

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTE DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2019

THÈSE POUR LE DIPLOME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Etat des lieux des pratiques et connaissances sur la fin de vie des patients  
dans un échantillon de médecins du Nord et du Pas-de-Calais.**

Présentée et soutenue publiquement le 22 novembre 2019 à 16h  
au Pôle Recherche  
par **Charles DETOLLENAERE**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Daniel MATHIEU**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Raphaël FAVORY**

**Monsieur le Professeur Marc LAMBERT**

**Monsieur le Docteur Patrick GIRARDIE**

**Directeur de thèse :**

**Madame le Docteur Erika PARMENTIER**

---

# Table des matières

Abréviations : .....	11
Introduction : .....	12
Matériel et méthode : .....	15
1. Type d'étude : .....	15
2. Objectifs : .....	15
3. Critères de jugement : .....	15
4. Critères d'inclusion et d'exclusion : .....	16
a. Critères d'inclusion : .....	16
b. Critères d'exclusion : .....	16
5. Recueil : .....	16
a. Description des patients hospitalisés .....	16
b. Caractérisation des pratiques et des connaissances des médecins référencés dans les dossiers des patients. ....	17
c. Evaluation de l'implication dans la prise de décision et de la perception de cette décision chez les MT des patients ayant fait l'objet d'une décision de LAT.....	17
6. Modalité de recueil des réponses aux questionnaires 1 et 2 : .....	17
a. Contact téléphonique : .....	17
b. Contact par mail/fax : .....	18
7. Analyse statistique et analyse des commentaires libres : .....	18
Résultats .....	19
1. Description des patients hospitalisés .....	19
2. Description des médecins interrogés : .....	20
3. Connaissances, pratiques et souhaits des médecins interrogés. ....	21
a. Réponses des MT : .....	21
b. Médecins spécialistes : .....	23
4. Implication et perception de cette décision des MT de patients ayant fait l'objet d'une LAT. ....	27

5. Analyse des commentaires recueillis : .....	29
a. Commentaires des MT : .....	29
b. Commentaires des médecins spécialistes : .....	30
Discussion .....	32
1. Interprétation des résultats de notre étude : .....	32
2. Comparaison de nos résultats aux données de la littérature : .....	32
3. Propositions et axes d'amélioration : .....	33
4. Forces et limites de notre étude : .....	34
Conclusion : .....	35
Bibliographie : .....	36
Annexes .....	40

## Abréviations :

AP-HP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris  
AT : Arrêt de traitement  
BPCO : Bronchopneumopathie chronique obstructive  
CHG : centre hospitalier général  
CHU : centre hospitalo-universitaire  
DA : Directives anticipées  
DFV : Décisions de fin de vie  
FMC : Formation médicale continue  
IFOP : Institut français d'opinion publique  
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales  
IGS2 : Indice de gravité simplifié 2  
LAT : Limitations et arrêts de traitements  
LT : Limitation de traitement  
MG : Médecin généraliste  
MT : Médecin traitant  
ONFV : Observatoire nationale de la fin de vie  
RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire  
PC : personne de confiance  
UHCD : Unité d'hospitalisation de courte durée  
USC : Unité de surveillance continue  
UHCD : Unité d'hospitalisation de courte durée

# Introduction :

« C'est l'histoire d'un homme qui tombe d'un immeuble de cinquante étages. Le mec, au fur et à mesure de sa chute, il se répète sans cesse pour se rassurer : jusqu'ici tout va bien, jusqu'ici tout va bien, jusqu'ici tout va bien. Mais l'important n'est pas la chute, c'est l'atterrissage. » *La Haine* Mathieu Kassovitz (1995). Cette citation du film de Mathieu Kassovitz a récemment servi de métaphore pour illustrer le manque d'anticipation de la fin de vie des patients dans un article publié par une équipe italienne (1) .

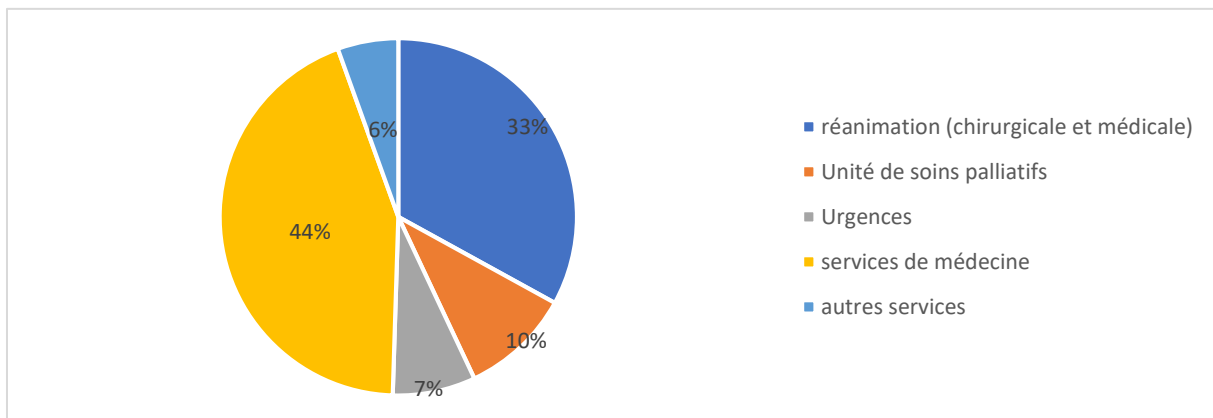
En France la loi Léonetti-Claeys (dont la version la plus récente date de février 2016, modifiée en août 2016) encadre la fin de vie des malades (Annexe 1). Cette fin de vie peut se réaliser après une décision de limitations ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT) qui suit un cheminement bien établi. En effet il est d'abord nécessaire de rechercher des directives anticipées (DA). Les DA permettent au patient d'exprimer sa volonté dans l'hypothèse où il ne serait plus en mesure de le faire. Elles peuvent être rédigées sur un papier libre ou à l'aide de l'un des deux modèles mis à disposition par le gouvernement, très facilement accessible sur internet (Annexe 2). Elles doivent être datées et signées. Elles sont malheureusement très rarement rédigées par les patients arrivant à l'hôpital (2). Le patient peut également avoir désigné une personne de confiance (PC). La désignation d'une PC permet au patient de rendre la personne de son choix dépositaire de ses souhaits au cas où il ne pourrait plus les exprimer. La PC fournit à l'équipe en charge du patient un interlocuteur représentant le patient. En l'absence de PC, un référent est désigné par l'équipe soignante ou la famille afin de représenter le patient.

Les LAT sont des décisions médicales prises à l'issue d'une procédure collégiale dans le respect des DA et après concertation avec la PC, (ou le référent) et la famille. Les limitations de traitement (LT) permettent de surseoir à l'introduction, et les arrêts de traitement (AT) d'arrêter, un traitement que l'on juge déraisonnable. Si le patient est en capacité de s'exprimer, les décisions de LT ou d'AT peuvent être initiées à sa demande. Enfin lorsqu'il accompagne un patient vers une fin de vie, le médecin doit soulager les symptômes du patient. Il est parfois nécessaire d'avoir recours à une sédation profonde et continue pour laquelle la loi reconnaît (et encadre) l'existence d'un double effet. Le premier correspond à la finalité de cette sédation, soulager les symptômes. Le second, possible mais non recherché et non systématique, est d'accélérer la survenue du décès.

En France il y a eu 600000 décès en 2018 (3). Environ 17 % des décès sont inattendus (accidents de la voie publique, décès à domicile inexplicé...) (4), et 80% font suite à un processus non soudain. Si 85% des patients souhaitent décéder à domicile (5), 60% décèdent pourtant à l'hôpital (6). Seize pourcents des décès hospitaliers surviennent dans un service d'urgence ou d'unité d'hospitalisation

de courte durée (UHCD) après un séjour de moins de 24h. De plus, 25% des décès hospitaliers surviennent dans un service de réanimation ou apparenté (jusqu'à 36% dans les centres hospitalo-universitaires). Un rapport de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) décrivant la répartition des décès survenus à l'AP-HP en 2008 permet de constater que la majorité des décès survient en dehors des services de médecine (Figure 1). Or les principales causes de décès se composent de pathologies médicales relevant de ces services (présentées dans le tableau en Annexe 3)(7).

**Figure 1 : Diagramme représentant la répartition des 13756 décès survenus à l'AP-HP en 2008**



De plus, si l'on considère l'ensemble des décès, 48% font suite à une décision médicale de LAT (4) et cette proportion augmente nettement si l'on considère les décès aux urgences, en préhospitalier et en réanimation (8–10). Vingt à 35% des décès aux urgences concernent des patients se présentant au stade ultime d'une pathologie d'évolution chronique (11–13). Trente pourcents des patients décédés aux urgences, étaient en prise en charge palliative dans l'étude LATASAMU (8,9). Force est de constater que la mort survient majoritairement à l'hôpital, et ce, en dépit du souhait des français. Elle peut probablement être anticipée dans la majorité des situations. Les décès surviennent après un temps prolongé d'hospitalisation (pour 40% des patients âgés après plus de 4 semaines d'hospitalisation(14)) ou à l'inverse dans les 24 heures suivant l'entrée à l'hôpital. Ces décès font suite à des pathologies au stade terminal de leur évolution, après qu'une décision médicale de LAT eut été prise. Moins de 50% des patients décèdent en service de médecine, alors que ces services sont en charge au long cours des patients. Une large proportion de patients décèdent en réanimation ou aux urgences, où des décisions de fin de vie sont prises par des médecins connaissant ces patients depuis peu. Pour autant, ces décisions sont prises de manière régulière par des médecins connaissant bien les lois qui encadrent la fin de vie.

Nous nous sommes donc posé plusieurs questions : Quelle est la participation d'un médecin assurant le suivi chronique d'un patient en réanimation en fin de vie ? Quelles sont les connaissances

de ce même médecin sur les lois encadrant la fin de vie ? Quelle anticipation de leur fin de vie, ont ces médecins pour leurs patients ?

L'objectif de l'étude était de réaliser un état des lieux des pratiques et des connaissances médicales en matière de fin de vie dans une population de médecins habituellement en charge du suivi au long cours de patients. Nous avons comme objectif secondaire d'identifier les freins à l'implication des médecins dans la fin de vie de leurs patients.

# Matériel et méthode :

## 1. Type d'étude :

Il s'agit d'une enquête réalisée entre le 01/08/2019 et le 04/03/2019 auprès de médecins assurant un suivi chronique.

En l'absence d'intervention et dans la mesure où le recueil de données était strictement anonyme, nous n'avons pas sollicité de consentement de la part des patients. Un livret d'accueil institutionnel est délivré au patient à l'admission (ou sa famille en cas d'incapacité de celui-ci) précisant l'utilisation possible sous réserve d'anonymisation de l'ensemble des données recueillies durant son séjour. La possibilité de s'opposer à l'utilisation de ces données est précisée dans ce livret. Le consentement des médecins interrogés était évident dans le contexte de notre recueil, ceux refusant de participer n'étant pas inclus.

## 2. Objectifs :

L'objectif principal de notre étude était d'évaluer les connaissances et les pratiques sur les LAT des médecins assurant un suivi au long cours de nos patients.

Les objectifs secondaires étaient de réaliser un état des lieux des pratiques en matière d'anticipation de la fin de vie ; que ce soit en réanimation ou en dehors de ce contexte particulier d'urgence.

## 3. Critères de jugement :

Deux questionnaires ont été créés afin de répondre à nos objectifs.

Le questionnaire N°1 est présenté en annexe 4. Il précise la discipline médicale, le lieu (ville, clinique ou CHG, CHU) et l'ancienneté d'exercice. Il se compose de 15 questions réparties en 3 sections.

- La première section vise à évaluer les pratiques en matière de fin de vie et d'anticipation de fin de vie. Les 8 premières questions sont en rapport avec les DA, les LAT.
- La deuxième section cherche à évaluer la connaissance du cadre législatif réglementant la fin de vie en France. Elle va de la question 9 à la question 11.
- La troisième section évalue le positionnement de chacun par rapport aux questions de fin de vie. Elle s'étend de la question 12 à la question 15.



Le questionnaire n°2 est présenté en annexe 5. Il comporte 5 questions allant de la question 16 à la question 20. Il a pour objectif d'évaluer l'implication des médecins traitants (MT) dans les décisions de LAT des patients hospitalisés en réanimation.

#### 4. Critères d'inclusion et d'exclusion :

##### a. Critères d'inclusion :

Tous les patients ayant séjourné dans le service entre le 1<sup>er</sup> mai et le 31 octobre 2018 étaient inclus. De cette manière tous les MT et tous les médecins spécialistes renseignés dans les dossiers étaient inclus pour participer à l'étude. Lorsqu'il y avait plus de 2 médecins spécialistes, 2 étaient sélectionnés en fonction de la prise en charge longue ou fréquente du patient.

##### b. Critères d'exclusion :

Nous avons exclu du recueil les patients mineurs.

#### 5. Recueil :

Le recueil de donnée a été effectué entre le 01/08/2018 et le 04/03/2019 en étudiant les dossiers médicaux des patients hospitalisés dans une unité de 10 lits du service de réanimation médicale du CHRU de Lille.

Nous avons articulé le recueil de donnée autour de trois axes distincts.

- Le premier axe précisait les pratiques au sein de notre service de réanimation.
- Le second s'attachait à décrire les pratiques en dehors des services de réanimation.
- Le dernier axe cherchait à évaluer l'implication dans la prise de décision et le ressenti des MT de patients ayant fait l'objet d'une LAT.

##### a. Description des patients hospitalisés

Cette unité est composée de 10 lits. Son fonctionnement est lié à celui d'une unité d'oxygénothérapie hyperbare. Il s'agit de patients de réanimation polyvalente avec pour certains une spécificité concernant des indications d'oxygénothérapie hyperbare.

- Etaient recueillis des données démographiques (Age, sexe, Indice de gravité simplifié II (IGS2), durée d'hospitalisation, survie), des données éthiques (Présence d'une PC, présence de DA, décision d'une LT, décision d'un AT)

Lorsque le patient avait fait l'objet d'une décision de LAT nous avons recueilli les données supplémentaires suivantes :

- Nombre de pathologies chroniques nécessitant un suivi médical
- Autonomie du patient estimée par le score OMS (Annexe 6)
- Capacité du patient à exprimer son avis concernant la LAT au moment de la prise de décision
- Implication du MT dans la décision
- Implication d'un médecin spécialiste dans la décision
- Consultation d'un médecin extérieur à l'unité dans la décision

Ces données permettaient ainsi de constituer deux groupes, un groupe avec LAT et un groupe sans.

b. Caractérisation des pratiques et des connaissances des médecins référencés dans les dossiers des patients.

Nous avons utilisé le questionnaire N°1 dans cet objectif (Annexe 4). Il était appliqué de la même manière à tous les médecins interrogés (spécialistes, MT, hospitaliers, libéraux...).

c. Evaluation de l'implication dans la prise de décision et de la perception de cette décision chez les MT des patients ayant fait l'objet d'une décision de LAT

Nous avons utilisé le questionnaire N°2 dans cet objectif (Annexe 5). Il n'était posé qu'aux MT des patients ayant fait l'objet d'une décision de LAT. Il venait en complément du questionnaire N°1 à la suite de la question 15.

## 6. Modalité de recueil des réponses aux questionnaires 1 et 2 :

Un seul et même intervenant était en charge du recueil. Cet intervenant avait participé à la prise en charge des patients de sorte qu'il connaissait les dossiers médicaux et pouvait répondre à d'éventuelles questions sur la prise en charge. Le premier contact, qu'il soit téléphonique ou écrit, était au moins un mois après la sortie du patient, de sorte que l'interlocuteur avait pu prendre connaissance du courrier d'hospitalisation.

a. Contact téléphonique :

Le contact téléphonique était privilégié avec les médecins interrogés. Nous menions un entretien stéréotypé où nous expliquions le travail en cours, rappelions les éléments du dossier médical, procédions au recueil après nous être assurés de la bonne compréhension des termes utilisés (DA, PC,

LT, AT). En fin d'entretien nous laissons le médecin libre de nous faire part de son point de vue ou d'un retour d'expérience personnelle.

Lorsque celui-ci refusait de répondre téléphoniquement ou après au moins 4 tentatives de contact téléphonique infructueux était utilisé, à défaut l'envoi par mail ou par fax.

b. Contact par mail/fax :

Le contact par mail ou par fax reprenait en partie l'histoire de la maladie et précisait l'objet de l'étude. Le questionnaire y était joint. Nous précisons être à la disposition du répondant pour toute éventuelle question.

## 7. Analyse statistique et analyse des commentaires libres :

À l'issue du recueil de données, nous avons analysé les questionnaires. Les résultats sont exprimés en médiane avec les 25<sup>e</sup> et 75<sup>e</sup> percentiles pour les variables quantitatives lorsque la distribution de la variable était non normale. Les résultats sont exprimés en moyenne et écart-type si la variable suivait une loi normale. La distribution des variables quantitatives a été testée par le test de normalité de Kolmogorov-Smirnov. Les analyses statistiques ont été réalisées en utilisant le logiciel SPSS (version 22.0 ; SPSS, Chicago, IL).

# Résultats

## 1. Description des patients hospitalisés

Entre le 1<sup>er</sup> mai et le 31 octobre 2018, 150 patients ont été hospitalisés dans cette unité du pôle de réanimation du CHRU de Lille. Deux patients ont été exclus parce qu'ils étaient mineurs. Parmi les 148 patients inclus, 45 ont fait l'objet d'une LT ou d'un AT. Les caractéristiques de ces patients sont regroupées dans les tableaux 1 et 2.

	Total patients (n=148)	Patients avec LAT (n=45)	Patients sans LAT (n=103)
Age en année	57 [43-68]	64 [48-71]	53 [42-64]
Sexe = Homme	101 (68%)	32 (71%)	69 (67%)
IGS2	54,8 +/- 18	64,6 +/- 16	50,5 +/- 17
Durée d'hospitalisation en jours	8 [5-15]	7 [5-16]	8 [5-14]
Présence d'une personne de confiance	13 (8,8%)	9 (20%)	4 (4%)
Présence de directives anticipées	3 (2%)	0 (0%)	3 (3%)
Survie	99 (67%)	7 (16%)	92 (89%)

**Tableau 1: Caractéristiques des patients**

*Les résultats sont exprimés en nombre (%) pour les variables qualitatives et en médiane IQR ou en moyenne écart-types pour les variables quantitatives. IGS II : indice de gravité simplifié*

Parmi les 3 patients qui avaient des DA, 1 est décédé dans l'unité, les 2 autres sont décédés après leur sortie, soit à domicile 6 semaines après, soit à l'hôpital 4 mois après sa sortie du service de réanimation.

	Patients avec LAT (45)
Arrêt de traitement	33 (73%)
Au moins une pathologie chronique	32 (71%)
Nombre de pathologies chroniques	3 [1-5]
Autonomie pré-admission OMS score	1 [0-2]
Capacité à exprimer ses souhaits	11 (24,5%)
Consultant extérieur	21 (46%)
Implication Médecin traitant	0 (0%)
Implication spécialiste	15 (33%)

**Tableau 2: Caractéristiques des patients ayant fait l'objet d'une LAT**

*Les résultats sont exprimés en nombre (%) pour les variables qualitatives et en médiane IQR ou en moyenne écart-types pour les variables quantitatives*

Trente-huit des 49 décès faisaient suite à une décision de LAT. Les LAT n'étaient pas établies avant l'arrivée en réanimation. Ces patients étaient plus âgés, avaient un score OMS plus élevé (Annexe 6), un plus grand nombre de pathologies chroniques et un score IGS2 plus élevé à leur arrivée. Aucun patient avec une décision de LAT durant son hospitalisation en réanimation n'avait rédigé de DA, 20% avaient désigné une PC. Un médecin spécialiste a été sollicité seulement dans le tiers des décisions de fin de vie (DFV) et le médecin traitant ne l'a jamais été.

## 2. Description des médecins interrogés :

Les MT exerçaient depuis 25 [18-34] ans. Les spécialistes exerçaient en moyenne depuis 15 (+/-11) ans.

Le tableau 3 présente le nombre de spécialistes ayant répondu par discipline.

Total spécialistes interrogés n=81			
Spécialité		Spécialité	
Cardiologie	13 (16%)	MPR	4 (5%)
chirurgies	7 (9%)	Néphrologie	4 (5%)
Endocrinologie	1 (1%)	Neurologie	8 (10%)
Gastroentérologie	6 (7%)	Oncologie	5 (6%)
Hématologie	8 (10%)	Pneumologie	16 (20%)
Infectiologie	2 (2%)	Psychiatrie	7 (9%)

**Tableau 3: nombre de répondant par spécialité**

*MPR: médecine physique et réadaptation*

Chirurgies: toutes les spécialités chirurgicales confondues

Le tableau 4 présente le lieu d'exercice des médecins spécialistes.

Mode d'exercice	n=81
Cabinet de ville	11 (14%)
CHG ou clinique	34 (42%)
CHU	36 (44%)

**Tableau 4: mode d'exercice des spécialistes**

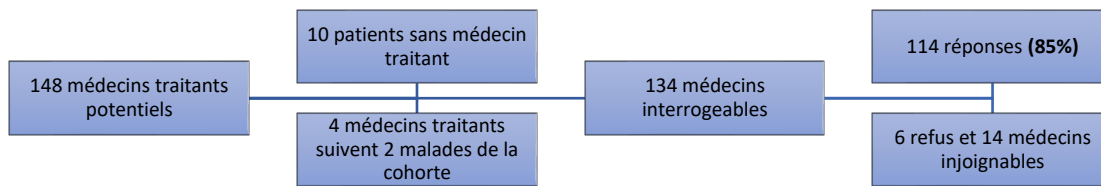
*CHG: centre hospitalier général, CHU: centre hospitalouniversitaire*

### 3. Connaissances, pratiques et souhaits des médecins interrogés.

#### a. Réponses des MT :

Au sein des 148 dossiers médicaux étudiés nous disposons de 134 MT différents. 114 ont répondu, soit un taux de participation de 85% (Figure 2).

Figure 2 : Organigramme de la participation des MT au premier questionnaire



Les résultats sont regroupés dans le tableau 5.

	n=114				
	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Souvent	Très souvent
1) Avez-vous déjà été à l'initiative de l'élaboration des DA ?	68 (59,6%)	17 (14,9%)	18 (15,8%)	9 (7,9%)	2 (1,8%)
2) Recherchez-vous l'existence de DA en consultation ?	52 (45,6%)	31 (27,2%)	20 (17,5%)	7 (6,1%)	4 (3,5%)
4) Avez-vous déjà été à l'initiative d'une décision de LT ?	18 (15,8%)	26 (22,8%)	48 (42,1%)	21 (18,4%)	1 (0,9%)
5) Avez-vous déjà participé à la discussion collégiale lors d'une décision de LT ?	39 (34,2%)	32 (28,1%)	34 (29,8%)	9 (7,9%)	0 (0%)
6) Avez-vous déjà été à l'initiative d'une décision d'AT ?	39 (34,2%)	39 (34,2%)	21 (18,4%)	14 (12,3%)	1 (0,9%)
7) Avez-vous déjà participé à la discussion collégiale lors d'une décision de AT ?	48(42,1%)	34 (29,8%)	24 (21,1%)	7 (6,1%)	1 (0,9%)
8) Si vous avez déjà participé à ce type de décision c'était le plus souvent :	En consultation	En hospitalisation MCO	En hospitalisation en réanimation	RCP d'héмато-oncologie	Autre RCP
	37 (32,5%)	19 (16,7%)	7 (6,1%)	1 (0,9%)	2 (1,8%)
	Non	Mal	Plutôt bien	Bien	
9) Estimez-vous connaître la législation relative à la fin de vie des patients ?	8 (7%)	62 (54,4%)	39 (34,2%)	4 (3,5%)	
	Oui	Non			
3) Faites-vous la distinction entre LT et AT	94 (82,5%)	19 (16,7%)			
10) D'après vous la mise en œuvre de LT ou AT peut-elle être initiée en médecine ambulatoire ?	96 (84,2%)	18 (15,8%)			
11) Savez-vous en pratique comment mettre en place une LT ou AT ?	39 (34,2%)	72 (63,2%)			
12) Pensez-vous qu'il vous appartient d'aborder le sujet de la fin de vie avec vos patients ?	104 (91,2%)	10 (8,8%)			
13) Pensez-vous qu'il appartient au patient d'aborder le sujet de la fin de vie avec son médecin ?	107 (93,9%)	7 (6,1%)			
14) Vous sentez-vous légitime pour aborder la question de la fin de vie avec vos patients ?	108 (94,7%)	6 (5,3%)			
15) Pensez-vous que les décisions relatives à la fin de vie sont mieux appréciées dans un contexte aigu ?	46 (40,4%)	68 (59,6%)			

#### Tableau 5: Réponses des médecins traitants au premier questionnaire

AT: arrêt de traitement, DA: directives anticipées,

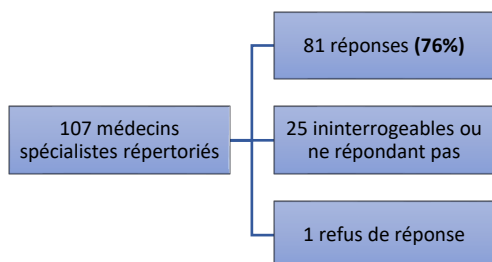
LT: limitation de traitement MT:médecin traitant, RCP: réunion de concertation pluridisciplinaire

Les résultats sont exprimés en nombre (%) pour les variables qualitatives

b. Médecins spécialistes :

Parmi les 148 dossiers médicaux étudiés, il y avait 107 médecins spécialistes suivant les patients au long cours. Quarante-vingt-un ont répondu. Soit un taux de participation de 76% (Figure 3).

Figure 3 : Organigramme de la participation des spécialistes au premier questionnaire



Les résultats sont regroupés dans le tableau 6.



Population totale n=81					
	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Souvent	Très souvent
1) Avez-vous déjà été à l'initiative de l'élaboration des DA ?	41 (50,6%)	12 (14,8%)	16 (19,7%)	9 (11,1%)	3 (3,7%)
2) Recherchez-vous l'existence de DA en consultation ?	27 (33,3%)	18 (22,2%)	18 (22,2%)	15 (18,5%)	3 (3,7%)
4) Avez-vous déjà été à l'initiative d'une décision de LT ?	9 (11,1%)	14 (17,2%)	26 (32%)	23 (28,3%)	9 (11,1%)
5) Avez-vous déjà participé à la discussion collégiale lors d'une décision de LT ?	8 (9,8%)	13 (16%)	32 (39,5%)	18 (22,2%)	10 (12,3%)
6) Avez-vous déjà été à l'initiative d'une décision d'AT ?	16 (19,7%)	28 (34,5%)	18 (22,2%)	12 (14,8%)	7 (8,6%)
7) Avez-vous déjà participé à la discussion collégiale lors d'une décision de AT ?	9 (11,1%)	22 (27,1%)	26 (32%)	16 (19,7%)	8 (9,8%)
8) Si vous avez déjà participé à ce type de décision c'était le plus souvent :	En consultation 2 (2,4%) Non 3 (3,7%) Oui 62 (76,5%)	En hospitalisation MCO 53 (65,4%) Mal 38 (46,9%) Non 19 (23,4%)	En hospitalisation en réanimation 31 (38,2%) Plutôt bien 36 (44,4%)	RCP d'héмато-oncologie 18 (22,2%) Bien 4 (4,9%)	Autre RCP 3 (3,7%)
9) Estimez-vous connaître la législation relative à la fin de vie des patients ?					
3) Faites-vous la distinction entre LT et AT					
10) D'après vous la mise en œuvre de LT ou AT peut-elle être initiée en médecine ambulatoire ?	58 (71,6%)	23 (28,3%)			
11) Savez-vous en pratique comment mettre en place une LT ou AT ?	46 (56,7%)	34 (41,9%)			
12) Pensez-vous qu'il vous appartient d'aborder le sujet de la fin de vie avec vos patients ?	73 (90,1%)	8 (9,8%)			
13) Pensez-vous qu'il appartient au patient d'aborder le sujet de la fin de vie avec son médecin ?	77 (95%)	4 (4,9%)			
14) Vous sentez-vous légitime pour aborder la question de la fin de vie avec vos patients ?	73 (90,1%)	8 (9,8%)			
15) Pensez-vous que les décisions relatives à la fin de vie sont mieux appréciées dans un contexte aigu ?	26 (32%)	54 (66,6%)			

**Tableau 6: Réponses des médecins spécialistes au premier questionnaire**

AT: arrêt de traitement, DA: directives anticipées,  
 LT: limitation de traitement MT:médecin traitant, RCP: réunion de concertation pluridisciplinaire  
 Les résultats sont exprimés en nombre (%) pour les variables qualitatives

La réponse « occasionnellement » n'apporte que peu d'information quant aux pratiques des médecins tant son interprétation est subjective. Néanmoins elle permet de ne pas forcer le répondant à se situer dans un « extrême » qui ne correspondrait pas à sa pratique. Ainsi les autres réponses reflètent mieux les pratiques des médecins interrogés. Pour plus de clarté dans l'interprétation de nos résultats nous avons regroupé les réponses. Elles sont présentées dans le tableau 7. Les colonnes « rarement et jamais » indiquent une pratique peu courante, les colonnes « souvent et très souvent » indiquent une pratique courante.

La lecture des tableaux 5, 6 et 7 fait apparaître plusieurs résultats.

Les DA et les LAT ne sont pas passées dans la pratique courante :

Les réponses aux questions 1 et 2 concernant les DA montrent que cette pratique n'est pas courante, tout comme le tableau 7 fait apparaître que les LAT ne sont pas non plus passées dans la pratique courante.

Méconnaissance du cadre législatif :

Les réponses aux questions 3, 9, 10 et 11 mettent en évidence une mauvaise connaissance des possibilités qu'offre la loi. Un grand nombre de médecin ne fait pas la différence entre LT et AT. Une majorité des MT et 42% des médecins spécialistes ne savent pas comment mettre en œuvre une LAT et la majorité des deux échantillons estime ne pas connaître ou mal connaître la loi.

Une volonté de s'impliquer dans les DFV :

Les questions 12 et 14 montrent que plus de 90% des deux effectifs souhaite s'impliquer et se sent légitime pour le faire. Et la question 15 montre que 60% des deux effectifs considère le contexte aigu comme non propice à la prise de DFV. Ce qui contraste avec les pratiques décrites.

	Médecins traitants n=114		Médecins spécialistes n=81		Total médecins n=195	
	Jamais et rarement	Occasionnellement	Souvent et très souvent	Jamais et rarement	Occasionnellement	Souvent et très souvent
4) Avez-vous déjà été à l'initiative d'une décision de LT ?	44 (39%)	48 (42%)	22 (19%)	23 (28%)	26 (32%)	32 (39,5%)
5) Avez-vous déjà participé à la discussion collégiale lors d'une décision de LT ?	71 (62%)	34 (30%)	9 (8%)	21 (26%)	32 (40%)	28 (34,6%)
6) Avez-vous déjà été à l'initiative d'une décision d'AT ?	78 (68%)	21 (18%)	15 (13%)	44 (54%)	18 (22%)	19 (23,5%)
7) Avez-vous déjà participé à la discussion collégiale lors d'une décision de AT ?	82 (72%)	24 (21%)	8 (7%)	31 (38%)	26 (32%)	24 (29,6%)

**Tableau 7: réponses aux questions 4 à 7**

AT: arrêt de traitement, LT: limitation de traitement

#### 4. Implication et perception de cette décision par les MT de patients ayant fait l'objet d'une LAT.

Parmi les 45 patients ayant fait l'objet d'une LAT, 5 n'avaient pas de MT. Des 40 MT interrogeables, 1 MT n'a pas souhaité participer à l'étude, 2 n'ont pas répondu au questionnaire par erreur. Le taux de participation était donc de 92,5% pour le second questionnaire.

Les résultats sont regroupés dans le tableau 8.

n=37		Oui	Non
16) Avez-vous été informé par nos soins de l'hospitalisation en réanimation de votre patient ?		19 (51%)	18 (49%)
17) Avez-vous été contacté pour la décision de LT ou d'AT?		1 (3%)	36 (97%)
18) A posteriori êtes-vous d'accord avec cette décision?		35 (95%)	1 (3%)
19) Si non à la question 17, auriez-vous souhaité prendre part à la discussion collégiale concernant cette décision?		18 (49%)	17 (46%)
		0	1 à 5
20) Combien de fois avez-vous été confronté à une décision de LT ou AT avec laquelle vous n'étiez pas d'accord ?		32 (86%)	2 (5%)
			6 à 10
			11 à 20
			> 20
		0 (0%)	0 (0%)
		0 (0%)	1 (3%)

**Tableau 8: réponses des médecins traitants au deuxième questionnaire**

*AT: arrêt de traitement, LT: limitation de traitement*

*Les résultats sont exprimés en nombre (%)*

## 5. Analyse des commentaires recueillis :

Les problématiques soulevées par les MT et par les médecins spécialistes étaient différentes, nous les présentons donc au sein de deux paragraphes distincts.

### a. Commentaires des MT :

Parmi les 134 MT interrogés, 48 ont prolongé l'entretien téléphonique en exprimant un ou plusieurs points de vue concernant le sujet de notre étude. Ces points de vue ont été regroupés par thématique avec entre parenthèse le nombre de commentaires sur le sujet.

**Des difficultés pratiques** à la gestion d'une fin de vie en ambulatoire étaient fréquemment rapportées. On notait le manque de temps (4), le sentiment d'être isolé (6), le problème du manque de collégialité (5), la difficulté d'accès aux réseaux de soin palliatif en ambulatoire (7) et un problème de continuité de soins en hospitalisation à domicile pour une fin de vie du fait du changement quotidien des équipes soignantes aboutissant à une prise en charge moins humaine de la fin de vie (2). Les médecins proposaient de valoriser financièrement les consultations dédiées à la fin de vie (1) et de créer une « hotline » éthique médicale pour discuter dossiers complexes (2).

Le mauvais **lien entre la médecine de ville et la médecine hospitalière** était souvent mis en avant (11). Ainsi les médecins rapportaient la crainte du « jusqu'au-boutisme » hospitalier en fin de vie (2), la frustration de perdre complètement la main sur la prise en charge de patients qu'ils suivent de longue date (5). Ils décrivaient des courriers d'hospitalisation arrivant trop tard (4) ce qui les met en défaut auprès des familles des patients très en demande d'informations à la sortie d'une hospitalisation (6). Le MT fait le lien avec la famille qui souvent ne comprend pas la prise en charge hospitalière. Enfin un médecin considérait que les médecins hospitaliers n'assumaient pas les décisions de LAT. Il était proposé par un médecin de convier les MT aux réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) afin d'améliorer le lien ville hôpital.

Une **méconnaissance du cadre législatif** ainsi qu'une interprétation personnelle de la loi étaient relevées de multiples fois. En effet la notion de collégialité était souvent comprise au sens de concertation avec la famille et non avec un confrère (7), la formation médicale insuffisante sur cette thématique était soulevée 6 fois. Deux médecins considéraient la loi comme « non adéquate » c'est-à-dire difficile à mettre en pratique. Deux médecins évoquaient la proximité avec la Belgique comme une solution pour les problèmes de fin de vie. Et un médecin déplorait le manque de communication sur la loi. Une solution proposée à cette méconnaissance de la loi était la demande de formation médicale continue sur le sujet (3).

**L'implication émotionnelle** était fréquemment mise en avant comme frein à la participation aux décisions de fin de vie. Un médecin racontait le vécu douloureux d'une hospitalisation en réanimation

d'un patient suivi de longue date. Deux disaient ne pas souhaiter prendre part à ce type de décision. Deux médecins expliquaient la difficulté d'apprendre le décès d'un patient par courrier interposé. Enfin cinq médecins trouvaient qu'il était émotionnellement difficile d'aborder la fin de vie avec un patient auquel ils se sentent liés.

Il y avait aussi des **commentaires positifs** qui prenaient le contre-pied des problèmes soulevés plus haut. Neuf médecins décrivaient un accès aux soins palliatifs très facile en ambulatoire, un médecin rapportait une excellente formation des jeunes en la matière et un souhaitait vivement s'impliquer dans ces décisions.

Nous rapportons ici quelques citations marquantes extraites de nos entretiens téléphoniques avec les MT :

- *« J'ai été dévasté par le décès de ce patient. » « je suis plus proche d'eux que de certains membres de ma famille. »*
- *« L'hospitalisation en fin de vie n'est jamais au bénéfice du patient. Le patient ne veut jamais et c'est toujours pour la famille ou par manque de temps pour une prise en charge ambulatoire. »*
- *« J'ai appris le décès de M. X à la boulangerie de mon village sur un faire-part de décès... »*
- *« La fin de vie à domicile c'est très chronophage ! Il y a 30 ans on pouvait s'appuyer sur les familles, maintenant plus personne n'a le temps. »*

b. Commentaires des médecins spécialistes :

Parmi les 81 médecins interrogés, 16 ont prolongé l'entretien téléphonique en exprimant un ou plusieurs points de vue concernant le sujet de notre étude.

Il existait des **facteurs limitants liés aux médecins**, trois rapportaient une difficulté personnelle à aborder la fin de vie et trois éprouvaient une difficulté à aborder le pronostic et l'évolution attendue de la maladie. Deux étaient en demande de formation.

Il existait des **facteurs liés à la pathologie elle-même**. Il est plus complexe d'établir un pronostic dans les insuffisances d'organe chronique que dans les pathologies cancéreuses. Il devient donc difficile de déterminer un statut réanimatoire (3). Un médecin hospitalier était en demande de réunions hebdomadaires entre les réanimateurs et les spécialistes d'organes pour déterminer le projet de prise en charge.

Il y avait de plus des **obstacles liés aux attentes (supposées) des patients**. Trois médecins considéraient que l'hospitalisation en réanimation fait cheminer le patient et trois postulaient que les patients ne veulent pas participer à une discussion sur la fin de vie lors des consultations (ils cherchent de l'espoir).

Enfin des **problématiques organisationnelles** étaient soulevées. Le manque de temps à l'hôpital pour aborder sujet (2), le format des consultations hospitalières pas adapté (2). Un médecin hospitalier

mettait en avant le manque de collaboration avec la réanimation. Il était proposé d'établir systématiquement une fiche avec le statut réanimatoire pour chaque patient passant une nuit à l'hôpital (1).

Nous rapportons ici quelques citations marquantes extraites de nos entretiens téléphoniques :

- Médecin hospitalier impliqué dans l'éthique : *« les médecins ont peur d'aborder le sujet de la mort »*
- *« La collégialité est une fausse sécurité car elle est exercée entre médecins qui travaillent habituellement ensemble et ont les mêmes pratiques. Souvent les limitations sont posées sans connaissance des thérapeutiques de support qu'on peut encore proposer aux patients »*
- *« En charge d'insuffisants respiratoires chroniques sévères et de cancérologie je pense que c'est notre pain quotidien. Charge à chacun de trouver le temps pour le faire. »*



# Discussion

Il convient de ne pas faire l'amalgame entre le décès et la fin de vie. Le premier s'inscrit dans une temporalité courte, la seconde peut durer plusieurs mois ou années (15).

## 1. Interprétation des résultats de notre étude :

Nos résultats mettent en lumière une méconnaissance du cadre législatif. Plus de la moitié des médecins interrogés connaît mal ou pas la loi Léonetti-Claeys et respectivement 16,7% et 23,5% des MT et des spécialistes ne font pas la distinction entre LT et AT. Ces données confirment dix ans plus tard celles d'une étude dédiée à l'évaluation de la connaissance de la loi conduite en Isère en 2009 (16). On constate une faible implication des médecins dans les DFV. La grande majorité des médecins ne se préoccupe jamais ou rarement des DA alors même que la loi impose à tous les médecins de les rechercher (17). Les LAT ne sont pas une pratique courante. Soixante-trois pourcents des MT et 42% des spécialistes ne savent pas comment mettre en place une LT ou un AT. Cela contraste avec le souhait des médecins de s'impliquer dans les DFV. L'équipe de réanimation n'a pas impliqué les MT dans les DFV et a fait appel à un intervenant extérieur dans seulement un tiers des cas. Fort heureusement, les MT interrogés étaient en accord avec ces décisions a posteriori. Nos résultats corroborent ceux d'autres études sur le manque d'implication des MT dans les DFV que ce soit en réanimation ou dans les services hospitaliers (18,19).

## 2. Comparaison de nos résultats aux données de la littérature :

Il n'existe à notre connaissance aucune étude d'envergure dans la littérature d'origine française ou étrangère interrogeant les médecins sur leurs pratiques en matière de fin de vie. On trouve des thèses d'exercice en médecine décrivant les pratiques des MT (20–24) et des études menées par des instituts de sondage (2) ou des études nationales mais dont le champ d'application est restreint à une pathologie ou une spécialité médicale (25).

S'il n'existe pas de littérature dédiée, on peut tout de même approcher les pratiques médicales en matière de DFV dans des études consacrées à des pathologies bien définies. L'article de Harrington et coll (26) illustre les pratiques maximalistes en oncologie à travers l'exemple du parcours de soin d'un patient atteint d'un cancer bronchique. La difficulté à aborder les questions de fin de vie en contexte oncologique sont bien retranscrites dans la littérature(27–30).

La fin de vie des patients souffrant d'insuffisance respiratoire chronique liée à la BPCO a fait l'objet de nombreuses études depuis la fin des années 1990. Ces patients ont une qualité de vie altérée et inférieure aux patients d'onco-pneumologie à pronostic équivalent, ils font trop souvent l'objet d'une prise en charge curative en fin de vie, et dans la grande majorité des cas leur fin de vie n'est pas anticipée (31–35). Ces pratiques n'ont pas évolué en France ou à l'étranger si on se réfère aux études ultérieures à 2008 (25,31,34,36).

Tout comme la BPCO, la littérature sur la prise en charge de la fin de vie de l'insuffisant cardiaque apparaît à la fin des années 1990. Dès 2004, le constat de manque de connaissances sur la fin de vie des insuffisants cardiaques et la nécessité d'améliorer leur prise en charge sont soulignés (37). Puis des recommandations sur la prise en charge palliative apparaissent (38). Il semble pourtant que la situation n'ait pas évolué ni à l'étranger (39) ni en France (40) depuis lors. Selon les études considérées la proportion de patients ayant reçu une information appropriée sur l'insuffisance cardiaque terminale (évolution, pronostic, prise en charge de la fin de vie, possibilités de LT et ou AT, de DA) oscille entre 0 et 15% (41–43). Et ce alors qu'ils expriment en grande majorité le souhait d'être mieux informés et prendre part à ces décisions concernant la fin de leur vie (41).

### 3. Propositions et axes d'amélioration :

L'étude des commentaires lors de nos entretiens et la littérature sur la fin de vie permettent de dégager des propositions afin d'améliorer l'anticipation de la fin de vie. Nous les avons groupées par thématique commune.

La première regroupe des propositions impliquant une volonté institutionnelle. Valoriser financièrement les consultations dédiées à la fin de vie, travailler à la disponibilité et la visibilité des services de soins palliatifs et des réseaux de soins palliatifs, mettre une « hotline » éthique à la disposition des médecins de ville.

La seconde concerne la collégialité. Veiller à une bonne articulation entre l'hôpital et la ville, par l'intermédiaire de courriers envoyés dans des délais raisonnables, de nouvelles téléphoniques, d'invitation à assister aux RCP participe de la collégialité entre médecins de villes et médecins hospitaliers. Le caractère protocolisé de rencontres entre les différents acteurs de soins à un rythme régulier où les cliniciens en charge des patients viennent discuter collégalement des DFV (44–46). Cette mesure nous semble particulièrement efficace pour améliorer nos pratiques.

La troisième s'appuie sur des mesures concrètes comme formaliser une fiche indiquant le statut réanimatoire dans le dossier médical pour chaque patient hospitalisé ne serait-ce qu'une nuit ou s'appuyer sur des outils informatiques (47) ou la télémédecine (48) pour informer les patients et leurs proches.

Enfin il existe une demande forte de formation médicale continue en matière de fin de vie et une demande à ce que ces formations soient délivrées par des médecins sensibilisés à l'exercice de la médecine générale (extrahospitalier). Au cours des études des professionnels de santé (médicaux et paramédicaux), des modules dédiés à la fin de vie devraient exister. De plus nous pourrions former des personnels médicaux et paramédicaux à l'animation d'ateliers sur la fin de vie (un peu à la manière des ateliers d'éducation thérapeutique) (49).

#### 4. Forces et limites de notre étude :

La principale force de notre étude réside dans son originalité. Bien qu'il existe des articles de qualité décrivant les quelques jours qui précèdent la mort (4,9–11), la littérature française sur les pratiques médicales en amont du décès en réanimation est pauvre. On peut approcher ces pratiques par l'étude de la littérature internationale consacrée à la fin de vie pathologie par pathologie, spécialité par spécialité. Il existe néanmoins des différences fondamentales entre les pays qui rendent incertaine l'extrapolation de ces données sur la fin de vie des malades (culture, religion, système de soins, coût de la santé, législation ...). L'originalité de notre étude est de décrire les connaissances et les pratiques en France sans considération pour une pathologie donnée ou une spécialité donnée. Or il nous semble que l'amélioration de la prise en charge de la fin de vie passe essentiellement par un changement culturel et qu'il convient de dresser un état des lieux des pratiques en France.

De plus il existait une bonne dispersion géographique au sein des départements du Nord et du Pas-de-Calais, nous avons interrogé un large échantillon de médecins issus de disciplines diverses et avec une ancienneté et un mode d'exercice différents. Pour toutes ces raisons nous pensons que nos résultats sont extrapolables à une plus large population médicale française.

Les biais de sélection ont été minimisés par le type de recrutement et par le recueil essentiellement téléphonique. Les taux de participation aux questionnaires en témoignent. Il existe probablement un biais de déclaration favorisé par la nature de notre questionnaire (réponses binaires ne reflétant pas la complexité des pratiques). La réponse « occasionnellement » permettait de s'en affranchir partiellement. Enfin il existait très probablement un biais de mesure, l'ensemble des informations n'étant pas toujours disponible dans les dossiers médicaux analysés.

Il s'agit d'une étude monocentrique avec un nombre de patients limité. Il est donc nécessaire de réaliser une étude de plus grande envergure et dans un second temps d'évaluer l'impact de formations ou de réunions pluridisciplinaires éthiques sur les connaissances et les pratiques des médecins suivant au long cours les patients amenés à être hospitalisés en réanimation.

## Conclusion :

Notre étude reflète les pratiques médicales en matière de fin de vie en France. Pas uniquement en ce qui concerne les derniers instants de la vie mais plutôt l'anticipation de celle-ci. Nous constatons une méconnaissance du cadre législatif et une faible implication des médecins dans la fin de vie des malades qu'ils suivent au long cours. Les possibilités offertes par la loi Léonetti-Claeys (DA, PC, LT, AT) ne sont pas encore suffisamment connues par tous les médecins. Il est important d'informer le grand public, d'inciter à la rédaction des DA et à la désignation d'une PC par l'intermédiaire de campagnes de communication. Il est de plus nécessaire de faire évoluer nos pratiques. Passer d'une logique curative vers une logique d'accompagnement est un bouleversement dans notre approche de la fin de vie. Notre étude met en lumière des freins à l'anticipation de la fin de vie et propose des axes d'amélioration via une volonté institutionnelle, une plus grande collégialité, une formation dédiée et l'usage de nouveaux outils (télémédecine, internet, ...). Mieux dessiner les contours des pratiques médicales françaises en matière de fin de vie permettra de trouver des pistes pour ancrer l'anticipation de la fin de la vie dans nos pratiques et par là d'améliorer la qualité de l'accompagnement vers le décès.

## Bibliographie :

1. Elia F, Vergano M, Di Meglio L. The patient who fell off a skyscraper. *Intensive Care Med.* 2018 Oct;44(10):1770.
2. BVA. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie [Internet]. BVA Group. 2019 [cited 2019 Sep 7]. Available from: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>
3. Institut national d'études démographiques. Naissances, décès, migrations [Internet]. Naissances, décès, migrations. [cited 2019 Mar 15]. Available from: <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/mouvement-population/naissances-deces-migrations/>
4. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. *BMC Palliat Care.* 2012 Dec;11(1).
5. Pratviel E. Les Français et la fin de vie. Institut Français d'Opinion Publique IFOP; 2014 Dec.
6. Ricci P, Mezzarobba M, Blotière PO, Polton D. Les dépenses de soins remboursés durant la dernière année de vie, en 2008, en France. *Rev Epidemiol Sante.* 2013 Feb 1;61(1):29–36.
7. Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital. [Internet]. Inspection générale des affaires sociales IGAS; 2009 Nov. Report No.: RM2009-124P. Available from: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037.pdf>
8. Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I, et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med.* 2010 May 1;36(5):765–72.
9. Ferrand E, Marty J. Prehospital withholding and withdrawal of life-sustaining treatments. The French LATASAMU Survey. *Intensive Care Med.* 2006 Oct 1;32(10):1498–505.
10. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. *The Lancet.* 2001 Jan;357(9249):9–14.
11. Tardy B, Venet C, Zeni F, Berthet O., Viallon A, Lemaire F, et al. Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department: a French speciality? *Intensive Care Med.* 2002 Nov 1;28(11):1625–8.
12. Roupie E. La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire. In: *Actualités en réanimation et Urgence.* Société de Réanimation de Langue Française. Elsevier, Amsterdam; 1999. p. 281–9.

13. Rothmann C, Evrard D. La mort aux urgences. *JEUR*. 2008 Mar 7;(18):3–9.
14. Morin L. Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France [Internet]. Observatoire national de la fin de vie; 2013. Available from: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000058.pdf>
15. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005 Apr 30;330(7498):1007–11.
16. de Bazelaire C, Laval G, Aubry R. April 22nd, 2005 law of patients' rights and end of life: not a well-known law due to poor communication. *Rev Prat*. 2009 Jun 20;59(6):768–73.
17. République Française. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. Journal officiel de la République française Feb 2, 2016. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685791&dateTexte=&categorieLien=cid>
18. Le Meur M, Lainé L, Roucaud N, Muller N, Paulet R, Thyrault M, et al. Implication insuffisante des médecins généralistes lors des décisions de limitation et/ou d'arrêt des traitements au sein d'un service de réanimation. *Presse Médicale*. 2014 Nov;43(11):e377–83.
19. Ferrand E, Jabre P, Fernandez-Curiel S, Morin F, Vincent-Genod C, Duvaldestin P, et al. Participation of French general practitioners in end-of-life decisions for their hospitalised patients. *J Med Ethics*. 2006 Dec 1;32(12):683–7.
20. COUSIN M, FAYEULLE J, Université du droit et de la santé Lille 2. Lille. FRA / com. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : quels usages ? quelles réserves ? quelles perspectives ? [Thèse d'exercice]. 2011.
21. Morin F. Le rôle du médecin généraliste dans la décision d'arrêt thérapeutique prise en milieu hospitalier pour les patients en fin de vie: comparaison des pratiques en milieu rural et urbain [Thèse d'exercice]. [UPEC, France]: Université Paris-Est Créteil Val de Marne; 2004.
22. Cueille V. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile: connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure [Internet] [Thèse d'exercice]. Université de Rouen UFR médecine pharmacie; 2017. Available from: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01598279/document>
23. Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? [Internet] [Thèse d'exercice]. Université du droit et de la santé - Lille 2 Faculté de médecine Henri Warembourg; 2014. Available from: <http://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esup...>
24. Bédani É. La place du médecin traitant dans la limitation de soins [Internet] [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux UFR des Sciences médicales; 2015. Available from: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01261642/document>

25. Gaspar C, Alfarroba S, Telo L, Gomes C, Bárbara C. End-of-life care in COPD: A survey carried out with Portuguese Pulmonologists. *Rev Port Pneumol*. 2014 May;20(3):123–30.
26. Harrington SE, Smith TJ. The Role of Chemotherapy at the End of Life: “When Is Enough, Enough?” *JAMA*. 2008 Jun 11;299(22):2667.
27. Koedoot CG, Oort FJ, de Haan RJ, Bakker PJM, de Graeff A, de Haes JCJM. The content and amount of information given by medical oncologists when telling patients with advanced cancer what their treatment options are. *Eur J Cancer*. 2004 Jan;40(2):225–35.
28. Sullivan AM, Lakoma MD, Matsuyama RK, Rosenblatt L, Arnold RM, Block SD. Diagnosing and Discussing Imminent Death in the Hospital: A Secondary Analysis of Physician Interviews. *J Palliat Med*. 2007 Aug;10(4):882–93.
29. Alexander SC, Sullivan AM, Back AL, Tulskey JA, Goldman RE, Block SD, et al. Information giving and receiving in hematological malignancy consultations. *Psychooncology*. 2012 Mar;21(3):297–306.
30. Nguyen T-D, Vincent P, Lamberth F, Robles V, Curé H. Prospects in oncology for general practitioners inter-regional 2010 survey. *Bull Cancer (Paris)*. 2011 Oct;98(10):1143–1152.
31. Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J*. 2008 Sep 1;32(3):796–803.
32. Booth S. End of life care in chronic obstructive pulmonary disease: in search of a good death. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2008 Mar;Volume 3:11–29.
33. Braço Forte C, Sousa S. End of life in COPD patients: time for a change. *Breathe*. 2017 Dec;13(4):e84–6.
34. du Couëdic L, Morel V, Trehello L, Trehony A, Robert M, Sandron D. La BPCO : parent pauvre des soins palliatifs ? *Rev Mal Respir*. 2012 Nov;29(9):1088–94.
35. Fahim A, Kastelik JA. Palliative care understanding and end-of-life decisions in chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Respir J*. 2014 Jul;8(3):312–20.
36. Fuseya Y, Muro S, Sato S, Sato A, Tanimura K, Hasegawa K, et al. Perspectives on End-of-Life Treatment among Patients with COPD: A Multicenter, Cross-sectional Study in Japan. *COPD J Chronic Obstr Pulm Dis*. 2019 Feb 21;1–7.
37. Goodlin SJ, Hauptman PJ, Arnold R, Grady K, Hershberger RE, Kutner J, et al. Consensus statement: palliative and supportive care in advanced heart failure. *J Card Fail*. 2004 Jun;10(3):200–9.
38. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail*. 2009 May;11(5):433–43.

39. Barclay S, Momen N, Case-Upton S, Kuhn I, Smith E. End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract.* 2011 Jan 1;61(582):e49–62.
40. Ecartot F, Meunier-Beillard N, Seronde M-F, Chopard R, Schiele F, Quenot J-P, et al. End-of-life situations in cardiology: a qualitative study of physicians' and nurses' experience in a large university hospital. *BMC Palliat Care.* 2018 Dec;17(1).
41. Heffner JE, Barbieri C. End-of-Life Care Preferences of Patients Enrolled in Cardiovascular Rehabilitation Programs. *CHEST.* 2000 May 1;117(5):1474–81.
42. Formiga F, Chivite D, Ortega C, Casas S, Ramón JM, Pujol R. End-of-life preferences in elderly patients admitted for heart failure. *QJM Mon J Assoc Physicians.* 2004 Dec;97(12):803–8.
43. Agård A, Hermerén G, Herlitz J. Should cardiopulmonary resuscitation be performed on patients with heart failure? The role of the patient in the decision-making process. *J Intern Med.* 2000 Oct;248(4):279–86.
44. Schellinger S, Sidebottom A, Briggs L. Disease Specific Advance Care Planning for Heart Failure Patients: Implementation in a Large Health System. *J Palliat Med.* 2011 Nov;14(11):1224–30.
45. Maurizi Balzan J, Cartier JC, Calvino-Gunther S, Carron PL, Baro P, Palacin P, et al. Dialysis Withdrawal: Impact and Evaluation of a Multidisciplinary Deliberation Within an Ethics Committee as a Shared-Decision-Making Model: Ethics on Dialysis Withdrawal. *Ther Apher Dial.* 2015 Aug;19(4):385–92.
46. Baudoin D, Krebs S. L'équipe mobile de soins palliatifs en service de neurologie : présentation de deux groupes interdisciplinaires et pluriprofessionnels fruits d'un projet commun de diffusion de la démarche palliative et d'aide à la réflexion éthique. *Rev Neurol (Paris).* 2013 Apr;169(4):335–44.
47. Van Scoy LJ, Green MJ, Dimmock AE, Bascom R, Boehmer JP, Hensel JK, et al. High satisfaction and low decisional conflict with advance care planning among chronically ill patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or heart failure using an online decision aid: A pilot study. *Chronic Illn.* 2016 Sep;12(3):227–35.
48. Vitacca M, Comini L, Tabaglio E, Platto B, Gazzi L. Tele-Assisted Palliative Homecare for Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Feasibility Study. *J Palliat Med.* 2019 Feb;22(2):173–8.
49. Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment. *J Am Geriatr Soc.* 2010 Jul;58(7):1233–40.



# Annexes

## **Annexe 1 : Loi Léonetti Claeyts :**

### **Article R4127-37-1 : DIRECTIVES ANTICIPEES(Créé par Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 - art. 3 )**

I.-Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge du patient est tenu de respecter la volonté exprimée par celui-ci dans des directives anticipées, excepté dans les cas prévus aux II et III du présent article.

II.-En cas d'urgence vitale, l'application des directives anticipées ne s'impose pas pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation médicale.

III.-Si le médecin en charge du patient juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article [L. 1111-11](#). Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

IV.-En cas de refus d'application des directives anticipées, la décision est motivée. Les témoignages et avis recueillis ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la décision de refus d'application des directives anticipées.

### **NB : Article L1111-11(Modifié par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 8)**

*Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.*

**Article R1111-17 : DIRECTIVES ANTICIPEES 2 (Modifié par Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 - art. 1 )**

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 noms, prénom, date et lieu de naissance.

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.

**NB : Article L1111-6 ( Modifié par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 9 )**

*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. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement. Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.*

**Article R1111-20 : RECHERCHE OBLIGATOIRE DES DIRECTIVES ANTICIPEES (Modifié par Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 - art. 4 )**

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.

**Article R4127-37 : OBLIGATION DE SOULAGEMENT DE LA SOUFFRANCE – NON OBSTINATION DERAISONABLE (Modifié par Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 - art. 2 )**

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

**Article R4127-37-2 : LATA – PROCEDURE COLLEGIALE (Créé par Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 - art. 3)**

I.-La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article [L. 1110-5-1](#) et après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

II.-Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

III.-La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

**NB : Article L1110-5-1(Créé par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 2 )**

*Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.*

**Article R4127-37-3 : SEDATION PROFONDE ET CONTINUE (Créé par Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 - art. 3 )**

I.-A la demande du patient, dans les situations prévues aux 1° et 2° de l'article [L. 1110-5-2](#), il est recouru à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie au III de l'article [R. 4127-37-2](#), dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies. Le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé.

II.-Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des articles [L. 1110-5-1](#), [L. 1110-5-2](#) et [L.](#)

1111-4 et dans les conditions prévues au présent article, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées. Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R. 4127-37-2. En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient. Le recours à une sédation profonde et continue est motivé. La volonté du patient exprimée dans les directives anticipées ou, en l'absence de celles-ci, le témoignage de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé des motifs du recours à la sédation profonde et continue.

**NB : Article L1110-5** Erreur ! Signet non défini. (Créé par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art42

*A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :*

*1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ; 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient.*

**Article R4127-37-4 : DEVOIR D'ACCOMPAGNEMENT (Créé par Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 - art. 3 )**

Le médecin accompagne la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.

**NB : Article R4127-38**

*Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.*



## Directives anticipées

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

### 1

## Présentation<sup>1</sup>

### **Des directives anticipées, pour quoi faire ?**

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés. La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer. Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

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

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

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

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

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

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

---

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

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

► **Avec qui en parler ?**

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

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr). Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

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

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

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

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

► **Où conserver vos directives ?**

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre. Si un « dossier médical partagé »<sup>3</sup> a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin. Si vous ne disposez pas d'un « dossier médical partagé », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom. Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom. Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « personne de confiance », à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez

---

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

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

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

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

vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation. Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche 5 ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. L'essentiel, répétons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.

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

## 2

### Mon identité

Nom et prénoms : .....

Né(e) le : ..... à : .....

Domicilié(e) à : .....

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

- |                               |                              |                              |
|-------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| - j'ai l'autorisation du juge | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| - du conseil de famille       | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

# 3

## Informations ou souhaits

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

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

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

Je les écris ici :

.....  
.....  
.....

Fait le ..... à .....

**Signature**



## Mes directives anticipées **Modèle A**

→ Je suis atteint d'une maladie grave

→ Je pense être proche de la fin de ma vie

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....

.....

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

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

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

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

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

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

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

.....

.....

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

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

.....

.....

Fait le ..... à .....

Signature

## Mes directives anticipées **Modèle B**

→ Je pense être en bonne santé

→ Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....

.....

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

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

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

.....

.....

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

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

.....

.....

Fait le ..... à .....

Signature

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

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « **personne de confiance** ».

La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

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

.....  
 .....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms : .....

Domicilié(e) à : .....

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

Téléphone privé : ..... Email : .....

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

Oui

Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui

Non

Fait le ..... à .....

**Votre signature**

**Signature de la personne de confiance**

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

**Annexe 3 : Tableau résumant les causes de décès en population générale en 2006, extrait du rapport de l'IGAS (7)**

<b>Cause de décès selon CIM10</b>	<b>Hommes</b>	<b>Femmes</b>	<b>Deux</b>
Maladies infectieuses et parasitaires	5058	4744	9802
Tumeurs	91779	63701	155480
Maladies du sang et des organes hémato.	947	1238	2185
Mies endocriniennes nutritionnelles et métaboliques	8063	10690	18753
Troubles mentaux et du comportement	7013	9545	16558
Maladies du système nerveux	11156	16029	27185
Maladies de l'appareil circulatoire	68156	77300	145456
Maladies de l'appareil respiratoire	16275	14330	30605
Maladies de l'appareil digestif	12456	10633	23089
Maladies de la peau	526	1265	1791
Maladies du système articulaire	1219	2279	3498
Maladies de l'appareil génito-urinaire	2096	4250	8346
Complications de la grossesse	0	59	59
Complications périnatales	808	568	1376
Malformations congénitales	806	694	1500
Symptomes et états mal définis	14953	18616	33569
Causes externes	22147	14553	36700
- dont suicide	7590	2825	10415
- dont accidents voie publique	3618	1163	4781
Total	265458	250494	515952
Source : CépiDC INSERM. La CIM 10 est la dixième classification internationale des maladies			

## **Annexe 4 : Questionnaire N°1**

Spécialité du correspondant :

Zone géographique :

Lieu d'exercice : Ville, cabinet, groupement/CH,  
clinique/CHU

Ancienneté d'exercice :

### **Vos pratiques :**

#### **Concernant les directives anticipées :**

- 1) Avez-vous déjà été à l'initiative de leur élaboration ? C'est à dire que vous avez été à l'origine de leur rédaction par le patient.
  - A. Jamais
  - B. Rarement
  - C. Occasionnellement
  - D. Souvent
  - E. Très souvent.
- 2) Sans en être l'instigateur, recherchez-vous leur existence en consultation ?
  - A. Jamais
  - B. Rarement
  - C. Occasionnellement
  - D. Souvent
  - E. Très souvent

#### **Dans le cadre de la fin de vie des malades :**

- 3) Faites-vous la distinction entre limitation et arrêt de thérapeutique?
  - A. Oui
  - B. Non
- 4) Avez-vous déjà été à l'initiative d'une décision de limitation de thérapeutique?
  - A. Jamais
  - B. Rarement
  - C. Occasionnellement
  - D. Souvent
  - E. Très souvent
- 5) Avez-vous déjà participé à la discussion collégiale lors d'une décision de limitation de thérapeutique?
  - A. Jamais
  - B. Rarement
  - C. Occasionnellement
  - D. Souvent
  - E. Très souvent
- 6) Avez-vous déjà été à l'initiative de la décision d'un arrêt de thérapeutique?
  - A. Jamais
  - B. Rarement
  - C. Occasionnellement
  - D. Souvent
  - E. Très souvent
- 7) Avez-vous déjà participé à la discussion collégiale lors de la décision d'un arrêt de thérapeutique?
  - A. Jamais
  - B. Rarement
  - C. Occasionnellement
  - D. Souvent
  - E. Très souvent
- 8) Si vous avez déjà participé à ce type de décision la mise en œuvre de limitations de traitement c'était le plus souvent :
  - A. En consultation. (Cabinet, EPHAD, domicile)
  - B. En hospitalisation en secteur conventionnel.
  - C. Lorsque le patient était en réanimation.
  - D. En RCP d'oncologie ou d'hématologie
  - E. En RCP consacrée à une pathologie chronique non cancéreuse

### **Vos connaissances du sujet :**

- 9) Estimez-vous connaître la législation relative à la fin de vie des patients ?
  - A. Non
  - B. Mal
  - C. Plutôt bien
  - D. Bien

- 10) D'après vous la mise en œuvre de limitations ou arrêt de traitement peut-elle être initiée en médecine ambulatoire (par exemple par le médecin traitant ou le spécialiste) ?
- A. Oui
  - B. Non

- 11) En pratique savez-vous comment mettre en place une limitation ou un arrêt de traitement ?
- A. Oui
  - B. Non

**Vos souhaits:**

- 12) Pensez-vous qu'il vous appartient d'aborder la question de la fin de vie avec vos patients ?
- A. Oui
  - B. Non
- 13) Pensez-vous qu'il appartient au patient d'aborder le sujet de la fin de vie avec son médecin ?
- A. Oui
  - B. Non
- 14) Vous sentez-vous légitime pour aborder la question de la fin de vie avec vos patients ?
- A. Oui
  - B. Non
- 15) Pensez-vous que les décisions relatives à la fin de vie sont mieux appréciées dans un contexte aigu, par exemple lors d'une hospitalisation en réanimation ?
- A. Oui
  - B. Non

**Annexe 5 : Questionnaire N°2**

- 16) Aviez-vous été informé par nos soins de l'hospitalisation en réanimation (du patient dont il est question) ?
- A. Oui
  - B. Non
- 17) Aviez-vous été contacté pour la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique?
- A. Oui
  - B. Non
- 18) A posteriori êtes-vous d'accord avec cette décision ?
- A. Oui
  - B. Non
- 19) Si non à la question 17 : Auriez-vous souhaité prendre part à la discussion collégiale concernant cette décision ?
- A. Oui
  - B. Non
- 20) Avez-vous été confronté à une décision de Limitation ou d'arrêt de thérapeutique avec laquelle vous n'étiez pas d'accord ?
- A. Jamais
  - B. C'est arrivé 1 à 5 fois
  - C. C'est arrivé 6 à 10 fois
  - D. C'est arrivé 11 à 20 fois
  - E. C'est arrivé plus de 20 fois

**Annexe 6 : Score OMS**

<b>score</b>	<b>Activité</b>
<b>0</b>	Capable d'avoir une activité normale sans restriction
<b>1</b>	Activité physique discrètement réduite, mais ambulatoire. Moins de 25% du temps de jour au lit
<b>2</b>	Ambulatoire, indépendant, mais incapable d'activité soutenue, debout moins de 50% du temps de jour
<b>3</b>	Capable uniquement de satisfaire ses besoins propres. Confiné au lit près de 75% du temps de jour
<b>4</b>	Invalide, ne peut satisfaire seul à ses besoins propres. Alité toute la journée

**AUTEUR : Nom : DETOLLENAERE Prénom : CHARLES**

**Date de soutenance : Vendredi 22 novembre 2019**

**Titre de la thèse : Etat des lieux des pratiques et connaissances sur la fin de vie des patients dans un échantillon de médecins du Nord et du Pas-de-Calais.**

**Thèse - Médecine - Lille 2019**

**Cadre de classement : REANIMATION**

**DES + spécialité : MEDECINE INTERNE**

**Mots-clés : éthique, anticipation, fin de vie, Léonetti Claeys, directives anticipées, personne de confiance, limitation de traitement, arrêt de traitement**

**Résumé :**

**Contexte :** Soixante pourcents des français décèdent à l'hôpital, souvent dans des services d'urgence ou de réanimation. Malgré la loi Léonetti-Claeys qui donne de nouveaux droits pour les patients en fin de vie, cette fin de la vie ne semble pas suffisamment anticipée par les médecins. Le but de cette étude était d'évaluer les connaissances du cadre législatif ainsi que les pratiques au sein d'une population de médecins assurant un suivi au long cours de ces patients.

**Méthode :** Les médecins référencés dans les dossiers médicaux des patients hospitalisés dans une unité du pôle de réanimation du CHU de Lille entre le 01/07/2018 et le 31/10/2018 ont été interrogés par le biais de deux questionnaires. Le recueil s'est effectué par entretien téléphonique et par mail. Ces questionnaires permettaient d'évaluer les connaissances et les pratiques de ces médecins concernant la fin de vie.

**Résultats :** A travers 148 dossiers médicaux, 134 médecins traitants et 101 médecins spécialistes ont été inclus. Les taux de participation au premier questionnaire étaient de 85% pour les médecins traitants et 76% pour les médecins spécialistes. Soixante-trois pourcents des médecins traitants et 42% des médecins spécialistes ne savent pas comment décider une limitation ou un arrêt de traitement. La majorité des médecins estime ne pas connaître ou mal connaître la loi. Dix-sept pourcents des médecins traitants et 23% des médecins spécialistes ne font pas la distinction entre une limitation et un arrêt de traitement. Plus de 90% des médecins souhaitent s'impliquer dans les décisions de fin de vie de leurs patients. De nos entretiens téléphoniques nous retenons des axes d'amélioration et dégageons des propositions concrètes de la part des médecins interrogés. Ainsi sont proposées une aide institutionnelle (campagnes d'information, valorisation financière de consultations dédiées à la fin de vie...), une meilleure communication entre la ville et l'hôpital, une formation médicale appropriée et des mesures simples favorisant la collégialité et l'anticipation de la fin de vie des patients (réunions de concertation pluridisciplinaires autour de la fin de vie organisées à un rythme régulier...).

**Conclusion :** Nos résultats indiquent que les possibilités offertes par la loi Léonetti-Claeys restent méconnues et peu utilisées. Mieux anticiper la fin de la vie nécessite une optimisation des formations et des pratiques

**Composition du Jury :**

**Président : M. le Pr Daniel MATHIEU**

**Assesseurs : MM. les Prs Raphaël FAVORY et Marc LAMBERT, M. le Dr Patrick GIRARDIE**

**Directeur de thèse : Mme le Dr Erika PARMENTIER**