, je souhaiterais qu'au moins un poster d'information soit affiché en salle d'attente, et je disposerai des cartes postales en évidence sur le bureau. Je pense ainsi qu'en mettant ces infographies en avant, les patients seront libres d'évoquer avec moi le sujet de la fin de vie et des directives anticipées s'ils en ont l'envie. Les patients doivent être sensibilisés et savoir que leur médecin traitant est à l'écoute et disponible pour les informer.

6. Conclusion

Dans le contexte actuel des débats sur la fin de vie faisant suite aux affaires médiatisées de Vincent Lambert et du Dr Méheut-Ferron, de la surmédicalisation du système de santé, de la place grandissante du respect de la volonté des patients, il est important que les médecins généralistes soient des interlocuteurs privilégiés pour leurs patients.

Notre étude visait à faire un état des lieux national des pratiques et opinions des médecins généralistes français concernant le dispositif des directives anticipées inscrites dans la loi depuis 2005, révisées en 2016. Nous avons obtenu 1 280 réponses et 564 médecins, soit 44%, ont laissé un commentaire libre en fin de questionnaire. La plupart des commentaires montrent un réel intérêt pour ce sujet des directives anticipées jugé intéressant.

En conclusion, notre étude a montré que la majorité des médecins généralistes avait une opinion très favorable des directives anticipées. Ils se sentent impliqués dans cette démarche auprès de leurs patients et accompagnent leurs patients dans leur fin de vie.

Néanmoins les directives anticipées occupent une place très minime dans la pratique quotidienne des médecins généralistes, en raison de freins inhérents au tabou sociétal que reste la mort, de ceux relevant de chaque individu et des difficultés des professionnels de santé à proposer ce dispositif à leurs patients. Peu de médecins abordent le sujet avec leurs patients, peu d'entre eux leur apportent une aide pour la rédaction des directives anticipées, une minorité de médecins fait des consultations

dédiées. Les outils mis à disposition par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie sont également peu utilisés.

Plusieurs solutions peuvent être mises en place afin d'augmenter la rédaction des directives anticipées :

- Il semble tout d'abord important de sensibiliser les patients au thème de la fin de vie, afin que ce sujet ne soit plus considéré comme tabou dans notre société. Ceci peut se faire par des campagnes nationales d'information répétées. A l'ère du numérique, les moyens de communication sont nombreux : spots publicitaires à la télévision, sur Internet, dans la presse, sur les réseaux sociaux.
- Pour encourager les médecins à aborder la fin de vie avec leurs patients, il semble nécessaire d'améliorer la formation des professionnels de la santé sur le sujet, par exemple dans le cadre du Développement Professionnel Continu. Une revalorisation financière pourrait être envisagée afin de favoriser des consultations spécifiques. La consultation qui aboutit à la première rédaction des directives anticipées mériterait d'être cotée en « consultation complexe », et rémunérée à 46€. Ceci est plébiscité par les médecins.
La nécessité de revaloriser le statut du médecin généraliste, en lui donnant accès aux mêmes moyens, notamment médicamenteux, qu'en milieu hospitalier, apparaît comme une nécessité pour la plupart des médecins.
- L'utilisation du Dossier Médical Partagé comme support de conservation des directives anticipées est en train de se développer et doit être encouragée. Son utilisation n'est malheureusement pas encore une pratique courante dans les

établissements de soins publics ou privés. La création d'un registre national sur Internet est une autre solution envisageable.

- Enfin, il pourrait être utile de proposer une consultation de suivi pour tous les patients, dont la fréquence dépendrait de chaque patient, en fonction de son âge, ses comorbidités, son histoire personnelle et familiale.

Les directives anticipées écrites sont encore trop peu nombreuses car souvent abordées seulement à l'oral sans traduction écrite. Les médecins généralistes connaissent bien leurs patients et échangent avec eux sur l'évolution des pathologies et sur la fin de vie au fil des consultations. Malheureusement, l'absence de traduction écrite empêche une formalisation qui donne un poids et une légitimité supplémentaires face à une équipe médicale ou à la famille quand c'est utile.

Les directives anticipées pourraient ainsi s'intégrer dans le cadre plus large de la Planification Anticipée des Soins ou du Projet Thérapeutique, également appelé Advance Care Planning (15).

La Haute Autorité de Santé mentionne ce terme en 2016 (48). Pour l'European Society For Medical Oncology, la Planification Anticipée des Soins est le procédé de communication et de reformulation sur les valeurs et les souhaits de la personne au sujet de sa santé future et de ses préférences concernant les soins et traitements, pour le cas où elle serait un jour incapable de formuler son accord ou son désaccord pour ses soins et traitements. Elle est basée sur les priorités de la personne, ses croyances, ses valeurs, et implique de prendre du temps pour s'enquérir des options

thérapeutiques en fin de vie, avant qu'un événement aigu ne survienne. L'élaboration du projet de soins repose sur la communication entre le patient, son proche de confiance et les professionnels de la santé. La qualité de vie et les valeurs de la personne sont les éléments clés de la construction de la Planification Anticipée des Soins. C'est un processus qui s'adapte au fur et à mesure de la prise en charge.

La Suisse, pays frontalier, a déjà commencé à utiliser ce modèle (49). La revue médicale suisse résume les principales différences entre la Planification Anticipée des Soins et les directives anticipées (50).

	Planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT)	Directives anticipées (DA)
Définition	Support dans la prise en soins à travers un processus de dialogue entre le patient, les proches et les professionnels de la santé pour l'établissement d'un plan de soins ¹²	Expression écrite par avance des volontés sur le type de soins que la personne souhaite recevoir ou non dans des situations données lorsqu'elle n'aura plus sa capacité de discernement ¹⁵
Contexte législatif suisse	Pas de fondement réellement juridique	1er janvier 2013: des articles spécifiques (CC art. 360 à 456) dans le nouveau droit de la protection de l'adulte sont consacrés au principe de l'autonomie de la personne et l'application des DA qui devient une contrainte légale C'est un droit
Capacité de discernement	Doit être présente pour la prise de décision Peut être établie avec le représentant thérapeutique en cas d'incapacité de discernement du patient.	Prérequis pour pouvoir les réaliser (validité uniquement si datées et signées par la personne) Peuvent être établies seulement par la personne elle-même (aucune représentation possible)
Personnes impliquées	Processus encadré par des professionnels de la santé qui sont souvent les initiateurs de la discussion et qui tiennent le rôle de modérateurs	Démarche individuelle et personnelle Le représentant thérapeutique, le médecin traitant, un professionnel de la santé à domicile comme à l'hôpital, un membre d'une association de patients: tous peuvent aider dans la réflexion
Contexte médical	Dispositions prises lors d'un processus de maladie établie et souvent avancée/chronique	Peuvent être rédigées sans aucun problème médical déclaré
Réflexions de base pour y parvenir	Autour des valeurs, des ressources, des espoirs et des souhaits de la personne en rapport avec les soins, la prise en charge, les objectifs de vie ainsi que les buts et les limites des traitements médicaux	
Contenu	Coordination de consensus dans une cohérence de prise en soins (attitude) Spécificité par rapport à la prise en charge lors des crises ou des complications et/ou l'équipe traitante n'est pas atteignable (p. ex. nuits, weekends) Guide thérapeutique général	Déterminent par avance les traitements médicaux auxquels la personne consent ou non si elle devient incapable de discernement Désignation d'une personne physique comme porte-parole quand la personne ne sera plus en capacité de communiquer
Application	Tout au long du parcours de la maladie. Il s'agit d'un processus flexible et adaptable aux situations, mais ayant comme direction le projet de base établi à l'avance	Lorsque la personne a perdu sa capacité de discernement et que les dispositions spécifiées dans les DA sont applicables à la situation présente
Modifications	Elles s'inscrivent dans un processus de dialogue et en parallèle avec l'évolution de la maladie	Modifiables ou annulables en tout temps par la personne elle-même L'Académie suisse des sciences médicales recommande de les
Lien entre les deux	La rédaction des DA peut faire partie (mais sans obligation) de la PAPT	Le processus de rédaction de DA peut aboutir à une discussion plus large autour de la PAPT avec l'aide d'un professionnel de la santé

Figure 28 - Comparaison entre la Planification Anticipée du Projet Thérapeutique et les Directives Anticipées

La Planification Anticipée des Soins propose ainsi la prise en compte de la parole potentiellement changeante du patient pour aboutir à un consensus décisionnel avec le médecin, révisé au gré de l'évolution de la situation et des souhaits exprimés. Les directives anticipées s'intègrent parfaitement dans ce processus global de communication et d'information, dans l'optique de soins coordonnés.

VU

Strasbourg, le... 12/09/2020

Le président du Jury de Thèse

Professeur... J. VOGL

VU et approuvé
Strasbourg, le 07 OCT. 2020.
Administrateur provisoire de la Faculté de
Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé
Professeur Jean SIBILIA



Bibliographie

1. Haute Autorité de Santé. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. Méthode - Recommandations pour la pratique clinique. Texte des recommandations. [Internet]. 2020. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/reco_fin_vie_med.pdf
2. Haute Autorité de Santé. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. Méthode - Recommandations pour la pratique clinique. Argumentaire scientifique. [Internet]. 2020. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/argu_fin_vie_med.pdf
3. Haute Autorité de Santé. Recommandation de bonne pratique : Antalgie des douleurs rebelles en situations palliatives chez l'adulte : en pratique pour le médecin généraliste [Internet]. 2020 [cité 15 juin 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/fiche_antalgie_mg.pdf
4. Haute Autorité de Santé. Recommandation de bonne pratique : Pratiques sédatives chez l'adulte pour le médecin généraliste [Internet]. 2020 [cité 15 juin 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/fiche_sedation_mg.pdf
5. Buzyn A. Communiqué de presse du Ministère des Solidarités et de la Santé. 10 févr 2020;2.
6. Haute Autorité de Santé. Réponses rapides dans le cadre de la COVID-19 - Prise en charge médicamenteuse des situations d'anxiolyse et de sédation pour les pratiques palliatives en situation d'accès restreint au midazolam [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/rr_pratiques_palliatives_epargne_midazolam_mel.pdf
7. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. mars 4, 2002. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000227015&categorieLien=id>
8. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-87 févr 2, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
9. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. La fin de vie : s'informer pour en parler [Internet]. France Université Numérique MOOC. 2020. Disponible sur: <https://www.fun-mooc.fr/courses/course-v1:spfv+171001+session01/courseware/7853a9f39bcb4dcab682e7176280635e/73aa3844d7e248c9a4922357cc334fd7/>

10. Soins Palliatifs [Internet]. France Université Numérique MOOC. Disponible sur: <https://www.fun-mooc.fr/courses/course-v1:parisseine+105001+session01/courseware/6de5e1d454a9417592803a9522a6feba/6f0add5137e44d5ea5288637a3413dee/>
11. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Les directives anticipées I Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/>
12. Institut Français d'Opinion Publique. Les Français et les directives anticipées. oct 2017;10.
13. BVA Group. Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie [Internet]. BVA Group. 2018. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>
14. BVA Group. Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf
15. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique Santé*. 1 sept 2016;13(3):156-63.
16. Pestel A. Directives anticipées en médecine générale et rôle du médecin traitant: étude qualitative auprès de patients picards [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie Jules Verne; 2017.
17. Belhachemi A. Intérêt d'une consultation de médecine générale dédiée aux directives anticipées: étude qualitative réalisée dans les Alpes-Maritimes (06) [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nice-Sophia Antipolis. Faculté de Médecine; 2018.
18. Oliveira J. Etat des lieux des connaissances des patients de médecine générale en matière de directives anticipées [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Reims Champagne-Ardenne; 2019.
19. Granger X. Directives anticipées et loi Claeys-Leonetti: quelle place dans la pratique actuelle des médecins généralistes ? [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2018.
20. Taviaux L. Appropriation des directives anticipées par les médecins [Thèse d'exercice]. Université de Lille; 2019.
21. Lansiaux A. Directives anticipées: connaissances et utilisation par les médecins généralistes du Nord - Pas de Calais [Thèse d'exercice]. Université de Lille; 2019.
22. Michon H. Etat des lieux des connaissances des médecins généralistes sur les directives anticipées [Thèse d'exercice]. Université de Strasbourg; 2019.

23. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2005-370 avr 22, 2005. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
24. Loi n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social [Internet]. 95-116 févr 4, 1995. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000166739&categorieLien=id>
25. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. 99-477 juin 9, 1999. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>
26. Haute Autorité de Santé. La personne de confiance [Internet]. 2016 [cité 15 juin 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf
27. Mesnage V, Bretonniere S, Goncalves T, Begue A, Bernardin G, Brette M-D, et al. Enquête du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti. *Presse Médicale Form.* juin 2020;1(2):134-40.
28. Bailhache C. Comment améliorer le recueil des directives anticipées?: enquête auprès des médecins généralistes normands [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen Normandie; 2018.
29. Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. La démographie des professions de santé [Internet]. 2018. Disponible sur: <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/ReportFolders/reportFolders.aspx>
30. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Données nationales et informations Atlas I Fin de vie [Internet]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf
31. Enzinger L. Coopération ville-hôpital: évaluation de la faisabilité et de l'intérêt de l'appel téléphonique par le médecin hospitalier du médecin traitant pour préparer le retour à domicile [Thèse d'exercice]. Université Grenoble Alpes; 2018.
32. Durak A. Coordination Ville-Hôpital, le compte-rendu de passage aux urgences [Thèse d'exercice]. Université de Lille; 2018.
33. Geneletti L. Impact de la communication hôpital-ville basée sur l'élaboration pluriprofessionnelle et collaborative de la lettre de liaison sur la continuité de la prise en charge médicamenteuse des patients: étude CITY [Mémoire de DES]. Université Grenoble Alpes; 2018.
34. Commont A. Lien Ville-Hôpital: étude des échanges interprofessionnels et proposition d'une lettre de liaison pour les médecins adressant un patient aux urgences [Thèse d'exercice]. Université de Lille; 2019.

35. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Fiche Urgence Pallia [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
36. Favereau E. Fin de vie : les directives anticipées, panacée ou placebo ? Libération.fr [Internet]. 23 juin 2019; Disponible sur: https://www.liberation.fr/france/2019/06/23/fin-de-vie-les-directives-anticipees-panacee-ou-placebo_1735701
37. Ministère des Solidarités et de la Santé. Médecin généraliste [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/les-fiches-metiers/article/medecin-generaliste>
38. Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. Le panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.ars.sante.fr/system/files/2019-05/2019-DREES_tps-travail-liberaux.pdf
39. Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé. Soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques. Argumentaire [Internet]. 2002. Disponible sur: https://www.ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/d7f206c6f9061f563037cb8ad763119e.pdf
40. Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé. Soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques. Recommandations [Internet]. 2002 [cité 5 juin 2020]. Disponible sur: https://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/a7335ff84e05050e5dfccc7a164c885b.pdf
41. Fanny Napolier. Médecins, mais pourquoi ne vous soignez-vous pas ? [Internet]. Les Généralistes-Confédération des Syndicats Médicaux Français. 2015 [cité 29 mai 2020]. Disponible sur: <https://lesgeneralistes-csmf.fr/2015/04/21/medecins-mais-pourquoi-ne-vous-soignez-vous-pas/>
42. Watrin B. Comportement et représentations des médecins généralistes concernant la classification commune des actes médicaux [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lorraine; 2017.
43. Fin de vie : faites connaître vos dernières volontés [Internet]. Allo Docteurs. 2018. Disponible sur: https://www.allodocteurs.fr/se-soigner/fin-de-vie/fin-de-vie-faites-connaître-vos-dernières-volontés_24165.html
44. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. Proposition de loi visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté et à assurer un accès universel aux soins palliatifs [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://www.admd.net/sites/default/files/2020-03/Notre%20proposition%20de%20loi.pdf>

45. Assurance Maladie. DMP : Dossier Médical Partagé [Internet]. Disponible sur: <https://www.dmp.fr/>
46. Loizeau A. Le fiasco du dossier médical partagé [Internet]. Franceinfo. 2020. Disponible sur: https://www.francetvinfo.fr/sante/politique-de-sante/le-fiasco-du-dossier-medical-partage_4058435.html
47. Robin C. Pourquoi le dossier médical partagé ne tient pas ses promesses [Internet]. Capital.fr. 2019. Disponible sur: <https://www.capital.fr/economie-politique/pourquoi-le-dossier-medical-partage-ne-tient-pas-ses-promesses-1354848>
48. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire : Mise au point sur la démarche palliative [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_note_methodo_demarche_palliative_web.pdf
49. Office fédéral de la santé publique. La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning ») [Internet]. Berne, Suisse; p. 32. Disponible sur: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/bilder_neu/180212_Rahmenkonzept_Gesundheitl_Vorausplanung-1.pdf
50. Petra Vayne-Bossert. Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. Rev Médicale Suisse. 2017;13(548):310-4.

Université

de Strasbourg

Faculté
de médecine**DECLARATION SUR L'HONNEUR****Document avec signature originale devant être joint :****- à votre mémoire de D.E.S.****- à votre dossier de demande de soutenance de thèse**Nom : GROSS Prénom : Sophie

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.

Signature originale :

A Strasbourg, le 2/10/2020

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.