

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2020

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Aborder les directives anticipées avec les personnes âgées : enquête sur
les principaux freins des médecins généralistes et des gériatres**

Présentée et soutenue publiquement le 17 décembre 2020 à 16h
au Pôle Formation
par **Sophie QUAEGEBEUR**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Éric BOULANGER

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Anne-Emilie PETIT

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Abréviations

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CH : Centre hospitalier

CNSPFV : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

CSP : Code de la Santé Publique

DA : Directives anticipées

DMP : Dossier médical partagé

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HAS : Haute autorité de santé

MG : médecins généralistes

RGPD : règlement général sur la protection des données

SOMMAIRE

RÉSUMÉ.....	12
I. INTRODUCTION.....	13
1- DEFINITION	13
a. <i>Directives anticipées</i>	13
b. <i>Fin de vie</i>	13
c. <i>Personne de confiance</i>	13
2- CADRE LEGAL.....	14
a. <i>Historique</i>	14
b. <i>La loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti</i>	14
c. <i>La loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Léonetti</i>	15
3- CONTEXTE.....	16
a. <i>Un sujet d'actualité mais encore peu connu</i>	16
b. <i>Le plan de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie</i>	17
c. <i>Les guides de la Haute autorité de santé (HAS)</i>	18
d. <i>L'avis du comité consultatif national d'éthique (CCNE)</i>	18
4- OBJECTIF	19
II. METHODES.....	20
1- TYPE D'ETUDE	20
2- OBJECTIF DE L'ETUDE	20
3- POPULATION	20
a. <i>Les médecins généralistes</i>	20
b. <i>Les gériatres</i>	21
4- QUESTIONNAIRE	21
5- ANALYSE STATISTIQUE DES DONNEES	22
6- OBLIGATIONS ADMINISTRATIVES	22
III. RESULTATS	23
1- DESCRIPTION DE LA POPULATION.....	23
a. <i>Participants</i>	23
b. <i>Caractéristiques générales</i>	23
c. <i>Questions générales relatives aux DA</i>	24
2- RESULTATS PRINCIPAUX	25
3- RESULTATS SECONDAIRES	29
a. <i>Les freins</i>	29
b. <i>Qui est le mieux placé pour aborder le sujet d'après vous?</i>	30
c. <i>Quel moment est le plus approprié pour aborder le sujet des DA ?</i>	32
IV. DISCUSSION	34
1- FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE.....	34
a. <i>Les forces</i>	34
b. <i>Les limites</i>	35
2- CARACTERISTIQUES GENERALES	35
3- RESULTATS PRINCIPAUX	36
a. <i>Manque de temps</i>	36
b. <i>Méconnaissance des droits et demande n'émanant pas du patient</i>	37
c. <i>Le manque de formation</i>	38

d. <i>Les antécédents des patients</i>	39
e. <i>La difficulté d'interprétation</i>	40
4- RESULTATS SECONDAIRES.....	41
a. <i>Le moment le plus approprié</i>	41
b. <i>La personne la plus appropriée</i>	43
c. <i>L'utilisation du DMP</i>	44
V. CONCLUSION	45
VI. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	46
VII. ANNEXES	49
1- ANNEXE 1 : MODELE DE REDACTION DES DA PAR L'HAS.....	49
2- ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE	51
3- ANNEXE 3 : TABLEAUX DES QUESTIONS 1 A 18.....	56

RÉSUMÉ

Contexte : Le respect de la dignité de la fin de vie est un sujet important dans notre société actuelle. Les directives anticipées (DA) en sont un des outils mais restent encore trop peu connues du grand public et peu abordées par les médecins. L'objectif principal est de déterminer les principaux freins des médecins généralistes (MG) et des gériatres à aborder le sujet des DA avec les personnes âgées.

Méthodologie : Etude épidémiologique, transversale, observationnelle et descriptive auprès des MG et gériatres du Nord-Pas-de-Calais. Un questionnaire était envoyé par mail via la société septentrionale de gérontologie clinique et les hôpitaux de la région pour les gériatres. Les MG ont été joints par téléphone de manière aléatoire via le site des pages jaunes avant envoi du questionnaire.

Résultats : 189 réponses complètes ont été reçues, 112 MG et 77 gériatres. 80,42% estiment que les DA sont un sujet important, 87,30% que cela permet une amélioration de la prise en charge de la fin de vie. 43,92% abordent le sujet fréquemment avec leurs patients alors que 70,37% estiment être fréquemment confrontés à la fin de vie. Le frein principal est le manque de temps, suivi du fait que la demande n'émane pas du patient, du manque de connaissance des patients sur leurs droits et du manque de formation des médecins. Les médecins sont plutôt à l'aise avec ce sujet. Le médecin traitant semble la personne la mieux placée pour aborder le sujet pour 80,42%.

Conclusion : Les principaux leviers à mettre en place pour favoriser la discussion autour des DA dans notre étude, sont la sensibilisation de la population et la formation des professionnels de santé.

I. INTRODUCTION

1- Définition

a. Directives anticipées

Selon le Code de la Santé Publique (CSP) « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées (DA) 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'actes médicaux. » (1).

C'est un document qui doit être daté et signé. Il est valable à vie mais modifiable à tout moment.

b. Fin de vie

Une personne est considérée en « fin de vie » lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

c. Personne de confiance

Selon le CSP, « 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. » (2).

2- Cadre légal

a. Historique

La notion de consentement apparaît pour la première fois en France dans l'arrêt Teyssier le 28 janvier 1942 (3). Dans l'après-guerre, on assiste à une humanisation des hôpitaux et on commence à s'éloigner de la médecine traditionnelle paternaliste. La parution du décret du 14 janvier 1974 permet une reconnaissance des droits et devoirs des personnes malades et le respect de leur dignité (4).

La loi du 9 Juin 1999 garantit le droit d'accès aux soins palliatifs pour tous : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (5).

C'est avec la loi du 4 mars 2002 (dite Loi Kouchner), relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, que le consentement devient obligatoire. (6) Cette loi est élaborée suite aux états généraux de santé qui relèvent la méconnaissance des usagers concernant leurs droits et leur souhait de pouvoir s'exprimer davantage sur les questions afférentes au système de santé (4).

Cette loi renforce le droit des malades par :

- Le droit de désigner une personne de confiance ;
- Le respect de la dignité et le principe de non-discrimination à l'accès aux soins ;
- Le droit à la participation aux décisions médicales et à l'accès à son dossier médical ;
- L'obligation d'obtention d'un consentement après avoir délivré une information claire et loyale, le respect de la confidentialité ;
- La participation des usagers au fonctionnement du système de santé.

b. La loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti

Il s'agit de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle introduit la notion d'obstination déraisonnable et met en avant la dignité, la qualité de vie et le respect du choix du patient. Elle rend possible l'administration de traitement visant à soulager le patient même si cela a pour effet secondaire d'abréger la vie.

C'est dans cette loi qu'apparaît la notion de DA, sa validité est alors limitée à 3 ans. Elle renforce également le rôle de la personne de confiance.

Les DA et la personne de confiance doivent être consultées lors de la prise de décision d'arrêt ou de limitation de soins, pour une personne n'étant pas en mesure d'exprimer sa volonté. Cette décision s'effectue de manière collégiale (7).

c. La loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Léonetti

Elle fait suite à la précédente en créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle pose le principe selon lequel « toute personne a droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté » (8).

L'hydratation et la nutrition artificielles y sont définies comme des traitements.

Cette loi pose également le cadre de la sédation profonde et continue.

La durée de validité de 3 ans des DA est révoquée, elles sont dorénavant révocables et révisables à tout moment. De plus, elles prennent plus d'importance et deviennent contraignantes pour les médecins. En effet : « 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 » (8).

3- Contexte

a. Un sujet d'actualité mais encore peu connu

Les DA sont un sujet de plus en plus médiatisé, récemment avec « l'affaire Vincent Lambert » (9). En 2008, cet homme de 32 ans a subi un grave accident de la route, dans les suites duquel il est devenu tétraplégique. Il est hospitalisé dans un état végétatif. En 2013, devant l'absence de récupération, un protocole d'arrêt des traitements, notamment de l'hydratation et de la nutrition artificielles, est engagé par l'équipe médicale en concertation avec sa femme. Les parents de Vincent Lambert se sont opposés à cette décision. Après de nombreux passages en justice et procédures d'appel, les traitements sont définitivement arrêtés en juillet 2019 et Vincent Lambert décède. L'affaire avait été très médiatisée et on avait alors parlé des DA qui auraient pu aider dans la prise de décision si Vincent Lambert en avait rédigées.

Actuellement, le respect des droits des malades et de leur dignité, notamment lors de la fin de vie, est devenu une priorité.

Or, les DA sont encore trop peu connues du grand public. En 2009, seulement 2,5% des personnes décédées avaient rédigé des DA selon l'institut national d'études démographiques (10). En 2017, selon un sondage de l'institut français d'opinion publique, 14% de la population interrogée avait rédigé des DA. Parmi ceux qui ne l'avaient pas fait, 42% en ignoraient l'existence (11).

Un des rôles des médecins généralistes (MG) est d'apporter l'information nécessaire aux patients, qu'ils désirent ou non en rédiger. En effet, la loi Claeys-Leonetti mentionne que « Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées. » (8)

Plusieurs mesures ont été prises pour essayer de les promouvoir.

b. Le plan de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie

Il a été lancé par le Ministère des affaires sociales et de la santé entre 2015 et 2018 (12). Il comprend quatre axes :

- L'information de la population, avec notamment la création, en janvier 2016, du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) ;
- La formation des professionnels, le soutien de la recherche et la diffusion des connaissances sur les soins palliatifs ;
- Le développement des prises en charge de proximité (soins palliatifs à domicile) ;
- La garantie de l'accès aux soins palliatifs pour tous.

Le CNSPFV a trois missions principales : informer le grand public et les professionnels, contribuer à la promotion des dispositifs ; collecter et rassembler des données relatives aux conditions de la fin de vie et au déploiement des soins palliatifs ; participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie (13). Il a lancé une grande campagne d'information en 2017 puis en 2018 avec une campagne télévisée et sur les réseaux sociaux ainsi qu'avec la création du site internet (14).

Ce plan 2015-2018 a été évalué par l'inspection générale des affaires sociales en juillet 2019 à la demande du ministère de la santé. Un rapport a été rendu, révélant une mise en œuvre encourageante mais pas encore suffisante. Il préconise l'établissement d'un nouveau plan 2020-2022, une augmentation de l'offre de structures hospitalières de soins palliatifs et une amélioration de la prise en charge ambulatoire. Ce rapport décrit également des problèmes de gouvernance au sein du CNSPFV, préconise d'en revoir les missions, afin de positionner ce centre comme un acteur de référence au niveau national, et de renforcer les moyens humains et financiers (15) .

c. Les guides de la Haute autorité de santé

La Haute autorité de santé (HAS) a écrit un guide pour le grand public sur les DA concernant les situations de fin de vie (16). Il les définit, explique leur utilité, décrit comment et pourquoi les écrire, explique leur contenu. Il décrit également le rôle de la personne de confiance.

Il existe deux modèles de rédaction des DA (17), pour les personnes atteintes d'une maladie chronique ou non (**Annexe 1**).

L'HAS a également écrit un guide destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social (18). Il reprend la définition des DA et se veut être une aide pour savoir quand aborder la question ; comment en parler et orienter le dialogue (écoute, explication, options possibles en fin de vie, rôle de la personne de confiance). Il donne également des conseils sur leur rédaction et leur conservation.

d. L'avis du comité consultatif national d'éthique

En 2018, le comité consultatif national d'éthique (CCNE) a émis un avis (avis n°129) concernant la révision de la loi de bioéthique. Il revient, entre autre, sur la loi Claeys-Leonetti et l'accompagnement en fin de vie. Il fait le constat que cette loi n'est pas encore assez bien appliquée et respectée, notamment « du fait des hésitations ou des réticences de certaines équipes médicales, mais aussi, et surtout, du fait d'une grave insuffisance du nombre et des moyens des services de soins palliatifs » (19). Le CCNE ne propose pas de modification de la loi mais suggère un travail de recherche concernant les situations exceptionnelles pour lesquelles la loi Claeys-Leonetti n'apporte pas de solution : lors des demandes d'obstination déraisonnable exprimées par la famille ou encore des situations où la souffrance est résistante à tous les traitements, et « imposerait » de donner la mort.

Il déplore également que la culture palliative soit trop souvent réservée aux derniers temps de vie et qu'elle ne soit pas proposée plus tôt dans la prise en charge.

Le CCNE « souhaite qu'un nouveau Plan gouvernemental de développement des soins palliatifs soit financé avec pour objectif principal l'amélioration de l'information à l'égard du corps médical sur les dispositions de la loi Claeys-Leonetti, le

développement de la formation et de la recherche via la création effective d'une filière universitaire et la publication d'appels à projet de recherche relatifs à la fin de vie et à la médecine palliative » (19). Il souhaite une diminution des inégalités territoriales et une amélioration de la prise en charge palliative de proximité avec un maintien au domicile dans de meilleures conditions.

Les situations de fin de vie peuvent entraîner un sentiment de solitude chez les soignants, qui se retrouvent parfois dans des situations complexes. La prise de décision de poursuivre ou non des traitements ou des investigations n'est pas toujours évidente et avoir des DA de la part des patients est d'une grande aide.

4- Objectif

L'objectif principal de notre étude est de déterminer les principaux freins des MG et des gériatres à aborder le sujet des DA avec les personnes âgées. Les objectifs secondaires sont d'une part, d'évaluer l'influence de l'âge, de la spécialité et des connaissances sur ces freins et d'autre part, d'étudier l'opinion des médecins, concernant la mise en place des DA.

Le but serait de mettre en place des moyens de promotion adaptés pour améliorer le dialogue sur le sujet des DA et augmenter le taux de rédaction ; davantage respecter la volonté des patients concernant leur fin de vie et aider les soignants et les familles dans des situations délicates avec des décisions complexes à prendre.

II. METHODES

1- Type d'étude

Il s'agit d'une étude épidémiologique, transversale, observationnelle, descriptive et régionale sur questionnaire.

2- Objectif de l'étude

Notre but est d'analyser les freins des MG et des gériatres à aborder le sujet des DA avec les personnes âgées de plus de 75 ans.

3- Population

La population concerne l'ensemble des MG et des gériatres exerçant dans le Nord-Pas-de-Calais.

a. Les médecins généralistes

Une recherche des coordonnées des MG a été faite sur le site des pages jaunes <https://www.pagesjaunes.fr/> après utilisation des critères de recherche « médecins généralistes » et « Nord-Pas-De-Calais » sans rafraîchissement de la page.

Les MG étaient contactés par téléphone entre février et juin 2020. L'objectif de l'étude leur a été expliqué puis leur adresse mail leur a été demandée pour envoi du questionnaire.

Les médecins, dont la prise de rendez-vous par le site était possible, étaient exclus car ils n'étaient pas soumis à la randomisation interne du site. Les médecins dont les coordonnées n'étaient pas disponibles, dont les numéros étaient non attribués, qui n'avaient pas d'adresse mail ou qui refusaient de la communiquer, étaient également exclus. De même que les médecins ayant une activité autre que généraliste (angiologue, médecine esthétique...) ou étant à la retraite.

b. Les gériatres

Les gériatres ont été contactés par mail via la société septentrionale de gérontologie clinique et les différents hôpitaux de la région (CHRU Lille, Arras, Boulogne, Calais, Denain, Douai, Dunkerque, Hénin Beaumont, Lens, Maubeuge, Roubaix, Saint Omer, Saint Philibert, Saint Vincent de Paul, Seclin, Tourcoing, Valenciennes) par l'intermédiaire des chefs de service ou des secrétaires.

4- Questionnaire

Pour élaborer le questionnaire, nous nous sommes appuyés sur deux thèses de médecine générale. La première est une étude auprès des MG normands, qui décrit leur connaissance des DA, les freins ressentis et leurs attentes (20). La deuxième étudie les freins rencontrés par les MG de Loire-Atlantique pour le recueil des DA en EHPAD (21).

Ces deux thèses sont des travaux qualitatifs réalisés via des entretiens avec des MG.

Nous avons réalisé une synthèse des freins, ressentis et décrits par les MG interrogés lors ces entretiens. Ces freins étaient répartis en trois catégories :

- Les freins liés au médecin : sentiment de malaise, d'angoisse personnelle, la peur d'altérer la relation médecin-malade, la pensée que les DA soient contraire au rôle de soigner/d'apporter des soins actifs, le manque de temps, le manque de formation, la solitude du médecin, la difficulté à y penser.
- Les freins liés au patient : le manque de connaissance des patients sur leurs droits, la demande n'émanant pas du patient, la peur d'offusquer le patient, les antécédents du patient, la vision d'un acte trop formel pour les patients, la mort considérée comme un sujet tabou, l'âge avancé du patient.
- Les freins liés au recueil : la difficulté à mettre en place, la difficulté d'interprétation.

A partir de cette synthèse, un questionnaire a été élaboré sur la plateforme Limesurvey (**Annexe 2**). Le lien du questionnaire a été envoyé par mail entre mai et juin 2020. Une relance a été faite un mois après.

5- Analyse statistique des données

Les statistiques ont été réalisées et analysées par la consultation d'aide méthodologique du centre hospitalier (CH) de Roubaix, avec le Logiciel R 4.0.2 et les packages tidyverse et ggplot2. Les variables qualitatives sont présentées sous forme d'effectif avec leur pourcentage. Le test du khi 2 a été utilisé pour comparer les variables qualitatives (comparaison des sous-groupes et analyse des réponses à chaque question). Quand les conditions de réalisation d'un test de khi 2 n'étaient pas réunies, un test de Fisher était réalisé.

Les rangs de classement sont présentés par leur moyenne pondérée (1^{er}=5, 2^{ème} =4, 3^{ème} = 3, 4^{ème} = 2, 5^{ème} = 1 et Non classé = 0) et ont été analysés avec un test de Friedman. Un test significatif indique que l'un au moins des choix a un rang de classement plus important que les autres.

Le risque α est de 5%.

6- Obligations administratives

Ce travail a été effectué avec l'aide de l'unité de recherche clinique du CH de Roubaix.

Ce projet est conduit conformément aux dispositions du nouveau règlement général sur la protection des données (RGPD). S'agissant d'une évaluation des pratiques professionnelles, le projet est inscrit au registre des traitements du CH de Roubaix. Dans ce cadre, les participants ont été informés de leur droit en matière de protection des données personnelles conformément à l'article 13 du RGPD.

III. RESULTATS

1- Description de la population

a. Participants

Nous avons obtenu 228 réponses dont 189 complètes et donc interprétables.

D'après le conseil départemental de l'ordre des médecins du Nord et celui du Pas-de-Calais, 6204 médecins sont inscrits en tant que généralistes (1024 hospitaliers, 3677 libéraux, 997 salariés, 506 remplaçants), dont 132 ont une capacité de gériatrie. 114 médecins sont inscrits en tant que gériatres (80 hospitaliers, 1 remplaçant, 3 libéraux et 30 salariés).

Concernant les MG, un échantillon de 591 médecins a été joint par téléphone, comme décrit précédemment, 264 mails ont été envoyés, 112 réponses complètes ont été reçues, soit un taux de réponse de 18,95%.

Nous avons reçu 77 réponses de gériatres. Soit un taux de réponse de 67,54%.

b. Caractéristiques générales

Concernant la population totale et chez les MG, la tranche d'âge la plus représentée est celle des 55-64 ans. Pour les gériatres, il s'agit des tranches d'âge inférieures à 45 ans.

Plus de la moitié de notre population est représentée par des hommes. Il existe une différence significative entre MG et gériatres où il y a une majorité de femmes.

Tableau 1 : caractéristiques générales

	Total		MG		Gériatres		p-value
Âge	25-34 ans	34	17,99%	13	11,61%	21	27,27%
	35-44 ans	40	21,16%	19	16,96%	21	27,27%
	45-54 ans	46	24,34%	29	25,89%	17	22,08%
	55-64 ans	56	29,63%	40	35,71%	16	20,78%
	plus de 65 ans	13	6,88%	11	9,82%	2	2,60%
	Sexe (Homme)	100	52,91%	78	69,64%	22	28,57%
							p<0,05

c. Questions générales relatives aux DA

Les DA sont un sujet important pour une grande majorité de notre population avec une différence significative en faveur des gériatres.

La spécialité a une grande influence sur la connaissance de la définition et du cadre légal des DA. Mais une majorité ne connaît pas ou peu le guide de l'HAS.

Les gériatres sont plus fréquemment confrontés à la fin de vie et abordent plus souvent le sujet des DA.

Une large majorité pense que les DA permettent une amélioration la prise en charge de la fin de vie, indépendamment de la spécialité.

Pour chaque question, il y avait quatre choix de réponse : pas du tout, un peu, bien et très bien (ou jamais, rarement, souvent, très souvent, en fonction des questions). L'analyse a été faite en regroupant les réponses en deux catégories : positive (bien, très bien/souvent, très souvent) et négative (pas du tout, un peu/jamais, rarement). Les résultats du tableau présentent les réponses positives.

Tableau 2 : Questions générales relatives aux DA

	Total		MG		Gériatres		p-value
Sujet important	152	80,42%	80	71,43%	72	93,51%	p<0,05
Bonnes connaissances (définition et cadre légal)	99	52,38%	37	33,04%	62	80,52%	p<0,05
Connaissance du guide de l'HAS	69	36,51%	32	28,57%	37	48,05%	p<0,05
Fréquemment confrontés à la fin de vie	133	70,37%	59	52,68%	74	96,10%	p<0,05
Sujet abordé fréquemment	83	43,92%	31	27,68%	52	67,53%	p<0,05
Amélioration de la prise en charge de la fin de vie	165	87,30%	98	87,50%	67	87,01%	p> 0,99

2- Résultats principaux

Il a été demandé aux participants de classer, parmi 17 freins cités, les 5 freins qu'ils pensaient être les plus importants.

Indépendamment de la spécialité, le classement des cinq freins les plus importants est :

- 1- le manque de temps ;
- 2- la demande n'émanant pas du patient ;
- 3- le manque de connaissance des patients concernant leurs droits ;
- 4- le manque de formation ;
- 5- la difficulté à y penser.

Concernant les MG, le classement est presque identique avec une inversion de rang entre le manque de formation (3^e) et le manque de connaissances des patients concernant leurs droits (4^e).

Pour les gériatres, les cinq freins les plus importants sont :

- 1- le manque de temps ;
- 2- le manque de connaissance des patients concernant leurs droits ;
- 3- la demande n'émanant pas du patient ;
- 4- les antécédents du patient ;
- 5- la difficulté d'interprétation.

Le manque de formation n'est qu'en septième position et la difficulté à y penser en huitième.

A l'inverse, les 5 freins les moins importants sont de manière générale :

- le fait de considérer les DA comme un acte contraire au rôle de soigner ;
- l'angoisse personnelle du médecin ;
- l'âge avancé du patient ;
- la solitude du médecin ;
- le sentiment de malaise.

Pour les MG, il s'agit de :

- l'angoisse personnelle du médecin ;
- le fait de considérer les DA comme un acte contraire au rôle de soigner ;
- l'âge avancé du patient ;
- les antécédents du patient ;
- le sentiment de malaise.

Pour les gériatres, il s'agit de :

- le fait de considérer les DA comme un acte contraire au rôle de soigner ;
- la solitude du médecin ;
- l'angoisse personnelle du médecin ;
- la peur d'altérer la relation médecin – malade ;
- l'âge avancé du patient.

Les écarts les plus importants entre MG et gériatres concernent le manque de formation qui est un frein surtout pour les MG et les antécédents du patient qui l'est plus pour les gériatres.

Tableau 3 : Classement des freins à aborder les DA

Moyenne des rangs de classement pondérés		Total	MG	Gériatres
Freins liés au médecin	Malaise du médecin	0,458	0,423	0,507
	Angoisse personnelle	0,179	0,135	0,24
	Peur d'altérer la relation médecin-malade	0,453	0,567	0,293
	Contraire au rôle de soigner	0,156	0,221	0,067
	Manque de temps	2,01	2,05	1,96
	Manque de formation	1,39	1,69	0,96
	Solitude du médecin	0,385	0,5	0,227
	Difficulté à y penser	1,11	1,24	0,933
Freins liés au patient	Droits des patients	1,45	1,26	1,72
	Demande n'émanant pas du patient	1,69	1,71	1,65
	Peur d'offusquer le patient	0,799	0,962	0,573
	Antécédents du patient	0,782	0,394	1,32
	Acte trop formel	0,961	0,865	1,09
	Sujet tabou	0,972	0,952	1
	Âge avancé du patient	0,33	0,337	0,32
Freins liés au recueil	Difficulté à mettre en place	0,732	0,654	0,84
	Difficulté d'interprétation	1,15	1,04	1,29
		p-value	p<0,05	p<0,05
				p<0,05

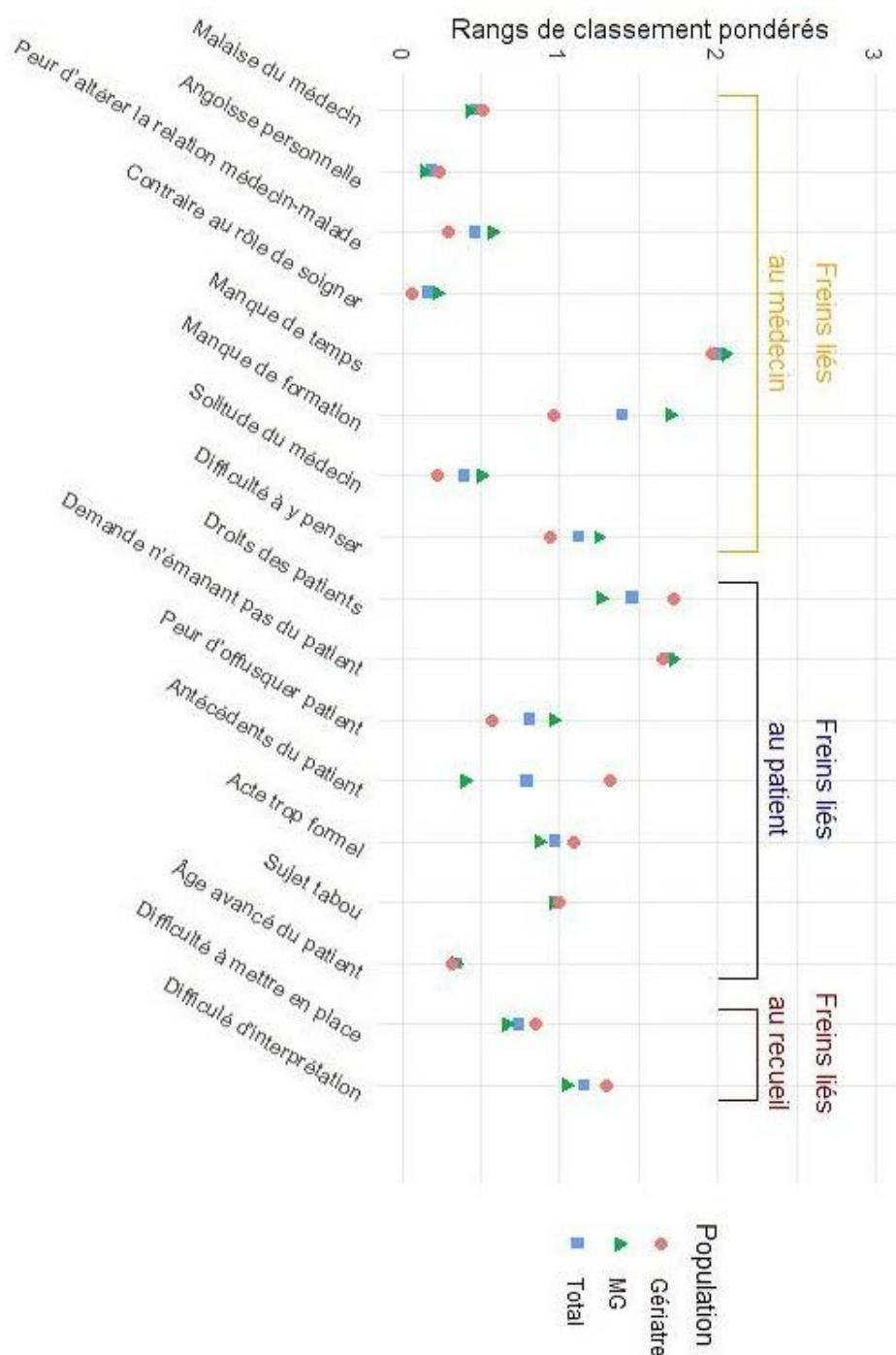


Figure 1 : Classement des freins à aborder les DA

3- Résultats secondaires

a. Les freins

Les réponses concernant les questions sur les freins ont été analysées en fonction des questions générales : l'âge, la spécialité et la connaissance des DA (définition et cadre légal) et du guide de l'HAS (**Annexe 3**).

Il y avait cinq choix de réponses, « pas du tout », « plutôt non », « indifférent », « plutôt oui » et « totalement ». Elles ont été, en général, regroupées pour l'analyse des résultats : « pas du tout » avec « plutôt non » et « plutôt oui » avec « totalement ».

De manière globale, 67,19% disent se sentir à l'aise pour aborder le sujet des DA.

87,3% s'estiment légitimes à parler d'un sujet qui peut être considéré comme contraire aux soins actifs et qui peut être à l'origine d'un recueil d'une éventuelle limitation de soins.

31,74% estiment avoir assez de temps contre 60,31%.

37,47% estiment être assez formés pour parler des DA contre 51,32%.

31,21% trouvent qu'il est facile d'y penser systématiquement contre 64,02%.

55,55% sont à l'aise de parler des DA même en étant seul professionnel de santé contre 29,63%.

14,29% se sentent personnellement angoissés en parlant des DA contre 74,07%.

13,76% ont peur d'altérer la relation médecin – patient en parlant des DA contre 78,31%.

4,76% estiment que les patients connaissent plutôt bien leurs droits contre 93,65%.

Aborder les DA sans que la demande vienne du patient, met mal à l'aise 40,22%, contre 49,73%.

28,57% ont peur d'offenser le patient en parlant des DA contre 62,43%.

Les antécédents du patient sont un frein pour aborder le sujet des DA pour 68,79%.

41,27% pensent que les DA sont considérées comme un acte trop formel par les patients, qui ne leur permettrait pas de changer d'avis, contre 40,75%.

29,10% estiment qu'il est plus difficile d'aborder les DA avec une personne âgée contre 62,43%.

La fin de vie est un sujet tabou pour 47,62% contre 42,86%.

25,93% estiment que les DA sont plutôt faciles à mettre en place contre 59,26%.

24,34% pensent que l'interprétation des DA est facile contre 62,44%.

58,73% estiment que le dossier médical partagé (DMP) est une aide pour la transmission des DA contre 23,28%.

Avoir de bonnes connaissances concernant les DA a notamment une influence sur le fait de se sentir à l'aise pour aborder le sujet des DA ; le manque de formation ; le fait de se sentir à l'aise en étant seul professionnel de santé ; l'angoisse personnelle ; la peur d'altérer la relation médecin – patient ; la peur d'offenser le patient.

La spécialité a notamment une influence sur le manque de formation, qui est plus marqué chez les MG et sur l'aide du DMP pour la transmission des DA qui est plus marquée pour les gériatres.

L'âge semble avoir une influence sur le fait de se sentir légitime à être à l'origine d'un recueil d'une potentielle limitation de soins ; sur l'angoisse personnelle et sur l'aide du DMP pour une meilleur transmission des DA mais sans qu'une classe d'âge ne se distingue réellement d'une autre.

b. Qui est le mieux placé pour aborder le sujet d'après vous?

Une large majorité estime que le médecin traitant est le mieux placé pour aborder le sujet des DA. La spécialité n'a pas d'impact sur le résultat.

Tableau 4 : personne la mieux placée pour aborder les DA

	Total		MG		Gériatres		p-value
Médecin traitant	152	80,42%	90	80,36%	62	80,52%	
Gériatre	10	5,29%	6	5,36%	4	5,19%	0,999
Autre	27	14,29%	16	14,29%	11	14,29%	

63 personnes ont laissé des commentaires à cette question.

Pour plusieurs, le médecin traitant est la personne la plus adaptée car il suit le patient depuis le plus longtemps, il connaît le patient, son entourage familial et social. On note que la notion de relation de confiance a une grande importance.

Un commentaire précise que la spécialité du médecin traitant importe peu bien qu'il s'agisse dans une grande majorité des cas d'un MG.

Au contraire, pour une personne, le médecin traitant ne serait pas la bonne personne car il est « dans les soins actifs » et il estime qu'une équipe spécifique par exemple en EHPAD serait plus appropriée.

Pour quelques personnes, tout soignant est légitime à aborder ce sujet, d'autant plus si la demande vient du patient.

Pour deux personnes, l'intervention du géologue est plus ponctuelle dans la prise en charge du patient et ne favorise donc pas cette échange autour des DA. Le médecin coordinateur d'EHPAD pourrait être une personne adaptée mais il interviendrait peut être trop tard, du fait de la prévalence importante des troubles cognitifs à ce moment-là.

La notion de pluridisciplinarité revient également fréquemment dans les commentaires.

Parmi les autres personnes citées, on retrouve les infirmières, psychologues, médecins spécialistes s'il existe une pathologie chronique spécifique ou encore l'équipe mobile de soins palliatifs. On retrouve à plusieurs reprises, l'idée que la famille ou la personne de confiance devrait aborder le sujet avec le patient.

c. Quel moment est le plus approprié pour aborder le sujet des DA ?

De manière générale, les avis sont partagés entre la consultation dédiée et la consultation de suivi. On remarque une différence significative entre les MG qui sont plutôt en faveur d'une consultation dédiée par rapport aux gériatres qui estiment une consultation de suivi plus adaptée.

Tableau 5 : moment le plus approprié pour aborder les DA

	Total		MG		Gériatres		p-value
Hospitalisation	7	3,70%	7	6,25%	0	0,00%	p<0,05*
Consultation de suivi	86	45,50%	39	34,82%	47	61,04%	
Consultation dédiée	77	40,74%	53	47,32%	24	31,17%	
Autre	19	10,05%	13	11,61%	6	7,79%	

* *test de Fisher*

Cette question a également été largement commentée. On retrouve l'importance d'avoir et de prendre le temps pour en parler. Pour plusieurs personnes, il n'y a pas vraiment de moment opportun, cela dépend du patient et du contexte, le meilleur moment serait lorsque le patient le désire.

Pour certains, la consultation dédiée permettrait d'avoir plus de temps et il faudrait une cotation spécifique et reconnue. Alors que d'autres trouvent difficile de faire venir le patient uniquement pour ce motif, que cela pourrait générer une angoisse les jours précédant la consultation. Ils y voient un acte trop formel.

Pour une majorité, il faut aborder le sujet en dehors d'un contexte aigu.

Pour cela l'hospitalisation ne semble pas être un moment adéquat. L'hospitalisation en soins de suite peut être une alternative.

Pour certains la préadmission en EHPAD pourrait être le bon moment alors qu'au contraire pour d'autres, il faut que cela se fasse à distance.

Les autres moments cités sont : lors d'une aggravation de l'état général, d'un maintien au domicile complexe, lors de la fin de vie, lors d'une consultation d'annonce diagnostic et au contraire en amont de toute pathologie chronique.

On retrouve à deux reprises, qu'il s'agit d'un problème spécifique à notre société occidentale et que toute personne majeure devrait en rédiger sans attendre d'être atteinte d'une pathologie chronique. Une idée évoquée serait d'aborder ce sujet dès le lycée, en cours de philosophie par exemple, ou à l'université.

Une personne estime qu'il faut valoriser la rédaction personnalisée plutôt que dirigée par un formulaire.

IV. DISCUSSION

Les DA sont un sujet complexe qu'il n'est pas toujours évident d'aborder avec les personnes âgées. L'objectif principal de ce travail était de décrire les freins principaux des MG et des gériatres à aborder les DA.

Dans notre étude, il s'agit du manque de temps. Les autres freins les plus fréquents sont le fait que la demande ne vienne pas du patient, le manque de connaissance des patients concernant leurs droits, le manque de formation des médecins, la difficulté à y penser, les antécédents du patient et la difficulté d'interprétation.

A l'inverse, dans l'étude, les médecins dans leur majorité, se sentent à l'aise pour aborder ce sujet, n'ont pas peur d'altérer leur relation avec leurs patients, ne ressentent personnellement pas d'angoisse. Aborder un sujet qui parle de limitation de traitement n'est pas ressenti comme une entrave à la discussion, tout comme l'âge du patient.

1- Forces et limites de l'étude

a. Les forces

Le taux de réponse à notre étude est important, notamment pour les gériatres. D'après les données reçues des conseils départementaux du Nord et du Pas-de-Calais, 114 gériatres exercent dans la région, nous avons eu 77 réponses soit un taux de 67,54%. Même si nous considérons que les MG ayant une capacité de gériatrie (132 dans la région) se soient présentés comme gériatres dans le questionnaire, le taux de réponse serait de 31,3%, ce qui reste plus que correct.

L'originalité de cette étude est qu'elle permet d'avoir la vision à la fois des MG et des gériatres. Le but n'était pas de les mettre en concurrence ni de décrire ou comparer leurs connaissances. Il est intéressant d'avoir leurs deux points de vue qui sont complémentaires notamment par leur pratique majoritairement hospitalière pour les uns et libérale pour les autres.

La recherche bibliographique a permis d'être exhaustif dans les freins proposés dans le questionnaire.

b. Les limites

Il existe des biais de sélection concernant les MG. En effet, seuls les MG dont les coordonnées étaient disponibles sur le site des pages jaunes étaient contactés. Le questionnaire n'a donc pas pu être envoyé aux MG travaillant en secteur hospitalier, ni aux remplaçants. La transmission du questionnaire se faisant par mail, les MG n'ayant pas d'adresse mail ne pouvaient pas recevoir le questionnaire. De plus, le fait d'avoir joint les MG pour leur demander leur accord afin de leur envoyer le questionnaire constitue un biais d'auto-sélection. Enfin, certains médecins n'étaient pas joignables directement, seulement via leur secrétariat, ce qui a également pu créer un biais de sélection.

Le fait que certains MG se soient potentiellement présentés dans le questionnaire en tant que gériatres peut également entraîner un biais, de même pour les MG se présentant en tant que tel mais ayant une activité de gériatre.

L'échantillon des MG étant petit (591 pour 6204 inscrits à l'ordre), la puissance statistique de notre travail est faible.

2- Caractéristiques générales

Il existe une différence significative entre les gériatres et MG, concernant la connaissance de la définition et du cadre légal des DA ainsi que de l'existence du guide de l'HAS. De même, les gériatres sont significativement plus souvent confrontés à la fin de vie et parlent plus souvent des DA que les MG.

Ces différences s'expliquent naturellement par la spécialité et la pratique professionnelle. Les gériatres soignent exclusivement des personnes âgées, ils sont donc plus sensibilisés aux questions et à la prise en charge de la fin de vie.

De plus le sujet des DA est relativement récent (Loi Léonetti en 2005) et les gériatres ayant une moyenne d'âge plus jeune, ils y ont probablement été davantage sensibilisés au cours de leurs études.

3- Résultats principaux

a. Manque de temps

Dans le classement, le principal frein à aborder le sujet des DA est le manque de temps.

Selon l'ARS une consultation chez le médecin généraliste dure en moyenne 18 minutes (22). Il paraît alors compliqué d'aborder ce sujet-là en plus des autres motifs motivant le patient à consulter.

Depuis le 10 février 2019, il existe un élargissement de l'indication de cotation « visite longue et complexe au domicile» qui était possible en cas de maladie neurodégénérative (maximum 3 par an). Elle l'est désormais également en cas de prise en charge palliative (maximum 3 par an) et lors d'une première consultation d'une personne en ALD ou d'âge > 80 ans (23). Cette visite est cotée 70€, elle est possible au domicile du patient ou en EHPAD. On peut envisager que cela puisse être une consultation où il est possible de prendre le temps d'aborder le sujet des DA. Elle devrait être plus mise en valeur auprès des MG.

Une autre possibilité serait d'instaurer une consultation dédiée avec une cotation spécifique. La consultation dédiée est le moment le plus approprié pour 47,32% des MG et 31,17% des gériatres.

Amandine Belhachemi a étudié l'intérêt de cette consultation dans son travail de thèse (24). Il s'agit d'une étude quantitative réalisée dans les Alpes-Maritimes. Les patients interrogés étaient intéressés par la mise en place d'une consultation dédiée aux DA. Ils en attendaient une information claire et une écoute de la part du médecin, la possibilité de s'exprimer librement. La personne décrite comme la plus appropriée pour en parler était le médecin traitant. Cette consultation était même accueillie comme un « soulagement » par certains patients. Des difficultés sont également évoquées, notamment la manière d'aborder le sujet par le médecin, la nécessité d'en parler à plusieurs reprises pour permettre un temps de réflexion, sans pour autant insister trop. Selon les patients interrogés, il serait préférable d'en parler avant l'arrivée d'une maladie grave.

b. Méconnaissance des droits et demande n'émanant pas du patient

Ils sont probablement liés l'un à l'autre. En effet, on peut supposer que si les patients étaient plus sensibilisés, ils en parleraient plus facilement d'eux-mêmes aux professionnels de santé et seraient peut-être plus à l'aise si on aborde le sujet avec eux.

Dans notre échantillon, 49,73% estiment être à l'aise pour aborder le sujet sans que la demande ne vienne du patient. Cependant, le fait que la demande n'émane pas du patient constitue tout de même un frein important, classé en 2^e position.

Le manque d'information de la population est également décrit dans la littérature, comme un des freins les plus importants à l'utilisation des DA.(25) Il peut avoir comme conséquence, outre le faible taux de rédaction, une inquiétude quant à une mauvaise utilisation.

Comme nous l'avons rappelé en introduction, une campagne d'information a déjà été réalisée par le CNSPFV en 2017 et 2018. Une enquête a été réalisée par l'institut BVA d'avril à mai 2019 auprès d'un échantillon de 901 français âgés de 50 ans et plus, représentatif de cette population (26). 60% ne savaient pas, que la loi sur la fin de vie avait mis en place les DA (contre 58% en 2018). Parmi ceux qui en avaient entendu parler, 84% avaient été informés par les médias, 16% par l'entourage, 5% par internet et 4% seulement par un médecin.

Il serait donc intéressant de poursuivre ces campagnes d'information, comme le suggère l'inspection générale des affaires sociales (15). On pourrait imaginer une campagne d'affiche dans les salles d'attente des cabinets médicaux, dans les hôpitaux ; des spots télévisés et à la radio et développer l'information sur les réseaux sociaux. Favoriser la dispensation d'information par les professionnels de santé paraît également nécessaire et indispensable

Comme cela a été évoqué dans les remarques du questionnaire, on pourrait également évaluer l'intérêt d'aborder le sujet des DA et plus généralement des droits des patients dans certains cours à l'université ou même dès le lycée.

Il est essentiel de rappeler le caractère libre et facultatif des DA. Il n'y a aucune obligation à en rédiger. Mais il est important que la population sache qu'elle peut les

faire connaître au moment où cela lui semble adéquat, nécessaire. De même, il est important d'insister sur le fait que ces DA peuvent être modifiées à tout moment, en fonction des événements de la vie, d'un changement d'opinion etc.

c. Le manque de formation

Il s'agit d'un frein important d'une manière générale avec cependant une différence significative entre les MG et les gériatres. En effet, on peut supposer que, de par leur profession, les gériatres soient plus sensibilisés et plus formés à ce sujet.

On voit dans notre étude que le fait d'avoir de bonnes connaissances sur les DA a une influence sur les autres freins. En effet, les médecins se sentent plus à l'aise pour en parler, même en étant seul professionnel de santé, sont moins angoissés personnellement, appréhendent moins d'altérer la relation médecin-patient ou d'offusquer le patient.

Le manque de connaissance est décrit dans différentes études. C'est le cas de la thèse d'Apolline Lansiaux, qui évaluait les connaissances et l'utilisation des DA chez les MG du Nord-Pas-de-Calais (27). A l'unanimité, les médecins interrogés décrivaient le manque de formation comme l'un des principaux freins.

Le manque de connaissance des DA touche également le personnel hospitalier. En 2016, une étude réalisée auprès de 50 médecins et 50 paramédicaux du groupe hospitalier Paris Saint-Joseph, montrait que seul 10% connaissaient les DA (28).

Il s'agit d'un sujet récent. Les médecins installés depuis plus de 15 ans, n'ont probablement pas été sensibilisés durant leurs études. D'où l'intérêt de la formation médicale continue.

Depuis 2016, l'HAS a créé deux guides destinés respectivement aux professionnels de santé et au grand public ainsi que des modèles de rédaction des DA. Cependant, comme nous l'avons vu, ces guides restent encore trop peu connus des médecins. Une étude a été publiée en 2017 sur l'avis des MG concernant ces documents (29). Il s'agit d'un travail qualitatif où des entretiens semi-dirigés auprès de MG d'Ille-et-Vilaine ont été réalisés. Il en ressortait que ces documents étaient bien structurés,

bien faits, didactiques avec des explications claires et précises mais peut-être parfois complexes et un peu longs. Les freins à l'utilisation de ce document étaient le manque de temps et la difficulté à parler de la mort, qui y est décrit comme un sujet tabou. Malgré ces freins, ce document est perçu comme un bon support facilitant le dialogue autour des DA et permettant d'établir un lien avec l'entourage du patient. Ce document peut servir de base pour les médecins pour se former sur ce sujet.

Dans le second cycle des études médicales, il existe un module intitulé : Handicap - Vieillissement - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs – Accompagnement. Il regroupe 27 items dont 5 de soins palliatifs. Dans l'item n°137 sont abordées les questions éthiques, légales et sociétales posées lors des phases palliatives (30). On évoque dans cet item les DA et son cadre légal mais d'une manière très succincte.

Durant le troisième cycle de médecine générale, la sensibilisation à ce sujet pourrait avoir lieu en enseignement dirigé mais également lors des stages, hospitaliers comme ambulatoires.

L'immense majorité des médecins sera inévitablement confrontée à la fin de vie lors de son exercice professionnel, il semble donc important d'améliorer la formation.

d. Les antécédents des patients

Il s'agit du quatrième frein le plus important pour les gériatres alors que pour les MG il s'agit du quatorzième. Cela peut s'expliquer par le fait que les gériatres prennent en charge exclusivement des personnes âgées et souvent à des moments plus aigus de la maladie, alors que les MG ont une patientèle beaucoup plus variée.

Il est vrai que certains antécédents peuvent compliquer la discussion des DA, notamment les troubles cognitifs. Leur prévalence est bien plus importante chez les personnes âgées de plus de 75 ans. Le sujet est alors plutôt évoqué avec la famille mais sans en parler directement à la personne. La situation est d'autant plus complexe pour les personnes sous tutelle ou curatelle.

Dans son travail de thèse, Ludovic Legrand décrit qu'il ne semble pas pertinent de généraliser l'information des DA aux personnes consultant en centre mémoire,

malgré les recommandations de l'HAS. Il semble y avoir un manque d'intérêt et des problèmes de compréhension majeurs, notamment pour les personnes avec des troubles cognitifs sévères (31).

Cependant, il existe certains moyens de communication qui peuvent être adaptés à la situation. Une étude a été réalisée auprès de patients d'un établissement de soins de longue durée gériatrique pour évaluer un support de communication afin d'aborder et parler des DA (32). Celui-ci est composé de quinze cartes regroupées en trois catégories : les choses à dire qu'on dit rarement ou qu'on n'ose pas exprimer ; les choses qu'on veut ou qu'on refuse ; ce qui est important pour notre tranquillité d'esprit. Leurs souhaits pour leur fin de vie étaient évoqués par un entretien semi directif et à l'aide des cartes.

Les résultats de cette étude indiquent que malgré des troubles cognitifs modérés à sévères, il reste possible de clarifier des souhaits d'accompagnement de fin de vie incluant des éléments de soins tels que ceux visés par les directives anticipées (32). Au total, 80 % des résidents interrogés disaient aussi avoir eu le sentiment d'avoir été entendus quant à leurs volontés à la fin de l'entretien. Et près de 70 % ont exprimé que cela leur avait permis d'envisager leur avenir plus sereinement. Enfin, pour 80 à 90 % d'entre eux, cet entretien n'a pas été anxiogène ou désagréable.

Cette étude montre que le dialogue autour des DA est tout de même possible en adaptant les moyens de communication en fonction de la population et des antécédents. Cependant, cette méthode est également chronophage.

La discussion des DA chez les personnes ayant des troubles cognitifs est complexe et doit se faire au cas par cas. Il reste essentiel d'essayer d'anticiper cette discussion autour des DA avant la survenue ou l'aggravation des troubles cognitifs.

e. La difficulté d'interprétation

La rédaction des DA peut se faire sur différents supports : papier libre, formulaires détaillés avec des cases à cocher, modèle de l'HAS... Selon une étude réalisée avec l'espace de réflexion éthique de Normandie, « le retour d'expérience de certains professionnels du groupe de travail montre que les formulaires techniques et

détaillés ne permettent pas de recueillir ce qui relève précisément des valeurs du patient, de ce qu'il souhaite pour sa prise en charge » (34).

Leur rédaction est complexe. Il n'est pas évident de retranscrire par écrit ses valeurs, sentiments, souhaits pour sa fin de vie. Il est parfois délicat pour les professionnels de santé d'interpréter certaines demandes ou souhaits du patient. On peut retrouver des termes généraux tel que « pas d'acharnement thérapeutique ». Cette notion aide peu les professionnels dans leur prise en charge car l'obstination déraisonnable est déjà interdite par la loi. De plus, il s'agit d'un terme vaste et subjectif : « ce qui peut paraître déraisonnable pour un patient ne l'est pas forcément pour un autre ou entre un patient et sa famille en fonction de l'affect, des seuils de sensibilités, de l'histoire de vie, des représentations de la douleur, de la souffrance, de la mort... La notion d'obstination déraisonnable, pour un même patient, peut également évoluer au cours de sa prise en charge » (33). On peut retrouver également des termes tel que « pas de tuyau ». Mais que cela signifie-t-il ? Parle-t-on d'intubation ? De dialyse ? De nutrition entérale ? De perfusion ? D'oxygénothérapie ?

La sensibilisation et l'information de la population peuvent permettre d'éviter ces difficultés d'interprétation. L'aide à la rédaction semble également primordiale.

4- Résultats secondaires

a. Le moment le plus approprié

La manière et le moment pour aborder le sujet sont propres à chacun, en fonction de la personnalité, du vécu, des croyances etc. Il semble ne pas y avoir de moment opportun, mais il est essentiel de rester à l'écoute du patient et de savoir saisir les opportunités qui se présentent.

Le moment approprié dépend également du médecin. En effet, ce sujet n'est également pas toujours facile à aborder pour les soignants, car ils peuvent facilement s'identifier, se projeter dans leur propre fin de vie mais également dans celle de l'un de leurs proches...

Dans notre étude, la grande majorité des médecins s'accorde sur le fait qu'il faut éviter d'aborder les DA lors d'une hospitalisation ou lors d'un contexte aigu. En effet, lors d'un stress aigu, on augmente l'anxiété déjà présente, le patient peut se sentir sous contrainte, n'a pas forcément le recul et le temps de réflexion nécessaire. Il est important qu'il puisse en discuter avec ses proches. De plus, la situation est parfois déjà dépassée.

Or, c'est souvent dans ce genre de situation, où les DA pourraient être utiles sur un court terme, qu'on se rend compte que le sujet n'a jamais été abordé.

On pourrait aborder le sujet dans un contexte moins « aigu », comme en soins de suite, ou lors d'une consultation de post-hospitalisation.

Pour certains, le sujet serait à aborder en amont de toutes maladies, le plus tôt possible, permettant de banaliser la réflexion et la discussion. Pour d'autres, il est complexe d'en parler trop tôt car il y a parfois des changements d'avis notamment lors de la fin de vie. D'autres encore, pensent qu'il est plus facile à aborder au décours de l'annonce d'une maladie chronique.

Il peut être compliqué d'anticiper toutes les situations et les DA peuvent changer en fonction des événements de la vie. «Combien il est difficile d'évoquer ses préférences pour un avenir non connu, rempli de maladies non identifiables pour lors et dont les traitements ne sont pas nécessairement prédictibles» (34).

La mise en place d'une consultation dédiée semble être une bonne idée pour pallier ce frein pour 40,74% des médecins de notre étude, alors que 45,5% estiment qu'une consultation de suivi est plus adaptée. On pourrait imaginer sensibiliser le patient lors d'une consultation de suivi. En fonction de son intérêt et de sa bonne réception du sujet, une consultation spécifique pourrait lui être proposée afin de lui expliquer en détail le cadre légal, ses doits concernant sa fin de vie. Le guide de l'HAS pourrait lui être fourni, afin d'aider le patient dans sa réflexion. S'il le souhaite et en ressent le besoin, une nouvelle consultation pourrait être dédiée à la rédaction des DA.

Dans plusieurs études réalisées sur les DA en EPHAD (35) (34), on retrouve l'idée que l'entrée en institution n'est pas le meilleur moment pour aborder le sujet. En effet, pour les personnes âgées, il s'agit en général déjà d'une étape complexe (départ du domicile, parfois éloignement des proches, perte d'autonomie etc). Cela peut ajouter une anxiété supplémentaire et donner l'impression au patient d'une fin de vie proche. Les DA sont tout de même généralement abordées dans les jours ou les semaines après. Cependant, on retrouve souvent l'idée qu'il serait malgré tout préférable que la discussion soit commencée en amont de l'entrée en EHPAD.

D'après certains témoignages recueillis par le CNSPFV, certains EHPAD imposent comme conditions d'accueil, le remplissage d'un formulaire de DA. Le CNSPFV attire l'attention sur l'importance de délivrer une information sur les DA, tout en rappelant que leur rédaction reste un droit et non une obligation. Il ne faut pas en faire un indicateur de qualité des établissements, ni culpabiliser les personnes qui ne souhaitent pas les rédiger (36).

b. La personne la plus appropriée

Le médecin traitant semble avoir une place essentielle pour aborder ce sujet avec les patients. C'est également ce qu'on retrouve dans les différentes études et thèses réalisées sur ce sujet (37). Cela s'explique par la relation de confiance établie en amont et la bonne connaissance du patient et de son environnement. De plus, le médecin traitant est choisi par le patient. Outre les connaissances apportées par le médecin, les patients sont avant tout à la recherche d'une personne à l'écoute.

Toutefois, tout professionnel de soins doit avoir des connaissances sur les DA pour pouvoir répondre aux questions du patient et savoir l'orienter.

Il semble également important d'aborder le sujet avec la personne de confiance, ses proches ou sa famille pour permettre une réflexion et éviter certains désaccords.

c. L'utilisation du DMP

Le DMP, dossier médical partagé, a été officiellement lancé par l'assurance maladie en 2018. Il s'agit d'un dossier médical, informatisé et sécurisé, accessible sur internet. Le patient choisit qui peut avoir accès à son dossier. En décembre 2019, 8,2 millions de DMP étaient déjà ouverts (38), ce qui concerne 12,3% de la population. 21 centres hospitaliers universitaires alimentent les DMP automatiquement. La loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé prévoit l'ouverture automatique du DMP à l'été 2021 (39).

Nous avons constaté que plus de la moitié de notre population pensait que le DMP permettait une meilleure transmission des DA.

En effet, une fois rédigées, la question du lieu de conservation des DA se pose. Dans certaines situations aiguës, il semble important d'y avoir accès de manière rapide. Conserver un exemplaire de ses DA dans le DMP semble être alors une bonne alternative et permet un lien entre le libéral et l'hospitalier.

Plusieurs études décrivent le faible taux d'utilisation par les MG, comme ces études réalisées dans la Somme et en Bretagne (40) (41). Les principaux freins à son utilisation sont le manque d'information et de connaissance. Cependant, les MG sont, en général, favorables à la mise en place du DMP et de plus en plus de logiciels sont compatibles avec celui-ci.

Le DMP semble être un outil indispensable qu'il faut continuer à développer.

V. Conclusion

Les DA sont un sujet complexe touchant à différentes problématiques éthiques. Chaque situation, notamment de fin de vie, est différente et nécessite de s'adapter.

Il s'agit d'un sujet important pour 80,42% des médecins interrogés. Pour 87,30% d'entre eux, les DA permettent une amélioration de la prise en charge de fin de vie. Il semble indispensable de favoriser le dialogue sur la question de fin de vie et des DA.

Le manque de temps semble être le frein principal pour parler des DA. Les autres freins les plus fréquents sont le fait que la demande ne vienne pas du patient, le manque de connaissance des patients concernant leurs droits, le manque de formation des médecins, la difficulté à y penser, les antécédents du patient et la difficulté d'interprétation.

Un levier fondamental semble être l'information et la sensibilisation de la population générale. Un nouveau plan gouvernemental devrait être mis en place entre 2020 et 2022 par le ministère de la santé. L'amélioration de la formation des professionnels de santé est également un point essentiel. On pourrait, par exemple, développer ce sujet en formation médicale continue, promouvoir le guide écrit par l'HAS, informer et sensibiliser d'avantage les étudiants lors des 2^e et 3^e cycles des études médicales. La mise en place d'une consultation dédiée peut également être une piste pour pallier le manque de temps.

Le médecin traitant semble avoir une place essentielle dans la discussion autour des DA. On ne retrouve pas de moment idéal pour aborder ce sujet, mais il est préférable d'éviter les contextes aigus dont l'hospitalisation. Enfin, le DMP apparaît comme un outil à développer, pour faciliter l'accès aux DA et améliorer la collaboration entre les MG, les hôpitaux et les EHPAD.

VI. Références bibliographiques

1. Code de la santé publique | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006185256&idTexte=LEGITEXT000006072665>
2. Code de la santé publique - Article L1111-6. Code de la santé publique.
3. Bergoignan-Esper C. Le consentement médical en droit français. Laennec. 2011;Tome 59(4):15-23.
4. DGOS. L'historique depuis 1945 [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/les-usagers-et-leurs-representants/article/l-historique-depuis-1945>
5. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
6. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
7. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
8. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
9. Affaire Vincent Lambert : tout comprendre en 8 dates. Le Monde.fr [Internet]. 22 nov 2018 ; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2018/11/22/comprendre-l-affaire-vincent-lambert-en-sept-dates_5386948_4355770.html
10. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France - INED. 2012;4.
11. Pratviel E. Les Français et les directives anticipées - IFOP. 2017;10.
12. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
13. Les missions du Centre national | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/le-centre-et-ses-missions/>
14. Dossier de presse : Campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_campagne_15102018.pdf
15. Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article774>

16. HAS. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie - Guide pour le grand public [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
17. Arrêté relatif au modèle des directives anticipées.pdf [Internet]. Journal officiel de la République française. Sect. Texte 49 août 3, 2016. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/joe_20160805_0181_0049.pdf
18. Les directives anticipées - Document destiné aux professionnels de santé [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf
19. CCNE. Etat généraux de la bioéthique 2018 [Internet]. Disponible sur: <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/media/default/0001/01/8a7b70ff460d2e08c49786ec1d4ea7c620fc7329.pdf>
20. Martin-Decis S. Etude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d'une meilleure application de ces directives. 2017.
21. Chassaigne PA. Freins rencontrés par les médecins généralistes de Loire Atlantique pour le recueil des directives anticipées en EHPAD. Université de Nantes; 2015.
22. Les médecins généralistes libéraux travaillent au moins 50 heures par semaine [Internet]. [cité 26 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/les-medecins-generalistes-liberaux-travaillent-au-moins-50-heures-par-semaine>
23. Élargissement des consultations complexes et très complexes PPN, MPB et VL [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/centre-de-sante/actualites/elargissement-des-consultations-complexes-et-tres-complexes-ppn-mpb-et-vl>
24. Belhachemi - 2017 - Intérêt d'une consultation de médecine générale dé.pdf [Internet].. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01956377/document>
25. Hubert S, Philippart F. Directives anticipées : si peu d'usage, expliquez-nous pourquoi ? Presse Médicale. avr 2018;47(4):372-4.
26. Etude_BVA_directives_anticipées_2019.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipées_2019.pdf
27. Lansiaux A. Directives anticipées : connaissances et utilisation par les médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais. Lille; 2019.
28. De Courson T, Sfeir C. Advance directives in hospital practice : A matter of concern for every healthcare professional and consumer. Rev Médecine Interne. 2019;40:145-50.
29. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 sept 2017;16(4):175-83.
30. Études médicales [Internet]. Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. Disponible sur: <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20536/bulletin-officiel.html>

31. Legrand L. Pertinence d'une information systématique sur les directives anticipées auprès des patients d'une consultation mémoire. 2019;96.
32. Lalu K. Étude d'un support de communication autour des souhaits de fin de vie en SLD gériatrique. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. 1 févr 2018;18(103):60-6.
33. Grandazzi G, Duchemin E, Grenet T, Suzat B, Moutel G. Les directives anticipées : opportunité ou injonction ? Retours d'expériences et questionnements éthiques sur la mise en œuvre du dispositif en Normandie. Éthique Santé. avr 2020.
34. Cornillat B. Les directives anticipées chez la personnes âgée institutionnalisée : enquête menée au sein d'EHPAD de la communauté urbaine du grand Dijon. 2019.
35. Regnier C. Rédaction et prise en compte des directives anticipées en gériatrie. Laennec. 7 nov 2017;Tome 65(4):57-70.
36. EHPAD : une mise en œuvre variable des directives anticipées [Internet]. Le Quotidien du médecin. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/ethique/ehpad-une-mise-en-oeuvre-variable-des-directives-anticipees>
37. Hirsch G. Saisir le moment, oser en parler en premier. Rev Prat. 2017;67:5.
38. Plus de 8 millions de DMP désormais ouverts [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/plus-de-8-millions-de-dmp-desormais-ouverts>
39. LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (1) - Légifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038821260/>
40. HAMARD M. Etats des lieux de l'utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes de la Somme. Amiens; 2019.
41. Matouat AE. Utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes installés en région Bretagne. :59.

VII. Annexes

1- Annexe 1 : Modèle de rédaction des DA par l'HAS

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

2- Annexe 2 : Questionnaire

Ce questionnaire a été élaboré dans le cadre d'une thèse de médecine générale.

L'objectif de la thèse est de rechercher les éléments qui retiennent les médecins généralistes et les gériatres à aborder le sujet des directives anticipées (DA), les rechercher et les rédiger avec leurs patients âgés de plus de 75 ans.

Le but est de déterminer le principal levier à actionner pour favoriser cette discussion avec le patient afin d'augmenter le taux de rédaction des DA et de respecter au mieux la volonté des personnes âgées concernant leur fin de vie.

Il y a 19 questions dans ce questionnaire. Cela prendra environ 10 minutes pour y répondre.

Dans le cadre de cette étude pour laquelle le Centre Hospitalier de Roubaix est porteur, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présentée. À cette fin, les données du questionnaire seront transmises au CH de Roubaix. Ce projet est conduit conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, ainsi qu'aux dispositions du nouveau Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Pour plus d'information concernant l'exercice de vos droits, veuillez-vous rendre à l'adresse suivante : <http://www.ch-roubaix.fr/protection-des-donnees/>

En poursuivant le questionnaire et en transmettant vos réponses, vous acceptez de participer à l'étude et cela vaut consentement de votre part.

Vous pouvez, à tout moment et jusqu'à la présentation du travail, revenir sur cet accord et supprimer vos réponses.

Nous vous remercions pour votre implication dans ce travail !

- Informations générales :

Etes-vous : un homme ; une femme

Quel âge avez-vous ? 25-34 ans ; 35-44ans ; 45-54 ans ; 55-64 ans ; > 65 ans

Quelle est votre spécialité ? Gériatre Médecin généraliste

Si vous êtes généraliste, quelle est votre activité ?

Libéral ; Salarié ; Cabinet ; Hospitalier ; EHPAD ; Remplaçant

Si vous êtes gériatre, quelle est votre activité ?

Médecine aiguë ; SSR ; EHPAD ; USLD ; Consultations ; Equipe mobile

- Questions générales relatives aux DA :

Connaissez-vous la définition et le cadre légal des DA ?

Pas du tout ; Un peu ; Bien ; Très bien

Connaissez-vous l'existence du guide et du modèle de la HAS concernant les DA ?

Pas du tout ; Un peu ; Bien ; Très bien

Est-ce un sujet important pour vous ?

Pas du tout ; Un peu ; Important ; Très important

A quelle fréquence êtes-vous confronté à la fin de vie dans votre exercice ?

Jamais ; Rarement ; Souvent ; Très souvent

Est-ce un sujet que vous abordez avec vos patients âgés de plus de 75 ans ?

Jamais ; Rarement ; Souvent ; Très souvent

Pensez-vous que le fait d'avoir rédigé des DA améliore la qualité de prise en charge de la fin de vie ?

Pas du tout ; Plutôt non ; Plutôt oui ; Totalement

- Les freins à la recherche des DA :

Liés aux médecins		Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement
1. Vous sentez vous à l'aise pour aborder le sujet des DA ?						
2. Vous sentez-vous légitime d'être à l'origine du recueil d'une éventuelle limitation de soins, compte-tenu du rôle principal estimé du médecin de procurer des soins actifs ?						
3. Pensez-vous avoir assez de temps pour parler des DA ?						
4. Pensez-vous être assez formé pour parler des DA ?						
5. Trouvez-vous cela facile d'y penser systématiquement ?						
6. Êtes-vous à l'aise de parler de DA avec un patient en étant seul professionnel ?						
7. A titre personnel, cela vous angoisse-t-il de parler des DA ?						
8. Craignez-vous qu'aborder ce sujet puisse altérer votre relation avec le patient ?						

Liés aux patients

		Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement
9. Pensez-vous que les personnes connaissent bien leurs droits concernant la fin de vie ?						
10. L'idée d'aborder les DA sans que la demande vienne du patient vous met-elle mal à l'aise ?						
11. Avez-vous peur d'offenser le patient ?						
12. Pensez-vous que les antécédents des patients soient souvent un frein pour aborder les DA ? (troubles cognitifs, syndrome dépressif...)						
13. Pensez-vous que les patients y voient un acte trop formel, qui ne leur laisse pas la possibilité de changer d'avis ?						
14. Pensez-vous qu'il est plus difficile d'aborder le sujet des DA chez les personnes âgées ?						
15. Pensez-vous que la fin de vie soit un sujet tabou ?						

Liés au recueil

	Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement
16. Pensez vous que les DA sont faciles à mettre en place ?					
17. Pensez vous que leur interprétation est facile ?					
18. Pensez-vous que la création du DMP (dossier médical partagé) peut aider à une meilleure transmission concernant l'existence des DA ?					

D'après vous, qui est le plus légitime pour aborder le sujet des DA ?

Médecin traitant ; Gériatre ; Autre

Selon vous, quel moment est le plus approprié pour aborder le sujet des DA ?

Lors d'une hospitalisation ; lors d'une consultation de suivi ;

lors d'une consultation dédiée ; Autre

- Classer les 5 freins les plus importants (1 = plus important)

Malaise du médecin

Angoisse personnelle

Peur d'altérer la relation médecin-malade

Contraire au rôle de soigner

Manque de temps

Manque de formation

Solitude du médecin

Difficulté à y penser

Manque connaissance des patients sur leurs droits

Demande n'émanant pas du patient

Peur d'offusquer le patient

Antécédents du patient

Acte trop formel pour les patients

Mort considérée comme un sujet tabou

Age avancé du patient

Difficulté à mettre en place

Difficulté d'interprétation

3- Annexe 3 : tableaux des questions 1 à 18

Question 1 : Vous sentez vous à l'aise pour aborder le sujet des DA ?		Pas du tout		Plutôt non		Indifférent		Plutôt oui		Totalement		p-value
Total		7	3,70%	34	17,99%	21	11,11%	97	51,32%	30	15,87%	
Âge												
25-34 ans	1	14,29%	6	17,65%	4	19,05%	15	15,46%	8	26,67%		
35-44 ans	2	28,57%	7	20,59%	3	14,29%	21	21,65%	7	23,33%		
45-54 ans	1	14,29%	7	20,59%	5	23,81%	29	29,90%	4	13,33%	0,946	
55-64 ans	2	28,57%	12	35,29%	7	33,33%	25	25,77%	10	33,33%		
plus de 65 ans	1	14,29%	2	5,88%	2	9,52%	7	7,22%	1	3,33%		
Spécialité												
Médecin généraliste	6	85,71%	25	73,53%	14	66,67%	54	55,67%	13	43,33%		
Gérontre	1	14,29%	9	26,47%	7	33,33%	43	44,33%	17	56,67%	0,06	
Bonnes connaissances DA												
Définition et cadre légal	1	14,29%	6	16,67%	7	33,33%	58	58,70%	27	90,00%	p<0,05	
Guide et modèle HAS	0	0,00%	8	3,33%	4	4,76%	35	36,08%	22	73,33%	p<0,05	
Question 2 : Vous sentez-vous légitime d'être à l'origine du recueil d'une éventuelle limitation de soins, compte-tenu du rôle principal estimé du médecin de procurer des soins actifs ?												
		Pas du tout		Plutôt non		Indifférent		Plutôt oui		Totalement		p-value
Total		2	1,06%	15	7,94%	7	3,70%	112	59,26%	53	28,04%	
Âge												
25-34 ans	0	0,00%	4	26,67%	0	0,00%	18	16,07%	12	22,64%		
35-44 ans	0	0,00%	2	13,33%	2	28,57%	20	17,86%	16	30,19%		
45-54 ans	1	50,00%	2	13,33%	3	42,86%	29	25,89%	11	20,75%		
55-64 ans	0	0,00%	7	46,67%	0	0,00%	36	32,14%	13	24,53%		
plus de 65 ans	1	50,00%	0	0,00%	2	28,57%	9	8,04%	1	1,89%		
Spécialité												
Médecin généraliste	2	100,00%	6	40,00%	5	71,43%	76	67,86%	23	43,40%		
Gérontre	0	0,00%	9	60,00%	2	28,57%	36	32,14%	30	56,60%	p<0,05	
Bonnes connaissances DA												
Définition et cadre légal	0	0,00%	6	40,00%	2	28,57%	51	45,54%	40	75,47%	p<0,05	
Guide et modèle HAS	0	0,00%	6	40,00%	3	42,86%	31	27,68%	29	54,72%	p<0,05	

Question 3 : Pensez-vous avoir assez de temps pour parler des directives anticipées ?

		Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement	p-value
Total		18	9,52%	96	50,79%	15	7,94%
Age							
25-34 ans		2	11,11%	21	21,88%	2	13,33%
35-44 ans		6	33,33%	18	18,75%	2	13,33%
45-54 ans		4	22,22%	21	21,88%	5	33,33%
55-64 ans		5	27,78%	31	32,29%	4	26,67%
plus de 65 ans		1	5,56%	5	5,21%	2	13,33%
Spécialité							
Médecin généraliste		10	55,56%	61	63,54%	9	60,00%
Gériatre		8	44,44%	35	36,46%	6	40,00%
Bonnes connaissances DA							
Définition et cadre légal		9	50,00%	47	48,96%	4	26,67%
Guide et modèle HAS		4	22,22%	37	38,54%	2	13,33%

Question 4 : Pensez-vous être assez formé pour parler des directives anticipées ?

	Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement	p-value
Total	21	11,11%	76	40,21%	21	11,11%
Age						
25-34 ans	1	4,76%	14	18,42%	2	9,52%
35-44 ans	4	19,05%	17	22,37%	7	33,33%
45-54 ans	9	42,86%	15	19,74%	6	28,57%
55-64 ans	5	23,81%	23	30,26%	5	23,81%
plus de 65 ans	2	9,52%	7	9,21%	1	4,76%
Spécialité						
Médecin généraliste	18	85,71%	55	72,37%	8	38,10%
Gériatre	3	14,29%	21	27,63%	13	61,90%
Bonnes connaissances DA						
Définition et cadre légal	0	0,00%	22	28,95%	15	71,43%
Guide et modèle HAS	0	0,00%	16	21,05%	8	38,10%

Question 5 : Trouvez-vous cela facile d'y penser systématiquement ?

		Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement	p-value
Total		24	12,70%	97	51,32%	9	4,76%
Âge						51	26,98%
25-34 ans		3	12,50%	17	17,53%	1	11,11%
35-44 ans		7	29,17%	21	21,65%	1	11,11%
45-54 ans		8	33,33%	25	25,77%	2	22,22%
55-64 ans		5	20,83%	26	26,80%	4	44,44%
plus de 65 ans		1	4,17%	8	8,25%	1	11,11%
Spécialité						2	3,92%
Médecin généraliste		18	75,00%	63	64,95%	6	66,67%
Gériatre		6	25,00%	34	35,05%	3	33,33%
Bonnes connaissances DA						28	54,90%
Définition et cadre légal		8	33,33%	39	40,21%	4	44,44%
Guide et modèle HAS		4	16,67%	34	35,05%	2	22,22%
						23	45,10%
						6	75,00%
						6	p<0,05

Question 6 : Êtes-vous à l'aise de parler de DA avec un patient en étant seul professionnel ?

	Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement	p-value
Total	6	3,17%	50	26,46%	28	14,81%
Âge					85	44,97%
25-34 ans	0	0,00%	7	14,00%	4	14,29%
35-44 ans	3	50,00%	7	14,00%	5	17,86%
45-54 ans	1	16,67%	11	22,00%	9	32,14%
55-64 ans	1	16,67%	19	38,00%	6	21,43%
plus de 65 ans	1	16,67%	6	12,00%	4	14,29%
Spécialité					1	1,18%
Médecin généraliste	4	66,67%	31	62,00%	18	64,29%
Gériatre	2	33,33%	19	38,00%	10	35,71%
Bonnes connaissances DA					37	43,53%
Définition et cadre légal	1	16,67%	20	40,00%	10	35,71%
Guide et modèle HAS	0	0,00%	14	28,00%	5	17,86%
					34	40,00%
					16	80,00%
						p<0,05

Question 7 : A titre personnel, cela vous angoisse-t-il de parler des directives anticipées ?

	Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement	p-value
Total	78	41,27%	62	32,80%	22	11,64%
Âge						
25-34 ans	18	23,08%	9	14,52%	4	18,18%
35-44 ans	14	17,95%	18	3,00%	3	13,64%
45-54 ans	14	17,95%	22	35,48%	5	22,73%
55-64 ans	25	32,05%	10	16,13%	9	40,91%
plus de 65 ans	7	8,97%	3	4,84%	1	4,55%
Spécialité						
Médecin généraliste	41	52,56%	34	54,84%	16	72,73%
Gériatre	37	47,44%	28	45,16%	6	27,27%
Bonnes connaissances DA						
Définition et cadre légal	51	65,38%	35	56,45%	6	27,27%
Guide et modèle HAS	39	50,00%	21	33,87%	6	27,27%

Question 8 : Craignez-vous qu'aborder ce sujet puisse altérer votre relation avec le patient ?

	Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement	p-value
Total	79	41,80%	69	36,51%	15	7,94%
Âge						
25-34 ans	13	16,46%	11	15,94%	4	26,67%
35-44 ans	23	29,11%	10	14,49%	3	20,00%
45-54 ans	16	20,25%	21	30,43%	3	20,00%
55-64 ans	23	29,11%	19	27,54%	5	33,33%
plus de 65 ans	4	5,06%	8	11,59%	0	0,00%
Spécialité						
Médecin généraliste	42	53,16%	44	63,77%	7	46,67%
Gériatre	37	46,84%	25	36,23%	8	53,33%
Bonnes connaissances DA						
Définition et cadre légal	50	63,29%	33	47,83%	8	53,33%
Guide et modèle HAS	33	41,77%	25	36,23%	4	26,67%

Question 9 : Pensez-vous que les personnes connaissent bien leurs droits concernant la fin de vie ?		Pas du tout		Plutôt non		Indifférent		Plutôt oui		Totalement		p-value
Total		39	20,63%	138	73,02%	3	1,59%	9	4,76%	0	0%	
Âge												
25-34 ans		7	17,95%	24	17,39%	0	0,00%	3	33,33%	0	0-	
35-44 ans		6	15,38%	31	22,46%	1	33,33%	2	22,22%	0	0-	
45-54 ans		10	25,64%	35	25,36%	0	0,00%	1	11,11%	0	0-	0,867
55-64 ans		13	33,33%	38	27,54%	2	66,67%	3	33,33%	0	0-	
plus de 65 ans		3	7,69%	10	7,25%	0	0,00%	0	0,00%	0	0-	
Spécialité												
Médecin généraliste		25	64,10%	79	57,25%	2	66,67%	6	66,67%	0	0-	
Géiatre		14	35,90%	59	42,75%	1	33,33%	3	33,33%	0	0-	0,83
Bonnes connaissances DA												
Définition et cadre légal		19	48,72%	74	53,62%	1	33,33%	5	55,56%	0	0-	0,857
Guide et modèle HAS		15	38,46%	48	34,78%	1	33,33%	5	55,56%	0	0-	0,645
Question 10 : L'idée d'aborder les directives anticipées sans que la demande vienne du patient vous met-elle mal à l'aise ?												
Total		29	15,34%	65	34,39%	19	10,05%	72	38,10%	4	2,12%	p-value
Âge												
25-34 ans		4	13,79%	17	26,15%	0	0,00%	13	18,06%	0	0,00%	
35-44 ans		8	27,59%	13	20,00%	3	15,79%	15	20,83%	1	25,00%	
45-54 ans		5	17,24%	13	20,00%	6	31,58%	20	27,78%	2	50,00%	0,368
55-64 ans		10	34,48%	19	29,23%	7	36,84%	20	27,78%	0	0,00%	
plus de 65 ans		2	6,90%	3	4,62%	3	15,79%	4	5,56%	1	25,00%	
Spécialité												
Médecin généraliste		16	55,17%	34	52,31%	13	68,42%	46	63,89%	3	75,00%	0,523
Géiatre		13	44,83%	31	47,69%	6	31,58%	26	36,11%	1	25,00%	
Bonnes connaissances DA												
Définition et cadre légal		20	68,97%	37	56,92%	10	52,63%	31	43,06%	1	25,00%	0,114
Guide et modèle HAS		15	51,72%	27	41,54%	4	21,05%	21	29,17%	2	50,00%	0,109

Question 11 : Avez-vous peur d'offenser le patient ?		Pas du tout		Plutôt non		Indifferent		Plutôt oui		Totalement		p-value
Total		39	20,63%	79	41,80%	17	8,99%	53	28,04%	1	0,53%	
Âge												
25-34 ans		3	7,69%	17	21,52%	1	5,88%	13	24,53%	0	0,00%	
35-44 ans		11	28,21%	16	20,25%	4	23,53%	9	16,98%	0	0,00%	
45-54 ans		7	17,95%	22	27,85%	3	17,65%	13	24,53%	1	100,00%	0,277
55-64 ans		15	38,46%	18	22,78%	6	35,29%	17	32,08%	0	0,00%	
plus de 65 ans		3	7,69%	6	7,59%	3	17,65%	1	1,89%	0	0,00%	
Spécialité												
Médecin généraliste		21	53,85%	43	54,43%	11	64,71%	36	67,92%	1	100,00%	
Gériatrie		18	46,15%	36	45,57%	6	35,29%	17	32,08%	0	0,00%	0,436
Bonnes connaissances DA												
Définition et cadre légal		26	66,67%	45	56,96%	8	47,06%	20	37,74%	0	0,00%	<0,05
Guide et modèle HAS		18	46,15%	33	41,77%	5	29,41%	12	22,64%	1	100,00%	0,061

Question 12 : Pensez-vous que les antécédents des patients soient souvent un frein pour aborder les directives anticipées ?												
		Pas du tout	Plutôt non	Indifferent	Plutôt oui	Totalement						p-value
Total		10	5,29%	30	15,87%	19	10,05%	115	60,85%	15	7,94	
Âge												
25-34 ans		0	0,00%	7	23,33%	3	15,79%	20	17,24%	4	26,67%	
35-44 ans		1	10,00%	5	16,67%	2	10,53%	28	24,14%	4	26,67%	
45-54 ans		4	40,00%	6	20,00%	2	10,53%	31	26,72%	3	20,00%	0,519
55-64 ans		4	40,00%	10	33,33%	9	47,37%	31	26,72%	3	20,00%	
plus de 65 ans		1	10,00%	2	6,67%	3	15,79%	6	5,17%	1	6,67%	
Spécialité												
Médecin généraliste		7	70,00%	21	70,00%	15	78,95%	63	54,31%	6	40,00%	0,084
Gériatrie		3	30,00%	9	30,00%	4	21,05%	52	44,83%	9	60,00%	
Bonnes connaissances DA												
Définition et cadre légal		4	40,00%	14	46,67%	9	47,37%	64	55,17%	8	53,33%	0,791
Guide et modèle HAS		2	20,00%	13	43,33%	7	36,84%	41	35,34%	6	40,00%	0,755

Question 13 : Pensez-vous que les patients y voient un acte trop formel, qui ne leur laisse pas la possibilité de changer d'avis ?

	Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement	p-value
Total	16	8,47%	61	32,28%	34	17,99%
Âge					75	39,68%
25-34 ans	1	6,25%	11	18,03%	5	14,71%
35-44 ans	5	31,25%	15	24,59%	5	14,71%
45-54 ans	4	25,00%	13	21,31%	10	29,41%
55-64 ans	4	25,00%	21	34,43%	12	35,29%
plus de 65 ans	2	12,50%	1	1,64%	2	5,88%
Spécialité					8	10,67%
Médecin généraliste	8	50,00%	35	57,38%	25	73,53%
Gériatre	7	43,75%	26	42,62%	9	26,47%
Bonnes connaissances DA					34	45,33%
Définition et cadre légal	12	75,00%	33	54,10%	11	32,35%
Guide et modèle HAS	7	43,75%	23	37,70%	8	23,53%

Question 14 : Pensez-vous qu'il est plus difficile d'aborder le sujet des DA chez les personnes âgées?

	Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement	p-value
Total	28	14,81%	90	47,62%	16	8,47%
Âge					52	27,51%
25-34 ans	8	28,57%	14	15,56%	2	12,50%
35-44 ans	5	17,86%	23	25,56%	3	18,75%
45-54 ans	5	17,86%	22	24,44%	4	25,00%
55-64 ans	8	28,57%	26	28,89%	5	31,25%
plus de 65 ans	2	7,14%	5	5,56%	2	12,50%
Spécialité					4	7,69%
Médecin généraliste	12	42,86%	57	63,33%	10	62,50%
Gériatre	16	57,14%	33	36,67%	6	37,50%
Bonnes connaissances DA					21	40,38%
Définition et cadre légal	21	75,00%	45	50,00%	6	37,50%
Guide et modèle HAS	15	53,57%	32	35,56%	4	25,00%

Question 15 : Pensez vous que la fin de vie soit un sujet tabou ?

		Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement	p-value
Total	25	13,23%	56	29,63%	18	9,52	74
Âge							
25-34 ans	6	24,00%	9	16,07%	3	16,67%	13
35-44 ans	8	32,00%	11	19,64%	4	22,22%	11
45-54 ans	4	16,00%	12	21,43%	5	27,78%	21
55-64 ans	6	24,00%	18	32,14%	5	27,78%	24
plus de 65 ans	1	4,00%	6	10,71%	1	5,56%	5
Spécialité							
Médecin généraliste	15	60,00%	37	66,07%	9	50,00%	45
Gériatric	10	40,00%	19	33,93%	9	50,00%	29
Bonnes connaissances DA							
Définition et cadre légal	15	60,00%	27	48,21%	10	55,56%	38
Guide et modèle HAS	8	32,00%	17	30,36%	6	33,33%	31

Question 16 : Pensez vous que les DA sont faciles à mettre en place ?

		Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement	p-value
Total		12	6,35%	100	52,91%	28	14,81%
Âge							
25-34 ans	2	16,67%	21	21,00%	3	10,71%	9
35-44 ans	3	25,00%	19	19,00%	8	28,57%	10
45-54 ans	0	0,00%	23	23,00%	8	28,57%	14
55-64 ans	4	33,33%	30	30,00%	6	21,43%	16
plus de 65 ans	3	25,00%	7	7,00%	3	10,71%	0
Spécialité							
Médecin généraliste	8	66,67%	57	57,00%	17	60,71%	30
Gériatric	4	33,33%	43	43,00%	11	39,29%	18
Bonnes connaissances DA							
Définition et cadre légal	4	33,33%	56	56,00%	10	35,71%	28
Guide et modèle HAS	4	33,33%	45	45,00%	4	14,29%	16

Question 17 : Pensez-vous que leur interprétation est facile ?

		Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement	p-value
Total		15	7,94%	103	54,50%	25	13,23%
Âge							
	25-34 ans	3	20,00%	21	20,39%	2	8,00%
	35-44 ans	3	20,00%	22	21,36%	5	20,00%
	45-54 ans	2	13,33%	21	20,39%	7	28,00%
	55-64 ans	6	40,00%	30	29,13%	9	36,00%
	plus de 65 ans	1	6,67%	9	8,74%	2	8,00%
Spécialité							
	Médecin généraliste	9	60,00%	60	58,25%	16	64,00%
	Gériatre	6	40,00%	43	41,75%	9	36,00%
Bonnes connaissances DA							
	Définition et cadre légal	6	40,00%	53	51,46%	8	32,00%
	Guide et modèle HAS	4	26,67%	40	38,83%	4	16,00%

Question 18 : Pensez-vous que la création du DMP (dossier médical partagé) peut aider à une meilleure transmission concernant l'existence des DA

	Pas du tout	Plutôt non	Indifférent	Plutôt oui	Totalement	p-value
Total	12	6,35%	32	16,93%	34	17,99%
Âge						
	25-34 ans	0	0,00%	4	12,50%	2
	35-44 ans	3	25,00%	1	3,13%	9
	45-54 ans	1	8,33%	12	37,50%	7
	55-64 ans	6	50,00%	14	43,75%	12
	plus de 65 ans	2	16,67%	1	3,13%	4
Spécialité						
	Médecin généraliste	9	75,00%	27	84,38%	23
	Gériatre	3	25,00%	5	15,63%	11
Bonnes connaissances DA						
	Définition et cadre légal	7	58,33%	16	50,00%	14
	Guide et modèle HAS	5	41,67%	10	31,25%	8

AUTEUR : Nom : QUAEGEBEUR

Prénom : Sophie

Date de soutenance : 17 décembre 2020

Titre de la thèse : Aborder le sujet des directives anticipées avec les personnes âgées : enquête sur les principaux freins des médecins généralistes et des gériatres

Thèse - Médecine - Lille 2020

Cadre de classement : DES de Médecine Générale

Mots-clés : directives anticipées, freins, médecine générale, gériatrie, personnes âgées

Résumé :

Contexte : Le respect de la dignité de la fin de vie est un sujet important dans notre société actuelle. Les directives anticipées (DA) en sont un des outils mais restent encore trop peu connues du grand public et peu abordées par les médecins. L'objectif principal est de déterminer les principaux freins des médecins généralistes (MG) et des gériatres à aborder le sujet des DA avec les personnes âgées.

Méthodologie : Etude épidémiologique, transversale, observationnelle et descriptive auprès des MG et gériatres du Nord-Pas-de-Calais. Un questionnaire était envoyé par mail via la société septentrionale de gérontologie clinique et les hôpitaux de la région pour les gériatres. Les MG ont été joints par téléphone de manière aléatoire via le site des pages jaunes avant envoi du questionnaire.

Résultats : 189 réponses complètes ont été reçues, 112 MG et 77 gériatres. 80,42% estiment que les DA sont un sujet important, 87,30% que cela permet une amélioration de la prise en charge de la fin de vie. 43,92% abordent le sujet fréquemment avec leurs patients alors que 70,37% estiment être fréquemment confrontés à la fin de vie. Le frein le plus fréquent est le manque de temps, suivi du fait que la demande n'émane pas du patient, du manque de connaissance des patients sur leurs droits et du manque de formation des médecins. Les médecins sont plutôt à l'aise avec ce sujet. Le médecin traitant semble la personne la mieux placée pour aborder le sujet pour 80,42%.

Conclusion : Les principaux leviers à mettre en place pour favoriser la discussion autour des DA dans notre étude, sont la sensibilisation de la population et la formation des professionnels de santé.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Éric BOULANGER

Assesseurs : Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART

Directeur de thèse : Madame le Docteur Anne-Emilie PETIT

