



HAL
open science

Personne de confiance et directives anticipées : discussion sur la fin de vie en médecine générale

Frédérique Marque-Pillard, Isabelle Giraud-Ogier, Émilie Mouchet, Rénald
Lanfroy, Frédérique Claudot

► To cite this version:

Frédérique Marque-Pillard, Isabelle Giraud-Ogier, Émilie Mouchet, Rénald Lanfroy, Frédérique Claudot. Personne de confiance et directives anticipées : discussion sur la fin de vie en médecine générale. *Médecine Palliative*, 2019, 18, pp.293 - 300. 10.1016/j.medpal.2019.06.005 . hal-03489115

HAL Id: hal-03489115

<https://hal.science/hal-03489115v1>

Submitted on 21 Jul 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Personne de confiance et directives anticipées : discussion sur la fin de vie en médecine générale

Trusted person and advance directives: end-of-life discussion in general practice

Frédérique MARQUE-PILLARD ^{a*1}, Isabelle GIRAUD-OGIER ^a, Émilie MOUCHET ^b, Rénald LANFROY ^{b,c}, Frédérique CLAUDOT ^{d,e}

^a Unité de posturgences polyvalente, CHRU de Nancy, avenue du Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, 54035 Nancy cedex, France

^b Équipe mobile de soins palliatifs, CHRU de Nancy, avenue du Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, 54035 Nancy cedex, France

^c Laboratoire InterPsy EA4432, , axe GRC, université de Lorraine, 23, boulevard Albert-1^{er}, 54015 Nancy cedex, France

^d EI Ethos axe 2, Ethos, faculté de médecine, université de Lorraine, 9, avenue de la Forêt-de-Haye, BP 20199, 54505 Vandœuvre-lès-Nancy, France

^e Parc, CHRU de Nancy, avenue du Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, 54505 Vandœuvre-lès-Nancy, France

Titre court : Personne de confiance et directives anticipées en médecine générale

Déclaration de conflit d'intérêts

Aucun

*Auteur correspondant : Frédérique MARQUE-PILLARD ; e-mail : frederique.marquepillard@hotmail.fr; tél. : 06.61.25.19.91

¹ photo

1. Introduction

La relation patient–médecin a progressivement évolué d’une relation paternaliste vers l’autonomie du patient. Ce dernier prend les décisions relatives à sa santé. En cas d’impossibilité de s’exprimer, il peut même faire connaître ses volontés afin qu’elles soient respectées, grâce aux dispositifs d’expression anticipée de la volonté, que sont notamment les directives anticipées et la personne de confiance.

En France, le dispositif de personne de confiance a été créé par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Il permet à toute personne majeure de désigner par écrit « 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 ». La personne de confiance peut également accompagner le patient dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l’aider dans ses décisions. Les directives anticipées, créées par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, permettent à toute personne majeure d’indiquer ses volontés relatives à sa fin de vie concernant la limitation ou l’arrêt de traitement, pour le cas où elle serait un jour hors d’état d’exprimer sa volonté. Elles permettent également de s’exprimer sur la volonté de poursuite ou du refus de traitement ou d’acte médicaux depuis la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Cette loi renforce les dispositifs d’expression anticipée de la volonté, et prévoit notamment qu’il appartient au médecin traitant d’informer « ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées », de s’assurer qu’ils sont informés de leur possibilité de désigner une personne de confiance, et le cas échéant, de les inviter à procéder à une telle désignation. Selon la Haute autorité de santé (HAS), il est préférable que l’information concernant ces dispositifs fasse partie « des informations générales que tout patient reçoit » [1].

Alors que la durée moyenne d’une consultation de médecine générale est de 16 minutes [2], et qu’aucune tarification spécifique n’est prévue, comment les médecins généralistes traitants envisagent-ils la discussion sur la fin de vie avec leurs patients ?

2. Méthode

Une étude qualitative par *focus group* a été réalisée. L’échantillon était constitué de médecins généralistes traitants d’Alsace-Lorraine, recrutés via les six associations départementales de formation médicale continue de la région, pour faciliter l’organisation des rencontres et le déroulement des échanges. Chaque association a été contactée par courriel. Quatre ont répondu favorablement. Les médecins souhaitant participer ont reçu trois documents d’informations relatifs aux directives anticipées et à la personne de confiance : notice détaillée et modèle de directives anticipées de la HAS, et résumé présentant ces dispositifs (annexe 1) [1,3]. L’objectif était de leur donner les connaissances nécessaires à la discussion. Un guide d’entretien a été rédigé après analyse de la littérature sur les

directives anticipées et la personne de confiance (annexe 2). Leurs difficultés d'utilisation par le médecin traitant aux différentes étapes de la consultation ont permis l'identification de quatre thèmes : initiation de la discussion sur la fin de vie, contenu de la discussion, format de la consultation, et rémunération du médecin. La distribution de questionnaires anonymes de recueil de données sociodémographiques a permis d'établir le profil caractéristique de l'échantillon. L'objectif de l'étude était présenté, puis le document résumé était lu. L'enregistrement audio débutait après accord de chaque participant. L'enquêteur, interne en médecine générale, était modérateur et observateur. Une rétroaction immédiate par synthèses ponctuelles ou par synthèse unique en fin d'entretien était réalisée. Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à saturation des données, correspondant à l'absence d'émergence de nouveau thème ou sous-thème. Leur retranscription s'est faite mot à mot, immédiatement après les réunions, incluant les rires, silences, et gestuelles répertoriées (annexe 3). Une analyse qualitative par analyse manuelle de contenu a été triangulée par l'enquêteur, interne en médecine générale, par un médecin palliatologue et par un psychologue exerçant en service de soins palliatifs. Elle a nécessité plusieurs étapes : familiarisation aux données, extraction des thèmes principaux puis des sous-thèmes, et regroupement des idées avec précision de l'analyse. Les résultats ont été relus et validés par les médecins participants.

3. Résultats

Cinq entretiens de groupe ont eu lieu entre le 3 novembre et le 12 décembre 2016 (tableau 1). Trente-trois médecins y ont participé : trente-deux médecins généralistes dont un remplaçant, et un médecin du travail participant habituellement aux formations. Trois médecins du groupe 2 étaient connus de l'enquêteur. Ils ont été désignés par des lettres de l'alphabet, suivies du numéro de groupe auquel ils appartenaient, attribué chronologiquement. Leur âge moyen était de 44 ans et demi : le plus jeune avait 29 ans (G4) et le plus âgé 64 ans (G2). Parmi eux, 21 étaient des femmes (soit 64 %) et 12 étaient des hommes (soit 36 %). Les entretiens ont permis de débattre sur l'initiation de la discussion sur la fin de vie, sur son contenu, son format et son mode de rémunération.

3.1. Initiation de la discussion sur la fin de vie

L'initiation de la discussion sur la fin de vie par le médecin traitant semblait difficile, mais susceptible d'intéresser les patients. Certains médecins s'y opposaient, craignant d'être choquants. D'autres avaient des difficultés à aborder le sujet : « tabou de la mort », isolement du médecin traitant : « on n'est pas seulement praticien, on est aussi nous avec notre personnalité, et parfois c'est dur d'être tout seul. Parfois c'est bien d'être entouré par des collègues. [...] les équipes de soins palliatifs ont un gros avantage par rapport à nous vis-à-vis de ça : pouvoir débriefer » (F1).

Cette discussion pouvait s'initier au moment de la première rencontre avec le patient, ou selon l'importance de sa relation avec le médecin. Elle concernait le sujet malade car elle pouvait le rassurer, mais également l'inquiéter en sous-entendant un pronostic défavorable. Le moment de l'annonce

d'une maladie grave ne semblait pas approprié en raison de sa charge émotionnelle. Un questionnaire émanait sur l'existence d'un moment opportun chez les patients malades : « si tu dis aujourd'hui c'est pas l'annonce : tu vas repousser jusqu'à quand ? » (B5). La possibilité d'aborder le sujet avec le patient « fragile », interrogeant sur les critères de sélection de ces patients, était évoquée. Certains préféraient initier la discussion avant la maladie. D'autres considéraient le patient sain comme moins concerné, et remettaient en cause sa capacité d'anticipation. Initier la discussion selon l'âge du patient était évoqué : dès 18 ans pour cibler toute personne majeure et éduquer la nouvelle génération, ou à 50 ans, comme le dépistage, excluant les plus jeunes pourtant susceptibles d'être concernés par la fin de vie. La présence d'un contexte favorisant comme l'entrée en maison de retraite, la capacité du médecin à savoir « rebondir » sur un événement personnel ou médiatique, ou sur les dires du patient semblait favoriser l'initiation de la discussion : « saisir une perche si un jour ils disent : « moi je ne veux pas d'acharnement » » (C3).

La famille du patient était un vecteur possible d'information. L'absence de « bon moment » était précisée, sauf en cas de discussion systématique avec l'ensemble des patients. Certains étaient contre cette systématisation. L'exclusion de certaines populations était évoquée, en raison du caractère philosophique de la discussion sur la fin de vie. Pour certains, la culture et la religion des patients n'avaient pas d'impact sur l'initiation de cette discussion. Pour d'autres, un frein existait. L'absence de formation en culture religieuse, ciblant les représentations culturelles de la mort, était pointée. L'initiation par le patient, informé des directives anticipées et de la personne de confiance par d'autres moyens que le médecin traitant était réclamée. Une campagne grand public était demandée, les médecins ne souhaitant pas être « un média », et manquant de formation et d'habileté en communication. La mise en place d'affiches ou de brochures en salles d'attente était proposée. Une affiche associant discussion sur la fin de vie et information sur le don d'organes, mieux connu, était envisagée pour cibler les populations jeunes et en bonne santé. La sécurité sociale pouvait promouvoir la discussion via l'envoi d'une information lors du changement de carte vitale, de médecin traitant, ou sur le modèle du dépistage. Le permis de conduire et les stages de conduite étaient aussi évoqués, tout comme le contrat obsèques et les assurances, leur public menant une réflexion sur la dépendance et la fin de vie. L'information via le cinéma, pour une information de masse illustrée, le lycée, bien qu'incluant des mineurs, et les cours de secourisme étaient évoqués.

3.2. Contenu de la discussion

Les médecins interrogés jugeaient difficile d'informer le patient sur les directives anticipées et la personne de confiance du fait de leur manque de formation, notamment pratique, sur ces dispositifs : « même les profs ne savent pas comment faire. On sort de là avec le texte de loi, on a fait le cours et puis voilà [...] » (F4).

Il paraissait nécessaire aux médecins de comprendre la philosophie de vie et les craintes de leurs patients pour mieux les accompagner et les rassurer : « il faudrait plutôt savoir comment ils sont prêts à vivre » (F4), « souvent quand les patients parlent de leur fin de vie, la crainte c'est l'hospitalisation et la douleur. Si on arrive à les rassurer, quelques soient les convictions qu'on peut avoir, on a déjà un peu agi positivement sur leurs éventuelles directives anticipées » (A3). Pour informer les patients sur leur état de santé, les médecins leur répondaient de manière adaptée, sans prise d'initiative, afin de respecter leur rythme et leurs mécanismes de défense. La réflexion personnelle du patient devait précéder la discussion sur la fin de vie avec le médecin, même si cela était parfois complexe, notamment en l'absence d'expérience de la maladie ou de la mort.

La stabilité des volontés dans le temps posait question : « qui te dit que confrontés à une pathologie ils raisonneront de la même manière ? » (A1). Il semblait difficile de contextualiser les volontés du patient alors que chaque situation est unique et imprévisible. Le patient pathologique posait moins de difficultés car un cadre de réflexion était donné. L'« acharnement thérapeutique » interrogeait les médecins : « tous, à 90 % vont te dire « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », mais qu'est-ce que c'est l'acharnement thérapeutique ? [...] c'est l'intérêt de cette fameuse consultation » (E1). Accompagner le patient en expliquant gestes techniques et niveaux de soins était envisagé : « ça peut aussi être une réflexion avec le patient, c'est-à-dire que « moi, en cas de décompensation, j'accepte des traitements médicaux maximum, mais je ne veux pas de soins invasifs » [...] ça peut aussi enlever des anxiétés [...] parce que ce qui fait peur aux gens finalement c'est de souffrir » (A5). Certains évoquaient leurs difficultés et réticences concernant ces explications, ainsi que leur caractère prenant. La création d'un livret national répertoriant ces techniques et les situations de fin de vie envisageables était proposée. L'aide du médecin à la retranscription des volontés du patient paraissait complexe. Le patient devait rester libre, sans influence : « je demande déjà au patient d'écrire son texte, et on peut le relire ensemble. Je ne vais pas suggérer quoique ce soit » (D1). Ce risque d'influence était évoqué par certains, affirmé par d'autres, le patient pouvant même attendre une prise de décision de son médecin. Les modèles proposés par la HAS pour la rédaction des directives étaient jugés aidants par certains, trop ouverts avec risque d'imprécision, ou bien influençant le patient dans ses choix par d'autres : « c'est rédigé en mode : « bon bah là, ici, cochez « non » [...] » » (B5). L'expérience de la rédaction de ses propres directives par le médecin semblait intéressante pour mieux guider le patient : « peut-être qu'il faut faire l'expérience de les rédiger soi-même pour savoir, pour être familiarisé avec le questionnaire » (B5).

En ce qui concerne la personne de confiance, les médecins souhaitaient que son rôle et ses missions lui soient expliqués par le patient. L'inclure à la discussion semblait complexe, irréalisable pour certains, possible pour d'autres à la demande du patient ou pour des patients malades. Pour d'autres, cela était souhaitable : « ça serait intéressant que tout le cheminement du début à la fin soit fait avec la personne de confiance, puisqu'elle est concernée [...] on peut gagner du temps aussi, parce que si elle a tout

suivi de A à Z, on n'est pas obligé de lui réexpliquer si le patient n'est plus là pour expliquer, ou n'est plus en mesure d'expliquer » (C2).

Quant au don d'organes, il devait être inclus à la discussion pour certains : « ça s'intègre totalement au texte sur les directives anticipées, ça va dans le même sens [...] C'est pouvoir le dire, et ne pas avoir de problème, et la famille ne se posera pas la question » (D2). Pour d'autres, il n'avait pas sa place, risquant de compliquer le dialogue et n'appartenant pas à la même démarche.

3.3. Format de la discussion

Pour certains médecins une consultation dédiée était irréalisable car le patient consultait souvent pour plusieurs motifs, qu'une telle consultation leur demandait du temps et risquait d'être ressentie par le médecin comme l'obligation d'obtenir des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Pour d'autres, un temps dédié était nécessaire : « c'est un sujet qui est si complexe, qu'il faut y accorder un vrai temps, on ne peut pas faire ça en trois minutes à la fin de la consultation après avoir soigné le rhume » (B5). La nécessité d'éduquer le patient, grâce à une aide des pouvoirs publics, pour que la consultation soit réellement dédiée était soulignée. Les médecins précisaient qu'un tel cadre faciliterait leur exercice.

Certains favorisaient une consultation dédiée unique, relative à l'information sur les directives anticipées et la personne de confiance. D'autres préféraient plusieurs consultations : « il faut plusieurs séances. Sur une consultation initiale tu insinues des voies de réflexion et après il revient [...] » (E1). Pour certains, toutes les consultations devaient être dédiées. Pour d'autres, seule la première devait l'être. Il était important que l'accompagnement soit médical, afin qu'il soit neutre et éclairant.

Le médecin traitant, interlocuteur privilégié du patient, paraissait le mieux placé pour cela : « parce que c'est quand même nous qui sommes les plus proches des patients » (A1). Certains manifestaient leur incompréhension de devoir informer sur les dispositifs de fin de vie. Ils soulignaient le besoin de beaucoup de temps pour délivrer une telle information à l'ensemble des patients, et la difficulté de la mettre en place. Il était évoqué la possibilité de réaliser l'information à l'hôpital, notamment pour les patients atteints de cancer, sur le modèle de la consultation d'annonce. Les professionnels médicosociaux étaient également cités pour proposer ces dispositifs. Une consultation associant médecins spécialistes, psychologues, infirmiers, apparaissait idéale mais irréalisable car trop complexe et coûteuse. L'accompagnement du patient chronique par son médecin spécialiste semblait utile, notamment pour préciser certains soins. L'aide d'un psychologue paraissait pertinente : « plus psychologue : comment dire les choses sans brusquer les gens ? » (C4). L'intervention d'infirmiers semblait moins utile, et complexe à instaurer en raison de leur manque de temps. L'appel à un membre du culte religieux pour aider le patient dans sa réflexion était évoqué.

En ce qui concerne la durée de consultation, l'adaptation au patient était un élément récurrent des réponses obtenues. Certains favorisaient une consultation de 15 minutes, répétée selon les besoins du patient, ou une consultation de 20 à 30 minutes. Un délai minimal de réflexion entre deux consultations n'était pas souhaité, précisant le risque de contentieux et l'adaptation à l'avancement de la réflexion du patient.

3.4. Rémunération

La rémunération était considérée comme indispensable pour valoriser le travail du médecin et l'inciter à s'impliquer : « un cadre serait utile, avec une rémunération dédiée. Ça paraît indispensable sinon ce sera bâclé et tu auras 90 % des médecins qui vont mettre « pas d'acharnement thérapeutique » dans le dossier en 30 secondes » (E1). Les médecins envisageaient leur rémunération selon la durée de la consultation : « si les personnes restent pendant trois consultations de personnes qui attendent en salle d'attente, ça fait trois consultations » (F1). Certains souhaitaient coter en « consultation longue », soit le double d'une consultation classique. La cotation « consultation complexe », issue de la convention signée en 2016 avec l'assurance maladie, était proposée. Face à une nomenclature complexe, une cotation classique était évoquée pour une consultation de 15 minutes. Certains estimaient que : « le patient n'est pas prêt à payer pour ça ! » (C1). Le financement d'une telle consultation par la sécurité sociale était demandé. La rémunération sur objectif de santé publique et la rémunération par forfaits étaient envisagées par ceux ne souhaitant pas faire payer le patient. Des doutes étaient émis sur la possibilité d'un financement par la sécurité sociale : « je crois que la sécu n'est pas prête à rembourser ce genre d'actes » (C1). L'importance du médecin généraliste au sein du système de santé et son poids sur les négociations avec les organismes de remboursement étaient précisés. D'autres évoquaient la possibilité pour la sécurité sociale de réaliser des économies sur les soins en favorisant la discussion sur la fin de vie : « ça fait des séjours en réa en moins, etc... C'est quasi sûr que c'est rentable » (B5). L'ensemble des médecins réfutait l'idée d'un financement par les mutuelles. Sans rémunération spécifique, ils comptaient utiliser la cotation d'une consultation classique, correspondant à une durée de 15 à 20 minutes. Ils ne prévoyaient alors pas de solliciter leurs patients pour ce type de sujet, sauf si cela les aidait dans leur prise en charge.

4. Discussion

4.1. Forces et faiblesses de l'étude

La méthode était adaptée à l'objectif de recherche : la recherche qualitative répond aux questions de type « pourquoi ? » ou « comment ? », et les entretiens par *focus groups* permettent l'expression et la discussion d'opinions controversées via une dynamique de groupe [4]. Le guide d'entretien a évolué grâce à la liberté des échanges. L'échelle « COnsolidated criteria for REporting Qualitative research » (Coreq) a été respectée, à l'exception du retour des retranscriptions [5]. L'étude comporte un biais d'investigation, puisqu'elle était la première étude qualitative de l'enquêteur, qui était à la fois

observateur et modérateur, et un biais de sélection, par l'inclusion d'un médecin du travail et un médecin généraliste remplaçant. En outre, l'échantillon étudié n'est pas représentatif de la population des médecins généralistes traitants de Lorraine, dont l'âge moyen était de 52 ans et qui incluait 39,4 % de femmes au 1^{er} janvier 2014 [6]. Toutefois, l'analyse qualitative ne requiert pas de représentativité statistique de l'échantillon, et l'inclusion de médecins aux caractéristiques variées a permis une représentativité qualitative. Le biais de déclaration lié à la réalisation d'entretiens collectifs, et notamment « l'effet leader », ont été palliés par le modérateur. Un biais de méconnaissance du thème persistait malgré les documents envoyés aux médecins participants. En effet, les entretiens ont précédé la campagne d'information du gouvernement sur la fin de vie.

4.2. Interprétation des résultats

Les médecins souhaitent que leurs patients initient la discussion sur la fin de vie. Pour faciliter cela, une médiatisation du sujet est indispensable. La campagne nationale d'information sur la fin de vie a été lancée le 20 février 2017 avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Elle s'articule autour du slogan « La fin de vie, et si on en parlait ? », vise à faire connaître les droits des personnes malades ou en fin de vie aux Français et les invite au dialogue avec leur entourage et avec les professionnels de santé [7]. Pour les médecins, le bon moment pour discuter de la fin de vie est difficile à trouver. Selon la HAS, ils peuvent saisir « tout moment paraissant opportun » pour le patient indemne de toute pathologie, et s'adaptent « au rythme du patient » dans le cas contraire, abordant si possible le sujet de manière précoce [1]. Bien que l'anticipation semble primordiale et qu'il paraisse opportun d'informer tout patient majeur, la systématisation d'une information sur les directives anticipées et la personne de confiance par le médecin traitant est difficilement réalisable. En 2015, seuls 14,3 % des médecins la considéraient souhaitable [8]. Cibler la population intéressée est un élément préalable à la discussion sur la fin de vie [9]. Des affiches et brochures en salles d'attente permettraient ce ciblage. D'ailleurs, la méthode conduisant au plus grand nombre de rédaction de directives anticipées est la combinaison d'une information matérielle de type brochure, et d'une information orale par un professionnel de santé [9].

Selon l'étude, la discussion sur la fin de vie contient trois temps, conformément à la démarche de planification anticipée des soins en médecine générale de la HAS : proposer au patient de réfléchir à ses volontés et l'informer de ses droits, avoir autant de conversations que nécessaire pour répondre à ses questions, et lui proposer de l'aider à rédiger ses directives anticipées [10]. Les médecins demandent une formation pratique pour expliquer leurs droits aux patients. Depuis le 13 décembre 2016, la campagne nationale d'information sur la fin de vie leur propose un guide « repères » et des fiches pratiques avec outils, informations et conseils pratiques, pour les aider à initier la discussion sur la fin de vie et à accompagner leurs patients [11]. Après une réflexion personnelle du patient, le médecin l'accompagne dans son cheminement, l'informe sur son état de santé, sur les thérapeutiques

et niveaux de soins envisageables en fin de vie. Cette discussion est difficile et prend du temps, mais elle est nécessaire à l'expression de volontés éclairées. Les médecins précisent l'importance de s'adapter au rythme et au niveau de compréhension du patient. La HAS définit la discussion sur la fin de vie comme « une démarche partagée avec le patient où le dialogue et l'écoute sont essentiels », conduite avec « empathie, tact et délicatesse », et où la bonne compréhension du patient doit être vérifiée [1]. Le manque de formation des médecins en communication est un frein à cette discussion. Le comité éthique du CHU de Rouen a proposé des questions pour guider le patient dans sa réflexion : « qu'attendez-vous concrètement de la rédaction de vos directives anticipées ? ; qu'attendez-vous avant tout des professionnels de santé ? ; quelles sont vos valeurs, vos convictions sur la vie, la maladie, la mort ? ; quels sont vos critères de qualité de vie, respect de votre dignité, de votre image ? ; souhaitez-vous un accompagnement spirituel et lequel ? » [12]. En ce qui concerne la rédaction des directives anticipées, 63,4 % des patients ressentent le besoin d'être informés et accompagnés par leur médecin [13]. Cette aide à la rédaction paraît complexe, bien que facilitée par les modèles proposés par la HAS qui distinguent le patient se sachant, de celui qui ne se sait pas atteint d'une affection grave [14]. Les questions ouvertes favorisent l'expression du patient mais mènent au risque d'imprécision, révélant ainsi l'opposition existant entre le formalisme des directives anticipées et le caractère quasi-philosophique de la discussion sur la fin de vie. Il est proposé de créer un livret national expliquant les gestes techniques possibles en fin de vie, pour améliorer la précision des directives anticipées. Le patient risque d'être influencé par son médecin, voire d'invoquer le paternalisme médical pour ne pas décider lui-même. Dans les cas fréquents où le patient ne veut « pas d'acharnement thérapeutique », la discussion doit le mener à préciser sa pensée. En effet, la notion d'obstination déraisonnable, définie par des actes « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » [15], est subjective et sujette à interprétation. Il est proposé que le médecin rédige ses propres directives anticipées pour mieux guider ses patients dans leur démarche. La personne de confiance doit être associée à la démarche du patient. Sa présence lors de la discussion sur la fin de vie est possible mais ne doit pas être systématique.

Interlocuteurs privilégiés des patients, les médecins traitants estiment être les mieux placés pour assurer la discussion sur la fin de vie.

Une consultation dédiée est nécessaire pour ce sujet complexe, mais semble impossible à réaliser sans une éducation de la population. Selon les besoins du patient, une consultation unique d'information sur ses droits, ou plusieurs consultations permettant un accompagnement adapté, pourraient être réalisées. Cela pourrait s'intégrer au parcours de santé du patient, comme d'autres informations de prévention ou d'éducation [13]. Pour un accompagnement personnalisé, les médecins spécialistes pourraient être sollicités dans les cas de pathologies chroniques. L'intervention de psychologues, d'infirmières, ou de représentants des cultes religieux serait aussi possible. En 2013, É. Rihouet proposait un suivi pluridisciplinaire en trois temps pour créer un dossier « Fin de vie » personnalisé : initiation du sujet

par le médecin traitant, accompagnement du patient dans sa démarche par un infirmier ou psychologue, puis concrétisation du dossier « Fin de vie » avec le médecin traitant suite à un délai de réflexion de 7 jours [16]. Selon l'étude, le délai de réflexion sera variable selon le patient, tout comme la durée de consultation toutefois estimée à 30 minutes. En 2008, cette durée était estimée à 34 minutes par 48,75 % des patients, et à 29 minutes par 60,97 % des médecins [17].

Une rémunération proportionnelle à la durée de la consultation est favorisée. La cotation « consultation longue », ou celle de « consultation complexe », issue de la convention médicale du 25 août 2016, pourraient être utilisées [18]. Cette convention crée notamment de nouveaux tarifs de consultations à compter du 1^{er} novembre 2017 : 46 euros pour certaines consultations complexes à « fort enjeu de santé publique », et 60 euros pour certaines situations « très complexes ». Les listes des situations complexes ou très complexes ne font pas état de la discussion sur la fin de vie. La position pivot du médecin traitant dans le système de soins et les éventuelles économies de santé pouvant être réalisées grâce à la discussion sur la fin de vie pourrait inciter la sécurité sociale à prendre part au financement de ces discussions. En 2015, l'Inspection générale des affaires sociales proposait que l'aide au remplissage des directives anticipées ne génère pas une catégorie d'actes spécifiques dans la cotation pour les médecins libéraux, mais que la question du temps nécessaire pour l'information et l'aide au remplissage du formulaire se pose [19]. Ainsi, il semble possible d'intégrer ce type d'acte à la notion de consultation complexe ou très complexe, tout comme de valoriser la consultation selon sa durée. L'utilisation de la rémunération sur objectif de santé publique est envisagée par ceux souhaitant éviter un paiement de la consultation par le patient. La convention médicale signée en 2016 prévoit un renforcement et un élargissement de la rémunération sur objectif de santé publique sur les champs consacrés à la prévention et au suivi des pathologies chroniques [18]. L'introduction des dispositifs d'expression anticipée de la volonté de fin de vie parmi les indicateurs estimant la rémunération sur objectif de santé publique pourrait être intéressante. Toutefois, le médecin risquerait de se sentir obligé d'obtenir du patient la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, oubliant que ces dispositifs ne sont pas une fin mais un moyen d'ouvrir un dialogue sur sa fin de vie, et ne doivent pas être réduits à une simple formalité administrative. En l'absence d'incitation financière, il sera complexe pour les médecins d'accorder à leurs patients un temps dédié à la discussion sur la fin de vie.

Ce travail montre qu'une formation des médecins à la communication faciliterait l'abord de sujets complexes. L'utilisation à grande échelle de ces dispositifs d'expression anticipée de la volonté pourrait avoir un impact économique sur les soins. Il serait intéressant d'étudier cet impact, par exemple en comparant le coût des soins de fin de vie de patients ayant exprimé leurs volontés, à ceux ne l'ayant pas fait. En outre, ces dispositifs pourraient être renforcés par la promotion du mandat de protection future et par « une meilleure articulation entre mandat de protection et directives anticipées, et entre mandataire et personne de confiance » [10].

5. Conclusion

La discussion sur la fin de vie est complexe et doit être adaptée au patient. Elle mérite un temps de dialogue dédié, qui ne sera possible qu'en y appliquant une rémunération adaptée. Une étude sur l'impact économique des dispositifs d'expression anticipée de la volonté serait intéressante à réaliser. Ces dispositifs pourraient être renforcés grâce au mandat de protection future.

Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêts.

Rôle des auteurs

FMP : conception de l'étude, collecte des données, analyse, élaboration de la méthodologie, suivi du projet, rédaction du manuscrit initial et relecture/révisions ; IGO : élaboration de la méthodologie, suivi du projet, rédaction du manuscrit initial et relecture/révisions ; ÉM, RL : analyse des données ; FC : conception de l'étude, élaboration de la méthodologie, suivi du projet, validation.

Annexes

Les annexes suivantes sont disponibles en ligne :

Annexe 1 : fiche résumé

Annexe 2 : guide d'entretien

Annexe 3 : retranscription des entretiens

Références bibliographiques

[1] Anon. Les directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médicosocial et social. [Saint-Denis La Plaine](#): Haute autorité de santé; 2016. Disponible en ligne à l'adresse : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf (accès le 30 novembre 2018).

[2] Breuil-Genier P, Goffette C. La durée des séances des médecins généralistes. *Etudes Result* 2006;(481):1-8.

[3] Anon. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Guide pour le grand public. [Saint-Denis La Plaine](#): Haute autorité de santé; 2016. Disponible en ligne à l'adresse :

- http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf (accès le 30 novembre 2018).
- [4] Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer* 2008;19:142–5.
- [5] Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007;19:349–57. doi:10.1093/intqhc/mzm042.
- [6] Anon. Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1^{er} janvier 2014. Paris: Conseil national de l'ordre des médecins; 2014.
- [7] Anon: La fin de vie, et si on en parlait ? [Campagne d'information sur la fin de vie]. Paris: République française, ministère des Affaires sociales et de la santé; 2017. Disponible en ligne à l'adresse : <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie> (accès le 30 novembre 2018).
- [8] Urtizberea M. Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale : étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif. Paris: université Paris Diderot; 2015. [Thèse d'exercice]
- [9] Tamayo-Velázquez M-I, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez J-F, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns* 2010;80:10–20. doi:10.1016/j.pec.2009.09.027.
- [10] Sicard D, Lallemand R, Beydon L, Carre D, Castra M, Danel-Bruanaud V, et al. Note méthodologique et de synthèse documentaire : “Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ?” Saint-Denis La Plaine: Haute autorité de santé; 2016. Disponible en ligne à l'adresse : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf (accès le 30 novembre 2018).
- [11] Touraine M. Marisol Touraine lance une campagne d'information sur la fin de vie pour inviter les professionnels de santé à en parler avec leurs patients. [communiqué de presse en ligne]. Paris: République française, ministère des Affaires sociales et de la santé 2016. Disponible en ligne à l'adresse : <http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/marisol-touraine-lance-une-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie-pour> (accès le 30 novembre 2018).

- [12] Haas S, Guédon E, Joly C, Déchelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? *Ethique Sante* 2007;4:218–24. doi:10.1016/S1765-4629(07)79753-2.
- [13] Bigourdan Brouard M, Jezzine C, Libot J. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti: enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique. Nantes: université de Nantes, 2016.
- [14] Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique. 2016.
- [15] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016.
- [16] Rihouet É. La place du médecin généraliste dans l'accompagnement de fin de vie. Rennes: université européenne de Bretagne, 2013. [Thèse d'exercice]
- [17] Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie. Thèse d'exercice. Versailles: université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines, 2008.
- [18] Anon. La convention nationale 2016–2021 entre les médecins libéraux et l'Assurance maladie. Synthèse. Paris: Caisse nationale d'assurance maladie; 2016. Disponible en ligne à l'adresse : http://convention2016.ameli.fr/wp-content/uploads/2016/11/Assurance-Maladie_Synthese_Convention_2016.pdf (accès le 30 novembre 2018).
- [19] Vienne P, Laffont J-Y. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie. Paris: Inspection générale des affaires sociales; 2015. Disponible en ligne à l'adresse : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-111R_Dir_anticipees.pdf (accès le 30 novembre 2018).

Tableau 1. Comment les médecins traitants envisagent-ils la discussion sur la fin de vie avec leurs patients ? Étude qualitative par focus group en Lorraine : caractéristiques des groupes d'entretien ($n = 33$).

How do general practitioners envision end-of-life discussion with their patients? A qualitative study using focus groups in Lorraine region (France): characteristics of the focus groups (N= 33).

Groupe	Département	Nombre de médecins	Âge moyen (années)	Sex ratio (H/F)	Durée d'entretien
1	Meurthe-et-Moselle	6	52,5	1/2	1 h 53 min
2	Meuse	7	53,8	3/4	2 h 11 min
3	Meurthe-et-Moselle	8	48,4	5/3	1 h 10 min
4	Moselle	8	32,2	0/8	52 min
5	Vosges	4	32,5	1/1	1 h 33 min