

Liste des abréviations

PLAN

INTRODUCTION

MÉTHODES

- 1. Population étudiée**
- 2. Recueil de données**
- 3. Analyse statistique**
- 4. Considérations éthiques**

RÉSULTATS

- 1. Description de la population**
- 2. Médecins généralistes et soins palliatifs**
 - 2.1. Définition des soins palliatifs
 - 2.2. Fréquence de prise en charge de patients en soins palliatifs
 - 2.3. Formation et Autoévaluation
- 3. Directives anticipées : pas si rare dans la pratique des médecins généralistes**
 - 3.1. Fréquence des questionnements autour des directives anticipées
 - 3.2. Des pratiques hétérogènes
- 4. Un cadre législatif méconnu**
 - 4.1. Des difficultés ressenties face aux DA développées dans la loi Leonetti
 - 4.2. Une nouvelle loi en février 2016
 - 4.2.1. Connaissance et conformité
 - 4.2.2. Modification de l'attitude des médecins face au caractère contraignant
 - 4.2.3. Intérêt des médecins pour l'enregistrement des DA et pour une nomenclature spécifique
 - 4.3. Des attentes de formations

DISCUSSION ET CONCLUSION

- 1. Résultats principaux**
- 2. Entre les lignes des directives anticipées, ce qui se passe en marge du cadre législatif**
- 3. Une définition des soins palliatifs**
- 4. Intérêt et limites de l'étude**
 - 4.1. Limites de l'étude
 - 4.2. Intérêt de l'étude
- 5. Perspectives**

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES FIGURES

LISTE DES TABLEAUX

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

INTRODUCTION

Notre société attend désormais des médecins qu'ils s'occupent de la « fin de vie » de ses concitoyens. Cette évolution sociétale s'appuie depuis trente ans sur un cadre législatif évolutif qui d'une part, promeut le développement « des soins palliatifs » comme moyen médical d'accompagner les personnes « en fin de vie » et qui d'autre part, tend à renforcer le droit à l'autonomie des personnes.

La loi dite Kouchner du 2 mars 2002 (1) constituait déjà une évolution du droit médical avec un renforcement des droits et de l'autonomie des patients. Le principe fondateur en était le consentement aux soins et le droit à l'information. Les directives anticipées (DA) ont un statut légal depuis la loi Léonetti du 22 avril 2005 (2) et prévoient le respect de l'autonomie du patient.

Les directives anticipées sont rédigées par le patient. Elles précisent le choix de l'arrêt ou de la poursuite des soins invasifs en fin de vie. Elles doivent être consultées en cas d'incapacité du patient à exprimer sa volonté le moment venu. La loi de 2005 indiquait qu'il s'agissait d'un document écrit, daté, signé et dûment identifié. Sa durée de validité était de trois ans. Les DA étaient modifiables à tout moment. Une attestation médicale pouvait y être jointe. Elles pouvaient être conservées dans le dossier médical du patient, par le patient lui-même ou par la personne de confiance, la famille ou un proche. Elles prévalaient sur l'avis de la personne de confiance, de la famille ou des proches mais n'était pas contraignantes. La décision finale restait médicale avec la loi de 2005.

Un travail de thèse réalisé en 2009 en Isère montrait que 22,8% des médecins généralistes interrogés ne connaissaient pas la loi Léonetti. La définition et les modalités d'application des directives anticipées étaient mal connues : 8% des médecins évitaient la question et 34,4% ne savaient pas qu'elles étaient révocables à tout moment. (3)

La loi Léonetti était également mal connue des patients et de leur entourage et les directives anticipées peu rédigées. La volonté des patients pour leur fin de vie était mal comprise. (voir encadré 1).

La nouvelle loi dites Claeys-Leonetti du 2 février 2016 a modifié le statut de ce document notamment en le rendant opposable à la décision médicale pour les patients en fin de vie. Cependant la loi y prévoit deux restrictions : en cas d'urgence vitale, ne permettant pas de faire un diagnostic rapide ou dans le cas où elles seraient jugées « *manifestement inappropriées* » de manière collégiale. Par ailleurs, la loi prévoit également la possibilité de conserver les directives anticipées sur un registre national informatique. Elles peuvent être rédigées grâce à un modèle de l'HAS (annexe IV) selon l'état de santé de la personne au moment de la rédaction. Enfin, la limite de durée de validité a disparu. (voir encadré 2)

Parallèlement, cette loi impose au médecin généraliste un devoir d'information sur les outils juridiques encadrant la fin de vie et en particulier, à propos des directives anticipées.

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer la connaissance des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe sur les directives anticipées dans la Loi Claeys-Leonetti encadrant les droits des patients en fin de vie. Les objectifs secondaires étaient de décrire les pratiques des médecins généralistes vis-à-vis des directives anticipées, des décrire les éventuelles difficultés des médecins vis-à-vis de l'outil juridique et de recueillir leurs attentes en matière de formation.

Encadré 1. Les directives anticipées en pratique avant la loi Claeys-Leonetti

Malgré des plans nationaux de développement des soins palliatifs, 68% des français ignorent l'existence en 2012 de la loi Léonetti qui prévoit notamment de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées (4).

On observe que 27% des français décèdent au domicile contre 58 à l'hôpital et 11% en établissement médico-social,(4) alors que 81% affirment souhaiter « passer leurs derniers instants chez eux ».(5) Un médecin généraliste suit environ de 1 à 3 malades en soins palliatifs par an.(6) Malgré la demande des citoyens d'être respectés et écoutés dans leur volonté pour les derniers instants de leur vie, seulement 2,5% des patients décédés en 2009 avaient rédigé leurs directives anticipées. (4)

Des situations très médiatisées font l'actualité et illustrent bien cependant la persistance du tabou de nommer la mort dans notre société et la tentation de confier au seul corps soignant les prises des décisions éthiques d'interrompre ou non les soins. Y aurait-il alors un intérêt à recueillir pour chacun les directives anticipées ? Un essai contrôlé randomisé réalisé aux Etats-Unis (Ohio) en 2011 sur les directives anticipées mettait en avant le fait que la personne de confiance se trompait deux à trois fois plus dans le sens de la poursuite des soins invasifs que dans le sens de leur arrêt par rapport aux directives anticipées. (7)

Ces constats ont entraîné la remise en question de la loi avec la volonté de la faire évoluer.

Encadré 2. Résumé de la loi du 2 février 2016 et exemple de DA

La loi Claeys-Leonetti précise les directives anticipées [Article L.1111-11 du Code de santé publique CSP] (Annexe II et III) :

- Pour toute personne majeure, elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie (conditions de poursuite, limitation, arrêt ou refus de traitement ou actes médicaux) ;
- Révisables et révocables à tout moment et par tout moyen
- Elles s'imposent au médecin pour toute décision, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps d'une évaluation complète de la situation et lorsque les DA apparaissent manifestement inappropriées. Dans ce cas, après avis collégial, les DA peuvent ne pas être appliquées.
- Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédactions des DA.

Exemple de directives anticipées :

« Je veux que les traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances et les symptômes pénibles.

Si je suis dans le coma prolongé, je veux que l'on poursuivre mon alimentation et mon hydratation.

Je veux que les traitements et gestes médicaux dont le seul effet est de prolonger ma vie artificiellement ne soient pas commencés ou continués.

Je ne veux pas respirer à l'aide d'une machine.

Je ne veux pas qu'on me fasse de transfusion.

Je veux bien/je ne veux pas être alimenté avec des tuyaux.

Souffrant d'une maladie grave à évolution irréversible, je ne veux pas être réanimé(e) en cas d'arrêt cardiaque.

Je ne veux pas de gestes jugés inutiles par l'équipe médicale. Etc. »

MÉTHODES

Il s'agissait d'une étude quantitative descriptive transversale par entretiens téléphoniques, auprès des médecins généralistes, Maîtres de Stage Universitaire (MSU) à l'université d'Angers.

1. Population étudiée

Le critère d'inclusion était d'être médecin généraliste et MSU à l'Université d'Angers. Il n'y avait pas de critère d'exclusion. Les médecins interrogés des départements de Sarthe, Mayenne et Maine et Loire ont été recrutés par échantillonnage aléatoire à partir de la liste des MSU de l'Université d'Angers.

2. Recueil de données

Après tirage au sort, les médecins étaient contactés par téléphone. L'objectif du travail leur était expliqué et on demandait leur accord pour effectuer un questionnaire de dix minutes (annexe I). La récolte directe des données a été effectuée par une seule enquêtrice entre février 2016 et mars 2017.

Le questionnaire a été réalisé pour permettre de répondre à l'objectif principal et aux objectifs secondaires. Il comportait 15 items explorant quatre thématiques :

- La description de l'activité du médecin interrogé,
- Sa pratique des soins palliatifs (expérience, définition...),
- Sa pratique vis-à-vis des directives anticipées (connaissance, difficultés...)
- Et ses attentes de formations autour des soins palliatifs.

L'hypothèse principale était que plus de 50% des médecins ne connaissaient pas les éléments modifiant le statut des directives anticipées dans la loi de février 2016. Le critère de jugement principal était donc la conformité des connaissances sur les directives anticipées dans la loi de

février 2016, sur les deux éléments principaux de la loi : absence de durée de validité et caractère contraignant pour les médecins.

Une partie des résultats a été extraite des données qualitatives recueillies par l'enquêteur, en complément des données du questionnaire. Celles-ci ont été collectées dans un journal de bord.

La faisabilité du questionnaire a été testée auprès de deux médecins généralistes. Cela a permis de préciser les questions et de les adapter pour mieux répondre aux objectifs.

3. Analyse statistique

L'aide des biostatisticiens de la maison de la recherche du CHU d'Angers a été sollicitée pour avis sur le questionnaire, pour le calcul du nombre de sujets à inclure ainsi que pour la réalisation de la base de données et l'analyse des données.

L'analyse statistique a été réalisée avec le logiciel EXCEL.

4. Considérations éthiques

Les médecins interrogés ont été informés de l'utilisation des données recueillies pour un travail de thèse. Leur consentement était demandé et la possibilité de le retirer à tout moment leur était expliqué.

Aucune donnée identifiante n'a été collectée. Une déclaration à la CNIL n'était donc pas nécessaire.

RÉSULTATS

1. Description de la population

Quarante médecins maîtres de stage universitaire de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe ont été interrogés. Leurs principales caractéristiques sont résumées dans le tableau 1.

Tableau 1. Caractéristiques de la population de médecins étudiée

Caractéristiques	Valeurs
Age moyen, années (écart-type)	53 (8)
Sexe féminin, %	25
Temps d'installation moyen en années (écart-type)	22 (9)
Médecins ayant une activité en cabinet de groupe, %	85
Médecins ayant une activité mixte	38
→ Dont activité en HAD, %	13
→ Dont médecins coordinateur d'EHPAD, %	27
→ Dont activité en hôpital local, %	33

Le taux de réponse a été de 44% avec 91 médecins contactés et une moyenne de 2,14 appels par médecins pour obtenir une réponse positive ou négative à la demande de participation.

2. Médecins généralistes et soins palliatifs

2.1. Définition des soins palliatifs

Les médecins ont été interrogés sur leur définition « des soins palliatifs ». Quatre-vingt pourcent (80%) d'entre eux ont parlé de situations de fin de vie avec pronostic vital engagé dans un contexte de pathologie chronique. Soixante-sept virgule cinq pourcent (67,5%) opposaient les soins palliatifs aux soins curatifs. Cinquante-cinq pourcent (55%) considéraient qu'il s'agissait d'une prise en charge de la douleur physique et symptomatique et 40% parlaient

de prise en charge de la souffrance globale et psychique. L'intégration de la famille et de l'environnement du patient était évoquée dans 15% des cas et le patient mis au centre du dispositif de soins dans 12,5%. Les médecins ont répondu par la notion de soins de support dans 25% des cas.

2.2. Fréquence de prise en charge de patients en soins palliatifs

Les pratiques en matière de soins palliatifs étaient très variables (minimum 0 patient/an et maximum à 30 patients/an) Après retrait des deux valeurs extrêmes, les médecins interrogés estimaient suivre 5,85 patients en soins palliatifs par an en moyenne, pour un écart-type de 4,91.

2.3. Formation et Autoévaluation

Quatre-vingt-cinq pourcent (85%) des médecins avaient eu une formation en soins palliatifs, dont 32,5% lors de leur formation initiale et 70% lors de FMC. Vingt-cinq pourcent (25%) avaient bénéficié d'une formation sur le thème des directives anticipées.

On demandait aux répondants d'autoévaluer leur niveau de compétence en soins palliatifs sur une échelle de 0 (pas à l'aise du tout) à 10 (très à l'aise). Trois groupes étaient constitués : novice (pour une note inférieure à 3 inclus), intermédiaire (entre 4 et 6 inclus), expert (supérieure ou égale à 7)

La moyenne était de 6/10 avec un écart-type de 1,6. La répartition dans les groupes est décrite dans la figure 1.

AUTOEVALUATION VIS-A-VIS DES SOINS PALLIATIFS

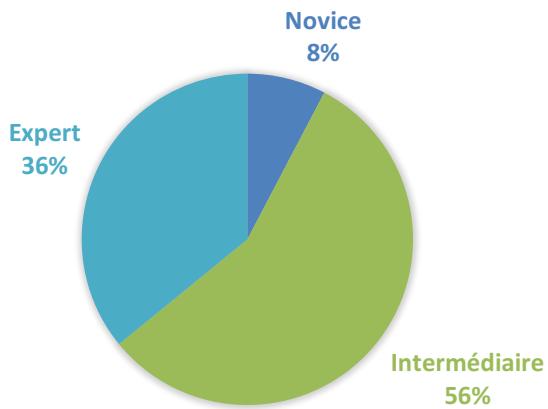


Figure 1. Autoévaluation des médecins vis-à-vis de leur pratique en soins palliatifs

3. Directives anticipées : pas si rare dans la pratique des médecins généralistes

3.1. Fréquence des questionnements autour des directives anticipées

Sur la dernière année, 67,5% des médecins avaient été confrontés à la question des directives anticipées pour au moins un patient. Parmi ceux qui l'avaient été, ils y avaient été confrontés pour 2,76 patients en moyenne.

Soixante-cinq pourcent (65%) des médecins interrogés estimaient que certains de leurs patients pourraient bénéficier de la rédaction de leurs directives anticipées.

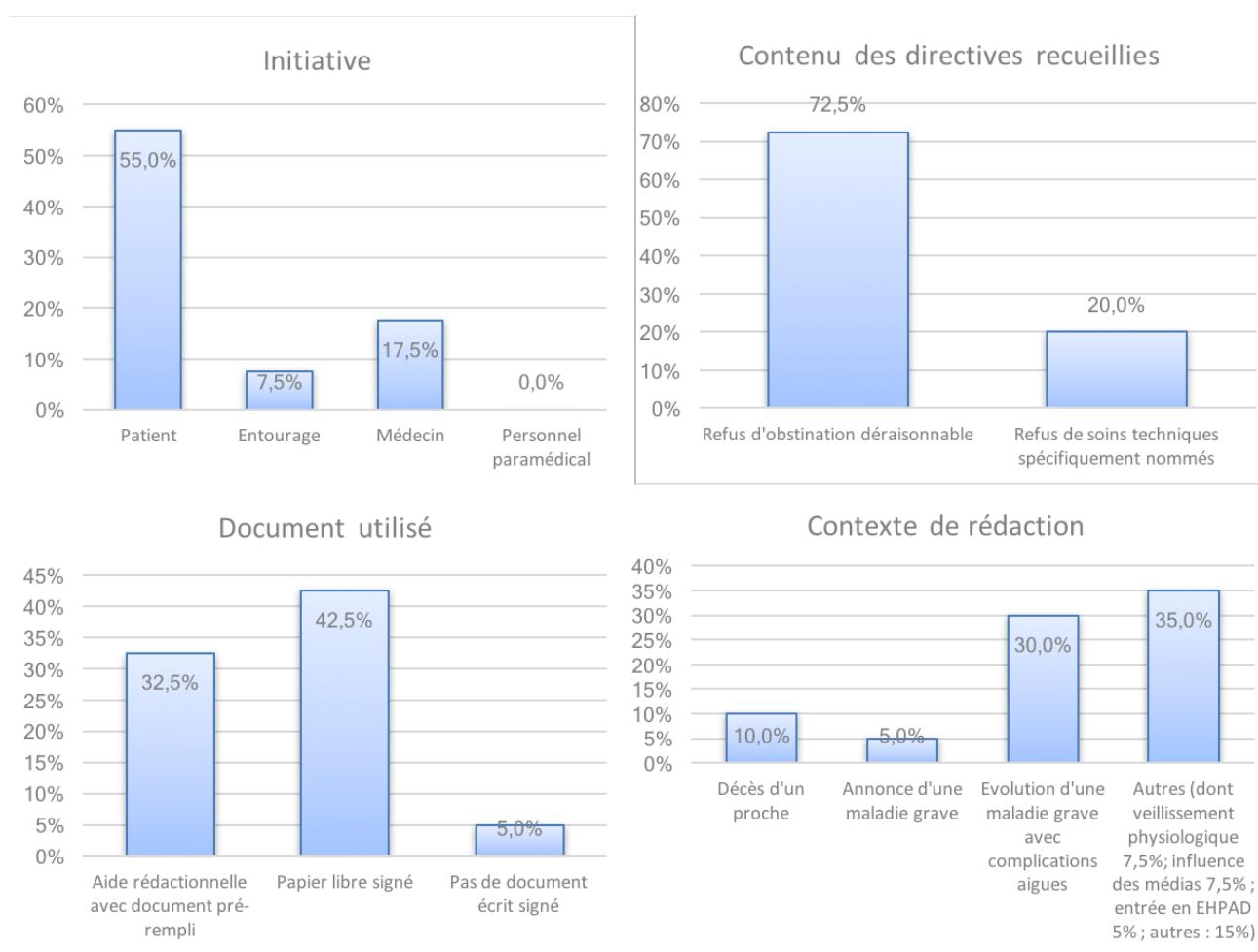
3.2. Des pratiques hétérogènes

Lors de la dernière remise de DA, l'âge moyen du patient était de 78,1 ans avec un écart-type de 9,2. Lorsqu'ils l'avaient rédigé, 32,5 % des patients étaient atteints d'une pathologie chronique évolutive ; 27,5 % étaient en vieillissement physiologique et 15% n'avaient aucune pathologie.

L'initiative ne venait du patient que dans la moitié des cas. Les supports de rédaction étaient très variables. Les circonstances de rédaction étaient également très différentes d'un patient à l'autre.

A l'inverse, le contenu des directives était plutôt homogène et très principalement dominé par l'expression d'un refus d'obstination déraisonnable.

Les principales caractéristiques des remises de DA sont représentées dans la figure 2.



Les directives anticipées étaient conservées par le médecin dans 65% des cas : 35% sous forme papier, 15% sous forme informatique et 17,5% sous les 2 formes.

Elles étaient transmises à une équipe paramédicale ou hospitalière dans 17,5%.

4. Un cadre législatif méconnu

4.1. Des difficultés ressenties face aux DA développées dans la loi Leonetti

Cinquante-cinq pourcent (55%) des médecins interrogés éprouvaient des difficultés à l'utilisation des DA, qui pouvaient être de nature différente. (cf. figure3)

Difficultés éprouvées par les médecins par rapport à la loi

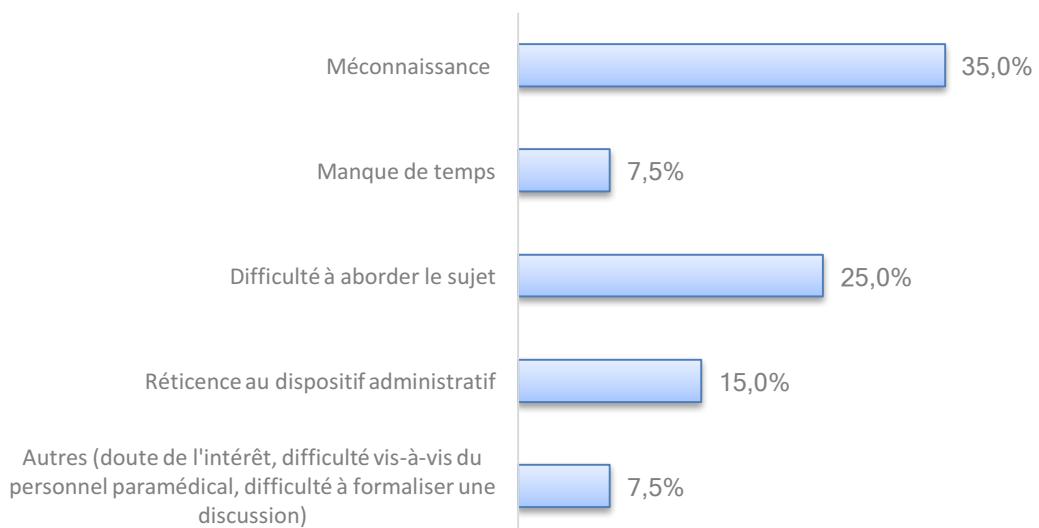


Figure 3. Difficultés éprouvées par les médecins sur l'application de la loi

4.2. Une nouvelle loi en février 2016

4.2.1. Connaissance et conformité

Soixante-cinq pourcent (65%) des médecins disaient avoir connaissance de la loi Claeys-Leonetti. Soixante-dix pourcent (70%) disaient ne pas savoir s'il y avait des modifications sur les directives anticipées, 20% le pensaient et 7,5% ne le pensaient pas.

Le tableau 2 synthétise la conformité des réponses, au regard des 2 principales modifications durée de validité et caractère opposable.

Tableau 2. Conformité des connaissances sur la loi Claeys-Leonetti

	Nombre de réponses conformes, %	Nombre de réponses « ne sait pas », %
Modification du caractère contraignant des DA	17,5	72,5
Modification de la durée de validité	7,5	77,5
Conformité des réponses sur les 2 items précédents	5,0	

Pour les items concernant l'enregistrement dans un fichier national et l'existence d'un support type, respectivement 85% et 87,5% des médecins disaient ne pas savoir.

4.2.2. Modification de l'attitude des médecins face au caractère contraignant

Lorsqu'on a demandé aux médecins si la modification du caractère contraignant des DA allait changer leur attitude en pratique, 87,5% ont répondu « non, pas du tout », 2,5% disaient que cela augmenterait leur réticence et 10% que cela diminuerait leur réticence à aborder le sujet des directives anticipées.

4.2.3. Intérêt des médecins pour l'enregistrement des DA et pour une nomenclature spécifique

Soixante-douze virgule cinq pourcent (72,5%) des médecins étaient favorables à l'enregistrement des DA dans un réseau informatique accessible en cas de besoin. Vingt-sept virgule cinq pourcent (27,5%) d'entre eux étaient favorables à un support carte comme la carte de groupe sanguin.

Cinquante pourcent (50%) des médecins n'étaient pas en faveur d'une nomenclature spécifique pour une consultation dédiée, 47,5% étaient en faveur de cette nomenclature et 2,5% ne savaient pas.

4.3. Des attentes de formations

Soixante-cinq pourcent (65%) des médecins se disaient en attente de formation sur les directives anticipées.

Vingt et un d'entre eux auraient souhaité un rappel du cadre législatif. Treize voulaient un point pratique. Sept voulaient un document résumé pour pouvoir utiliser les DA en cas de besoin. Sept évoquaient la nécessité d'une formation en communication pour aborder ce sujet avec les patients. Trois souhaitaient un débat éthique avec des intervenants multidisciplinaires.

DISCUSSION ET CONCLUSION

1. Résultats principaux

Ce travail a donc permis de mettre en évidence dans cette population de médecins généralistes MSU en Maine et Loire, Mayenne et Sarthe que la prise en charge de patient en soins palliatifs était fréquente avec plus de 7 patients suivis par an en moyenne. Une thèse réalisée en Maine et Loire en 2015 retrouvait qu'un médecin généraliste suivait 4 patients en soins palliatifs par an(8). Ce chiffre au niveau national était de 1 à 3 patients suivis par an en 2013(6). L'augmentation de ce chiffre pourrait être expliquée par une augmentation de la prévalence des situations palliatives prises en charge en soins primaires.

Cette évolution a pu être favorisée par les politiques d'incitation à la prise en charge à domicile ainsi que par le développement sur le territoire des équipes de soins palliatifs mobiles et des HAD. En effet, ces structures permettent au médecin généraliste de garder une place centrale dans la prise en charge tout en bénéficiant du soutien d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée. Ce travail en équipe semble être une condition facilitante pour une prise en charge palliative à domicile.

Les médecins généralistes disaient avoir été confrontés à la question des directives anticipées dans l'année passée dans 67,5% des cas. Ils y avaient même été confrontés en moyenne 2,8 fois dans l'année. C'est donc une question qui ne semble pas si rare en consultation de médecine générale. La littérature ne contient pas de données similaires qui permettrait de comparer nos résultats. Cependant, ce chiffre pouvait témoigner d'un intérêt porté par les patients et les médecins sur cette question spécifique des directives anticipées.

Contrastant avec l'intérêt que les médecins peuvent témoigner pour cette question, cette étude a montré que 70% de médecins ne connaissaient pas les modifications apportées par la nouvelle loi aux DA définies en 2005. D'ailleurs, la loi Léonetti était elle-même déjà mal connue

des médecins et des patients. (3) (9) En particulier, ce travail a montré que concernant les 2 principales modifications : directives opposables et contraignantes pour les médecins et absence de durée de validité limite, seulement 17,5% et 7,5% des médecins, respectivement, avaient une réponse conforme à la loi. Et 5% répondaient correctement aux 2 items simultanément. De manière cohérente, notre étude identifiait que la principale difficulté éprouvée par les médecins lors de l'utilisation des directives anticipées était liée à la méconnaissance de la cadre juridique. Ce résultat est cohérent avec d'autres données de la littérature, puisque dix ans après l'adoption de la loi Léonetti, une étude qualitative identifiait les obstacles suivants à la mise en place des DA ; la méconnaissance du dispositif était la plus souvent citée, puis venaient la difficulté à aborder le sujet, la difficulté à formaliser une discussion et le manque de temps. (10)

2. Entre les lignes des directives anticipées, ce qui se passe en marge du cadre législatif

L'effet produit dans la relation patient-médecin par la production et la remise des directives anticipées dépasse largement le questionnement de la démarche juridico-administrative. Il n'est pas possible de répondre à une question si complexe par une réponse simple et standardisée. La recherche qualitative est un moyen de rendre accessible les enjeux de cette situation complexe.

Les pratiques hétérogènes, identifiées dans cette étude, sont peut-être un reflet de la difficulté à aborder ce sujet et de l'angoisse qu'elle suscite en chacun. Les DA sont souvent représentées négativement chez les médecins : peur du caractère anxiogène pour les patients, difficulté personnelle à aborder le sujet de la mort, crainte de choquer, de surprendre voire d'aggraver l'état du patient. (11) Les ressentis après la rédaction des DA lors d'une thèse qualitative étaient pour leur part positifs : soulagement, satisfaction, sérénité, rassurant. Le ressenti était très majoritairement positif.(11)

La loi nous propose un outil et le médecin a le devoir d'informer ses patients de son existence.

Néanmoins, il n'existe aucune obligation à rédiger ses directives anticipées. On voit d'ailleurs dans les études que les personnes informées de la possibilité de rédiger des DA ne le font que rarement. (12) En effet, le problème de l'écrit, du passage à la mise en forme qui transforme et qui est un acte angoissant et conflictuel qui engage l'identité de l'auteur. L'enjeu des directives anticipées est de ce fait spirituel. Il s'agit d'un outil de dialogue qui permet de parler d'un sujet qui parfois ne s'aborde pas avec l'entourage. Peut-être cherche-t-il aussi à apprivoiser l'avenir redouté et à conjurer l'angoisse ?

Finalement, à l'heure actuelle, l'outil juridique semble être principalement un moyen de provoquer les discussions anticipées.

3. Une définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont définis depuis 1990 par l'OMS comme étant des « *soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. (...) Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.* » La définition de la SFAP en 1996 ajoute qu'il s'agit d'une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave. Ils sont pratiqués en équipe multidisciplinaire pour viser à sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage.

Ce travail a permis d'interroger les médecins généralistes sur leur définition des soins palliatifs. Spontanément, ils évoquaient dans plus de 50% des cas : la notion de patient en « fin de vie » avec un pronostic vital engagé à court ou moyen terme ; une opposition avec les soins curatifs et la prise en charge des symptômes physiques tels que la douleur. L'intégration de la famille restait minoritaire tout comme la prise en charge des symptômes globaux notamment

psychologiques, dans une moindre mesure. Ces résultats suggéraient que les médecins restaient plutôt du côté du corps et de la maladie y compris dans les soins en fin de vie. On peut aussi faire l'hypothèse que cela témoignait d'une plus grande facilité pour eux d'aborder la fin de vie sur le plan biomédical.

Ces résultats s'opposaient à ceux d'autres travaux de la littérature. Certaines études qualitatives, parmi lesquelles une thèse réalisée en 2016 dans la Somme, retrouvaient que les concepts définissants les soins palliatifs chez les médecins généralistes étaient : l'accompagnement et l'écoute, les soins de confort et la qualité de vie, le patient dans sa globalité, l'arrêt des traitements curatifs, le soulagement des symptômes physiques et psychiques, l'entourage et la notion de fin de vie.(13) On retrouvait ainsi pratiquement les définitions de l'OMS et de la SFAP.

La différence des méthodes peut expliquer l'impression d'opposition des résultats. En effet, l'approche qualitative permet de mettre en avant toutes les notions évoquées lors d'entretiens. L'analyse quantitative permet à l'inverse de hiérarchiser ou de pondérer les propositions des répondants. De manière indirecte, cela peut renseigner sur les aspects sur lesquels ils se sentent le plus à l'aise : ici, la prise en charge biomédicale.

En 2003, une étude de l'INPES questionnant les professionnels de santé identifiait déjà une restriction de la définition des soins palliatifs au notion de traitement et d'accompagnement. Cette restriction semblait découler de la connotation péjorative du terme « soins palliatifs ».(14) Néanmoins, une thèse réalisé en 2004, montrait que la méconnaissance de la définition théorique des soins palliatifs, notamment dans la confusion soins palliatifs-soins terminaux, n'empêchait pas les médecins généralistes d'avoir une notion adéquate de leur rôle dans la pratique de soins palliatifs. (15)

4. Intérêt et limites de l'étude

4.1. Limites de l'étude

La principale limite de ce travail est liée à sa faible puissance statistique. Le calcul du nombre de sujet à inclure avait été déterminé pour répondre à l'objectif principal en partant de l'hypothèse que plus de 50% des médecins méconnaissaient le contenu de la loi. Cette hypothèse a été vérifiée puisque seulement 5% connaissaient les 2 principales modifications des directives anticipées. Cependant, les résultats obtenus pour les questions secondaires n'étaient pas statistiquement significatifs. Ils permettaient de dégager des tendances de réponse qu'il faudrait approfondir dans une étude de plus grande ampleur. Ce travail a été limité par les moyens mis en œuvre et notamment en termes de temps. En effet, il fallait en moyenne 3 appels pour chaque médecin contacté (soit près de 275 appels pour obtenir 40 entretiens) et ces appels ne pouvaient être effectués qu'aux heures d'ouverture des cabinets. Notre échantillon présentait un biais de sélection puisque certaines caractéristiques de notre population étaient différentes de celles retrouvées à l'échelle départementale ou nationale. L'âge moyen était comparable ; 53 ans pour la moyenne française au 1^{er} janvier 2016 et 52 ans dans notre échantillon. (16) En revanche, la proportion de médecin femme était de 25% contre 46% en France.(16) Les médecins exerçant en cabinet de groupe représentaient 85% contre 67% en Pays de la Loire.(16) Et nous retrouvions une activité mixte dans 38% des cas contre 8,3% en France.(16) L'extrapolation de nos résultats à la population générale des médecins généralistes français présentait donc des limites.

En mettant de côté les limites méthodologiques, on peut peut-être faire l'hypothèse que certaines de ces caractéristiques soient liées à une plus grande facilité dans la pratique des soins palliatifs (exercice en cabinet de groupe, activité mixte).

4.2. Intérêt de l'étude

La principale force de ce travail tenait à son originalité. En effet, la plupart des travaux sur les directives anticipées sont réalisés du côté des attentes et du ressenti des patients. Par ailleurs, la connaissance de la loi Léonetti a été étudié mais pas celle de la loi Claeys – Léonetti de février 2016 qui est récente. De plus, la plupart de ces études sont des travaux qualitatifs ce que ne permet pas d'avoir une vision représentative à la fois de la pratique des directives anticipées et de la connaissance de la loi.

Le taux de participation dans notre étude était de 44%. Une étude réalisée en 2012 montrait que le taux de réponse était d'environ 25% sur 37 thèses de médecines générales étudiées, avec des taux variant de 20% à 48%.(17) Notre travail se trouvait donc dans la moyenne haute. Ce résultat est probablement dû au mode de recueil par téléphone. D'ailleurs, dans cette même étude de 2012, le recueil par téléphone était plus efficace avec un OR = 3,6 (IC95=3-4,5).(17)

De plus, un seul enquêteur a mené tous les entretiens avec toujours le même mode d'entretien. Le questionnaire était également standardisé et testé avant le début de l'étude. Il existe donc une reproductibilité importante.

Au-delà du travail d'enquête, cette étude a également contribué à diffuser le contenu de la loi, en informant ceux qui disaient ne pas savoir et ceux qui ne répondaient pas de manière conforme.

5. Perspectives

Les premiers résultats de ce travail (après 15 entretiens) ont été utilisé pour à la réalisation d'une communication en mars 2016 (Printemps de la Médecine Générale).

Il pourrait être intéressant de réaliser un document à visée des médecins généralistes et de leur distribuer pour une utilisation au cabinet. Il pourrait contenir les informations importantes sur les directives anticipées notamment les points majeurs de la loi.

Cette thèse pourrait également être un point de départ d'autres travaux permettant d'affiner la compréhension des pratiques actuelles, des difficultés et des attentes des médecins généralistes. Plus particulièrement, la question du devoir d'information qui incombe désormais au médecin constitue un autre point d'intérêt. En effet, les résultats montraient que dans la majorité des cas l'initiative venait des patients et seulement dans 17,5% des médecins.

L'enjeu majeur pour les médecins généralistes serait, avec la loi du 2 février 2016, de renforcer leur place d'interlocuteur privilégié pour les discussions sur la fin de vie.

BIBLIOGRAPHIE

1. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
2. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
3. BOLZE-de BAZELAIRE C, CAHN J-Y, FRANCO A, FOUQUET DJ-C. La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie: Connaissance des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information. 2009.
4. Synthèse du rapport de l'Observatoire National de Fin de Vie 2011. Disponible sur: http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Synthese_rapport_ONFV_2011.pdf
5. Richard J-F. Fin de vie à domicile. Rev Prat Médecine Générale. 28 févr 2014;28(916):166-7.
6. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2013;12(2):55-62.
7. Ditto PH, Danks JH, Smucker WD, et al. Advance directives as acts of communication: A randomized controlled trial. Arch Intern Med. 12 févr 2001;161(3):421-30.
8. Calmels L. La pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes. 2016.
9. Lesaffre H, Leurent-Pouria P. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: la perception des patients [Thèse d'exercice]. 2012. [Lille, France]: Université du droit et de la santé;
10. Hong Than Ha V. Evocation des directives anticipées dans la pratique quotidienne en médecine générale : un séjour en réanimation est-il une bonne opportunité? . Paris 6; oct 2015. Disponible sur: <http://www.cmge-upmc.org/IMG/pdf/hong-tuan-ha-these.pdf>
11. Lebon C. La rédaction des directives anticipées: quel ressenti ? [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2014.
12. Bigourdan-Brouard. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : enquête auprès

de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique. Nantes; 2016. Disponible sur: <http://www.thesesimg.fr/1/sites/default/files/ THESE.%20Texte%20int%C3%A9gral.pdf>

13. Bellegueulle É. Étude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile : étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme [Internet]. Amiens; 2016. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01376250/document>

14. Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement - Rapport Soins Palliatifs. 2003 sept. Disponible sur: http://inpes.santepubliquefrance.fr/30000/pdf/Rapport_Soins_Palliatifs.pdf

15. Gamet S. Maîtrise des soins palliatifs à domicile. Enquête auprès des médecins généralistes des Vosges. Nancy; 2004. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_T_2004_GAMET_SABINE.pdf

16. ATLAS DE LA DEMOGRAPHIE MEDICALE 2016 - Conseil national de l'ordre des médecins [Internet]. 2016. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf

17. Morice E. Existe-t-il des éléments prédictifs de l'implication des médecins généralistes dans les thèses de recherche en médecine générale? Exercer. 2012;23(100):31-2

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Autoévaluation des médecins vis-à-vis de leur pratique en soins palliatifs	9
Figure 2. Principales caractéristiques des pratiques des directives anticipées	10
Figure 3. Difficultés éprouvées par les médecins sur l'application de la loi.....	11

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Caractéristiques de la population de médecins étudiée	7
Tableau 2. Conformité des connaissances sur la loi Claeys-Leonetti	12

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	1
Encadré 1. Les directives anticipées en pratique avant la loi Claeys-Leonetti.....	3
Encadré 2. Résumé de la loi du 2 février 2016 et exemple de DA	4
MÉTHODES	5
1. Population étudiée.....	5
2. Recueil de données.....	5
3. Analyse statistique	6
4. Considérations éthiques	6
RÉSULTATS.....	7
1. Description de la population	7
2. Médecins généralistes et soins palliatifs	7
2.1. Définition des soins palliatifs.....	7
2.2. Fréquence de prise en charge de patients en soins palliatifs	8
2.3. Formation et Autoévaluation.....	8
3. Directives anticipées : pas si rare dans la pratique des médecins généralistes	9
3.1. Fréquence des questionnements autour des directives anticipées.....	9
3.2. Des pratiques hétérogènes	9
4. Un cadre législatif méconnu.....	11
4.1. Des difficultés ressenties face aux DA développées dans la loi Leonetti	11
4.2. Une nouvelle loi en février 2016	11
4.2.1. Connaissance et conformité	11
4.2.2. Modification de l'attitude des médecins face au caractère contraignant	12
4.2.3. Intérêt des médecins pour l'enregistrement des DA et pour une nomenclature spécifique.....	12
4.3. Des attentes de formations	13
DISCUSSION ET CONCLUSION	14
1. Résultats principaux	14
2. Entre les lignes des directives anticipées, ce qui se passe en marge du cadre législatif	15
3. Une définition des soins palliatifs	16
4. Intérêt et limites de l'étude	18
4.1. Limites de l'étude.....	18
4.2. Intérêt de l'étude	19
5. Perspectives	20
BIBLIOGRAPHIE.....	21
LISTE DES FIGURES.....	23
LISTE DES TABLEAUX	24
TABLE DES MATIERES.....	25
ANNEXES.....	I



ANNEXES

Annexe I. Questionnaire

DATE :

Numéro:

Sexe :

- Quel est votre âge ?
- Depuis combien de temps êtes-vous installé (en années) ?
- Exercez-vous en cabinet de groupe ou isolé ?
- Avez-vous une activité de soin mixte ; hors du cabinet et en dehors des activités universitaires ? Oui / Non

Si oui : est-ce dans le champ touchant aux soins palliatifs : HAD, coordination EHPAD...

- Quelle est pour vous la définition des soins palliatifs ? (texte libre)
- « fin de vie » pronostic vital en jeu patho chronique
- patient au centre du dispositif de soin
- opposition soins curatifs
- PEC douleur physique et symptomatique
- PEC souffrance globale
- Intégration famille et environnement
- A combien évaluez-vous le nombre de patients que vous suivez par an en soins palliatifs ? (0 / 1-2 / 3-5/ >5)
- Avez-vous eu des formations en soins palliatifs ?

Dans votre formation médicale Initiale ? Par des FMC ? Et des formations spécifiques sur le thème des DA ?

- Avez-vous participé à la journée du printemps de médecine générale du 19 mars 2016 ?
- Comment vous évaluez votre pratique vis-à-vis des soins palliatifs ?

- Et si vous deviez vous donner une note entre 0 et 10, quelle serait-elle ?
 - Avez-vous été confronté récemment, c'est-à-dire dans l'année, à la question des directives anticipées pour un de vos patients ? Oui/non

Si non, pensez-vous que certains de vos patients bénéficieraient à rédiger ce document ?

Oui/non

- Lors de la dernière remise de DA
 - De qui venait l'initiative ? Patient / Médecin / Entourage/personnel paramédical
 - Vous ou le patient, vous êtes-vous appuyés sur un document pré-rempli comme aide rédactionnelle ou rédaction sur papier libre ? (Exemple : support HAS, SFAP, JALMAV)
Doc pré rempli / papier libre signé / pas de doc écrit
 - Les avez-vous conservées ? Oui / Non.

Si non, pourquoi ?

- Comment sont-elles conservées ? Papier, dossier informatique, les 2
 - Quel en était le contenu ? (Texte libre)
 - Refus d'obstination déraisonnable d'une manière générale
 - Refus de soins techniques nommés spécifiquement
 - Les avez-vous transmis à d'autres professionnels de santé notamment équipe hospitalière ? Oui / Non
 - Dans quel contexte ont-elles été rédigées ?
 - Etait-ce dans le contexte d'un décès d'un proche, d'un évènement aigu compliquant une pathologie chronique ou lors d'une annonce diagnostique ? (phrase dites seulement si nécessité de précision de la part du médecin interrogé)
 - Quel était l'âge du patient ?

- Quel était son état de santé au moment de la rédaction des directives anticipées ?
- Eprouvez-vous des difficultés par rapport aux directives anticipées, proposées par la Loi Léonetti de 2005 ? Oui / Non

	Oui	Non
Aucune		
Méconnaissance		
Manque de temps		
Difficultés du sujet		
Réticence au dispositif administratif		
Autres		

Items déclinés : est-ce qu'un manque de connaissance, de temps, des difficultés à aborder ce sujet, le dispositif administratif vous posent souci pour parler des DA avec vos patients ?

Commentaires : (texte libre)

- Seriez-vous intéressés par le développement d'une nomenclature spécifique (revalorisation) pour une consultation traitant de la question des directives anticipées ?
oui / non
- Avez-vous connaissance de la nouvelle Loi Claeys-Léonetti ? Oui / Non
- Quelles modifications apporte-t-elle ? Apporte-t-elle des modifications sur :

	Oui/ Non	Conformité de la réponse
Durée de validité		
Caractère contraignant		
Document unique		

Enregistrement dans réseau informatique		
Autres		

Commentaires : (texte libre)

- Pensez-vous que le changement de statut des directives anticipées modifiera votre attitude vis-à-vis des directives anticipées ? Pas du tout, augmente des réticences, diminue les réticences ? Pourquoi ?(texte libre)
- Seriez-vous favorables à l'enregistrement de ce document dans un réseau informatique, pour les rendre accessibles en cas de besoin (par exemple, sur la carte vitale) ? Préféreriez-vous l'utilisation d'un support-carte (type PM, diabète, carte de groupe sanguin) ?
- Quelles sont vos attentes d'une formation sur les directives anticipées

Annexe II. Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 relatifs aux DA prévues par la loi n°2016-87 du 2 février 2016

5 août 2016

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 41 sur 167

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

NOR : AFSP1618421D

Publics concernés : personnes majeures.

Objet : rédaction, révision, révocation et conservation des directives anticipées.

Entrée en vigueur : le décret entre en vigueur le lendemain de sa publication.

Notice : le décret a pour objet de préciser les modalités de rédaction, de révision et de révocation des directives anticipées, rédigées dans l'hypothèse où les personnes seraient hors d'état d'exprimer leur volonté.

Il précise également les modalités selon lesquelles ces directives anticipées sont conservées.

Références : le décret est pris pour l'application de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Les dispositions du code de la santé publique modifiées par le présent décret peuvent être consultées, dans leur rédaction résultant de cette modification, sur le site Légifrance (<http://www.legifrance.gouv.fr>).

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre des affaires sociales et de la santé et du garde des sceaux, ministre de la justice,

Vu le code de l'action sociale et des familles ;

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1111-11 et R. 1111-30 ;

Vu le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ;

Vu l'avis de la Haute Autorité de santé en date du 6 juillet 2016 ;

Vu l'avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés en date du 21 juillet 2016 ;

Vu la saisine du gouvernement de la Nouvelle-Calédonie en date du 6 juillet 2016 ;

Vu la saisine du gouvernement de la Polynésie française en date du 6 juillet 2016 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décrète :

Art. 1^{er}. – L'article R. 1111-17 du code de la santé publique est ainsi modifié :

1^o Le premier alinéa est remplacé par les dispositions suivantes :

« Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, majeur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. La personne majeure sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. » ;

2^o Le dernier alinéa est remplacé par les dispositions suivantes :

« Les directives anticipées peuvent être, à tout moment, soit révisées, soit révoquées. Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles prévues au premier alinéa pour leur élaboration. En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte. »

Art. 2. – L'article R. 1111-18 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« **Art. R. 1111-18. – I.** – Le modèle mentionné à l'article L. 1111-11, selon lequel peuvent être rédigées les directives anticipées, comporte :

« 1^o Les informations suivantes :

« a) Les éléments d'identification mentionnés à l'article R. 1111-17 relatifs à l'auteur des directives ;

« b) Les éléments d'identification de la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ;

« c) Le cas échéant, les mentions relatives aux autorisations nécessaires en cas de mesures de tutelle mentionnées au dernier alinéa de l'article L. 1111-6 ;

« d) Lorsque la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire ses directives anticipées, les informations relatives aux deux témoins prévus à l'article R. 1111-17 ;

« 2° La volonté de la personne sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer. Le modèle permet à la personne d'exprimer sa volonté selon l'un ou l'autre des cas suivants :

« a) Dans le cas où elle est en fin de vie ou se sait atteinte d'une affection grave, la personne exprime sa volonté concernant son éventuelle situation future et sur la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et d'actes médicaux, notamment ceux entrepris dans le cadre de son affection ;

« b) Dans le cas où elle ne pense pas être atteinte d'une affection grave, elle exprime sa volonté concernant son éventuelle situation future et la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et d'actes médicaux dans l'hypothèse où elle serait victime d'un accident grave ou atteinte par une affection grave ;

« 3° Une rubrique permettant à la personne d'exprimer sa volonté sur la possibilité de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque, dans les hypothèses prévues par l'article L. 1110-5-2, les traitements la maintenant en vie sont arrêtés ;

« 4° Une rubrique relative à la révision ou la révocation des directives anticipées.

« II. – Le modèle de directives anticipées, dont le contenu est conforme aux dispositions mentionnées au I, est précisé par arrêté du ministre chargé de la santé.

« III. – Des guides élaborés par la Haute Autorité de santé pour aider le public et les professionnels de santé et du secteur médico-social et social à la rédaction des directives anticipées à partir du modèle mentionné au II sont consultables sur le site de la Haute Autorité de santé. »

Art. 3. – L'article R. 1111-19 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« *Art. R. 1111-19. – I. –* Les directives anticipées sont conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

« II. – A cette fin, les directives anticipées peuvent être déposées et conservées, sur décision de la personne qui les a rédigées, dans l'espace de son dossier médical partagé prévu à cet effet et mentionné au g du 1° de l'article R. 1111-30. Ce dépôt vaut inscription au registre prévu à l'article L. 1111-11. La personne peut également décider de n'y mentionner que l'information de l'existence de telles directives ainsi que le lieu où elles se trouvent conservées et les coordonnées de la personne qui en est dépositaire. Lorsque les directives anticipées sont conservées dans le dossier médical partagé, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

« Les modalités d'authentification, de conservation ainsi que d'accès et de révision et les garanties apportées afin de préserver la confidentialité des directives anticipées sont celles prévues pour le dossier médical partagé à la section 4 du présent chapitre.

« III. – Les directives anticipées peuvent également être conservées :

« 1° Par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par la personne qui les a rédigées ;

« 2° En cas d'hospitalisation, dans le dossier médical mentionné à l'article R. 1112-2 ;

« 3° En cas d'admission dans un établissement médico-social, dans le dossier de soins conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles.

« Dans ces cas, les directives anticipées relèvent des dispositions des articles L. 1110-4 et L. 1110-4-1 relatives au secret des informations concernant la personne prise en charge par un professionnel de santé ainsi qu'aux conditions d'échange, de partage et de sécurité de ces informations.

« IV. – Lorsque les directives anticipées sont déposées dans l'un des dossiers mentionnés aux II et III du présent article, les personnes identifiées en application du b et d du I de l'article R. 1111-18 sont informées par l'auteur de ces directives de l'inscription des données les concernant.

« V. – Les directives anticipées peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6, à un membre de la famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence, leur lieu de conservation et l'identification de la personne qui en est détentrice peuvent être mentionnés, sur indication de leur auteur, dans le dossier médical partagé, dans le dossier constitué par le médecin de ville, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code ou dans le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles.

« Les éléments d'identification de la personne qui est détentrice des directives anticipées sont ses noms, prénoms et coordonnées. Cette personne est informée par l'auteur des directives anticipées de l'inscription des données la concernant dans l'un des dossiers mentionnés au précédent alinéa.

« VI. – Tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées. Le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code ou le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles fait mention, le cas échéant, de cette existence ainsi que des coordonnées de la personne qui en est dépositaire.

« VII. – Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, dans le cadre des missions qui lui ont été confiées par le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016, élabore des documents d'information relatifs à la possibilité de rédiger des directives anticipées et aux modalités concrètes d'accès au modèle mentionné à l'article R. 1111-18. »

Art. 4. – L'article R. 1111-20 du même code est remplacé par les dispositions suivantes :

« *Art. R. 1111-20.* – Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application de l'article L. 1111-4, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin interroge le dossier médical partagé. A défaut de directives anticipées conservées ou enregistrées dans le dossier médical ou le dossier médical partagé, il recherche l'existence et le lieu de conservation des directives anticipées auprès de la personne de confiance, auprès de la famille ou des proches, ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui lui a adressé cette personne. »

Art. 5. – I. – Le titre IV du livre V de la première partie du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Ce titre est intitulé : « Nouvelle-Calédonie et Polynésie française » ;

2° Il est inséré un chapitre I^e ainsi rédigé :

« *CHAPITRE I^e*

« *Protection des personnes en matière de santé*

« *Art. R. 1541-1.* – Les articles R. 1111-17 à R. 1111-20 sont applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française, dans leur rédaction résultant du décret n° 2016-1067 du 3 août 2016, à l'exception du III de l'article R. 1111-18, sous réserve des adaptations suivantes :

« 1° A l'article R. 1111-17, la dernière phrase du premier alinéa n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie ;

« 2° Le c du 1^e de l'article R. 1111-18 n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie ;

« 3° L'article R. 1111-19 est remplacé par les dispositions suivantes :

« *Art. R. 1111-19.* – Les directives anticipées sont conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37-1.

« ‘Les directives anticipées peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 qu'il a désignée ou à un membre de la famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence, leur lieu de conservation ou les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnés, sur indication de leur auteur, dans le dossier médical.’ »

II. – Dans le même livre V de la première partie du même code, la mention : « Titre V : Nouvelle-Calédonie et Polynésie française » est supprimée et le chapitre V de ce titre supprimé est intégré dans le titre IV.

Art. 6. – La ministre des affaires sociales et de la santé, le garde des sceaux, ministre de la justice, et la ministre des outre-mer sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 3 août 2016.

MANUEL VALLS

Par le Premier ministre :

*La ministre des affaires sociales
et de la santé,*
MARISOL TOURAINÉ

*Le garde des sceaux,
ministre de la justice,
JEAN-JACQUES URVOAS*

*La ministre des outre-mer,
GEORGE PAU-LANGEVIN*

Annexe III. Résumé HAS de directives anticipées

La loi votée en février 2016 précise les directives anticipées [Article L.1111-11 du Code de santé publique (CSP)] :

- elles peuvent être rédigées par toute personne majeure ;
- elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux ;
- révisables et révocables à tout moment et par tout moyen, elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de Santé et qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige ;
- elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ;
- dans ces cas, si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical ; la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches en sont informés.
- les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation sont définies par un décret en Conseil d'État, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Elles sont notamment conservées sur un registre national ;
- le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ;
- si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Annexe IV. Modèles de DA disponibles sur social-sante.gouv.fr

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

→ 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

Directives anticipées : connaissance de la loi Claeys-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe

Introduction. Notre société attend des médecins qu'ils s'occupent de la « fin de vie » de ses concitoyens. Cette évolution sociétale s'appuie depuis trente ans sur un cadre législatif évolutif qui promeut le développement « des soins palliatifs » et qui tend à renforcer le droit à l'autonomie des personnes.

Les directives anticipées (DA) sont rédigées par le patient et précisent ses volontés qui concernent sa fin de vie. La nouvelle loi dites Claeys-Leonetti du 2 février 2016 a modifié le statut de ce document notamment en le rendant opposable à la décision médicale pour les patients en fin de vie. Elle impose au médecin généraliste un devoir d'information à propos des DA. L'objectif principal était d'évaluer la connaissance des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe sur les DA dans la loi Claeys-Leonetti. Les objectifs secondaires étaient de décrire les pratiques des médecins généralistes vis-à-vis des DA.

Méthodes. Il s'agissait d'une étude quantitative descriptive transversale, par entretiens téléphoniques, auprès des médecins généralistes, Maîtres de Stage Universitaire (MSU). Le critère de jugement principal était la conformité des réponses sur les modifications du caractère contraignant pour les médecins et de l'absence de durée de validité.

Résultats. Les médecins interrogés suivaient en moyenne 7 patients soins palliatifs par an. Ils disaient être confrontés à la question des DA dans l'année passée dans 67,5% des cas. Cette étude montrait que 70% de médecins ne connaissaient pas les modifications apportées par la nouvelle loi. Concernant les 2 principales modifications : directives opposables et contraignantes pour les médecins et absence de durée de validité limite, seulement 17,5% et 7,5% des médecins, respectivement, avaient une réponse conforme à la loi. Et 5% répondaient correctement aux 2 items simultanément.

Conclusion. Les discussions sur les DA ne sont pas rares en médecine générale mais l'outil juridique est mal connu des médecins.

Mots-clés : Directives anticipées, médecine générale, soins palliatifs, loi Claeys-Leonetti

Advance directives: knowledge of the Claeys-Leonetti law and limitations in the practice of general practitioners in Maine-et-Loire, Mayenne and Sarthe

Introduction. Our society expect from doctors that they take care of their fellow citizen's life care ends. This societal evolution has been based on a progressive legislative framework from thirty years, which promotes the development of "palliative care" and strengthens the right to autonomy. The advance directives (AD) are written by the patient and specify his wishes concerning his end of life. The new Claeys-Leonetti of February 2, 2016 modified the status of this document in particular by making it opposable to the medical decision for patients at the end of life. It imposes a duty on the general practitioner to provide information about AD. The main objective was to assess knowledge of general practitioner in Maine-et-Loire, Mayenne and Sarthe on AD in the Claeys-Leonetti law. The secondary objectives were to describe the practices of general practitioners with respect to AD.

Methods. It was a quantitative descriptive, cross-sectional study, conducted by telephone interviews with general practitioners who were University supervisor. The primary endpoint was the conformity of responses to the modifications in binding nature for physicians and duration of validity.

Results. The questionned physicians followed 7 palliative care patients per year an average. They said they were confronted with the issue of AD in the past year in 67,5% of cases. This study showed that 70% of physicians were unaware of changes introduced by the new law. Regards to the two majors modifications: only 17,5% had a conform answer for the opposable and binding character of the AD and 7,5% had a conform answer for the duration of validity. And 5% answered correctly on both items.

Conclusion. Discussions about AD are not rare in general practice but the law is unknown for the most physicians.

Keywords : Advance directives, general practice, palliative care, Claeys-Leonetti law