

## LES DIRECTIVES ANTICIPEES

COMMISSION MEDECINE LIBERALE ET SANTE PUBLIQUE

### CONTEXTE

---

Face à une situation de fin de vie, le médecin cherche à connaître les souhaits de son patient. Les directives anticipées constituent un appui important dans ce type de situation. Elles correspondent à la **formalisation écrite des volontés du patient concernant sa fin de vie**, notamment dans les situations suivantes :

- LA LIMITE OU L'ARRET DES TRAITEMENTS EN COURS ;
- LE TRANSFERT EN REANIMATION SI L'ETAT DE SANTE LE REQUIERT ;
- LA MISE SOUS RESPIRATION ARTIFICIELLE ;
- LA NECESSITE DE SUBIR UNE INTERVENTION CHIRURGICALE ;
- LA NECESSITE D'ETRE SOULAGE DE SES SOUFFRANCES MEME SI CELA A POUR EFFET DE MENER AU DECES.

Elles sont contraignantes pour l'équipe médicale, sauf dans les deux situations suivantes :

- UNE URGENCE VITALE
- EN CAS DE DIRECTIVES ANTICIPEES INAPPROPRIEES A LA SITUATION OU NON CONFORME A LA DECISION MEDICALE. DANS CE CAS, LE REFUS D'APPLICATION DES DIRECTIVES ANTICIPEES FAIT SUITE A UNE PROCEDURE COLLEGALE ET EST MENTIONNEE DANS LE DOSSIER DU PATIENT. LA PERSONNE DE CONFIANCE, LA FAMILLE OU LES PROCHES EN SONT TENUS INFORMES.

Sans ces directives anticipées, le médecin se doit d'interroger la personne de confiance (personne désignée par le patient et dont l'avis prévaut sur tout avis non médical), la famille ou les proches du patient.

**TOUTE PERSONNE MAJEURE PEUT REDIGER SES DIRECTIVES ANTICIPEES.**

En cas d'impossibilité pour les rédiger, une personne de confiance peut rédiger les directives anticipées à la place du patient.

**LE MEDECIN PEUT APPORTER UNE AIDE A SON PATIENT POUR LA REDACTION DE CES DIRECTIVES ANTICIPEES.**

Les directives anticipées peuvent être rédigées :

- EN UTILISANT LE MODELE PROPOSE PAR LE MINISTERE : [FICHE DIRECTIVE ANTICIPEES DU MINISTERE](#)
- SUR PAPIER LIBRE DATE ET SIGNE EN PRECISANT SON NOM, SON PRENOM, SA DATE ET SON LIEU DE NAISSANCE.

Elles sont  **pérennes**  mais  **peuvent être modifiées ou annulées**  à tout moment.

## METHODOLOGIE

---

Dans ce contexte, la  **Commission médecine libérale et santé publique de l'URPS médecins Ile-de-France**  mène depuis 3 ans un travail conséquent sur les directives anticipées afin d'une part, de  **mieux connaître les pratiques et les besoins des médecins libéraux sur cette thématique, et d'autre part, d'ouvrir des pistes de réflexion sur ce sujet.**

- EN 2018, UNE  **VEILLE BIBLIOGRAPHIQUE**  A ETE REALISEE AINSI QUE DES  **RENCONTRES AVEC DES ACTEURS DE SANTE PUBLIQUE**  TRAVAILLANT SUR CETTE THEMATIQUE (NOTAMMENT LE CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE (CNSPFV)).  
UNE  **ENQUETE QUANTITATIVE AUPRES DE L'ENSEMBLE DES 17 000 MEDECINS LIBERAUX FRANCILIENS**  A ETE REALISEE, PORTANT LEURS CONNAISSANCES ET LEURS PRATIQUES VIS-A-VIS DES DIRECTIVES ANTICIPEES.
- LE TAUX DE RETOUR DE CETTE ENQUETE ETANT FAIBLE, LA COMMISSION A DECIDE EN 2019, D'AFFINER LES RESULTATS EN PROPOSANT  **TROIS FOCUS GROUP**  AUXQUELS ONT PARTICIPE 24 MEDECINS (DIFFERENTES SPECIALITES : MEDECINS GENERALISTES, PSYCHIATRES, PEDIATRE, RHUMATOLOGUE, GASTRO-ENTEROLOGUE).
- EN 2020,  **11**  DES MEDECINS AYANT PARTICIPE AUX FOCUS GROUP DE 2019 ONT PARTICIPE A DES  **ENTRETIENS QUALITATIFS.**

## RESULTATS DES DEUX ENQUETES QUALITATIVES

---

Ces deux enquêtes qualitatives (focus groupe et entretiens individuels) illustrent les pratiques, les questionnements et les besoins des médecins libéraux.

Ainsi la première information qui ressort de ces entretiens est que le recueil et l'application des directives anticipées sont  **souvent une difficulté**  pour les médecins, difficulté qui s'inscrit dans le cadre d'un problème plus large celui de la fin de vie des patients.

### *Le recueil des directives anticipées :*

Dans quels cas les directives anticipées pourraient être utiles ?

- POUR LES **PERSONNES EN BONNE SANTE SANS PATHOLOGIE A RISQUES** CONNUES QUI SE RETROUVERAIENT DANS UNE SITUATION SIMILAIRE A CELLE DE VINCENT LAMBERT. CEPENDANT, AUCUN MEDECIN N'A REÇU DE DIRECTIVES ANTICIPEES DE LA PART DE CE TYPE DE PATIENT ET ILS NE LE PROPOSENT PAS (OU PAR DE SIMPLE AFFICHES DANS LA SALLE D'ATTENTE).
- POUR LES **PERSONNES, GENERALEMENT AGEES, QUI SONT TOUCHEES PAR UNE DEFICIENCE MENTALE PROGRESSIVE**. LES MEDECINS ET LES PATIENTS SONT DANS CE CAS PLUS PRO-ACTIFS.
- POUR LES **PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE INCURABLES**. DANS CE CAS, LE SUJET EST ABORDE PAR LES MEDECINS. LE DOMICILE DU PATIENT, AVEC SES PROCHES, SEMBLE ETRE ALORS LE LIEU IDEAL POUR LES RECUEILLIR.  
NOTONS QUE DANS CE DERNIER CAS LES SITUATIONS PROBLEMATIQUES, VOIRE DRAMATIQUES, RACONTEES PAR LES MEDECINS NE CONCERNAIENT PAS VRAIMENT LES DIRECTIVES ANTICIPEES, MAIS UNE FOIS DE PLUS LA FIN DE VIE, LES PATIENTS ETANT CONSCIENTS.

### *L'application des directives anticipées :*

- LE POIDS DE LA DECISION : POUR UN MEDECIN QUI DECIDERAIT SEUL, POUR UN PATIENT SANS ENTOURAGE, IL EST SOUVENT DIFFICILE DE SUPPORTER SEUL UNE DECISION. L'IDEAL SEMBLE ETRE UNE **DECISION COLLEGIALE DE L'EQUIPE MEDICALE DE PROXIMITE SUR LA BASE DES SOUHAITS DU PATIENT**, COMME CELA SE FAIT DANS LES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS.
- **LES FORMULAIRES DE RECUEIL** DES DIRECTIVES ANTICIPEES PARAISSENT ETRE SOUVENT TROP OUVERTS OU TROP FERMES. IL NOUS PARAITRAIT INTERESSANT DE MENER UNE REFLEXION SUR LES DOCUMENTS DE L'HAS QUI SONT UNE BONNE BASE, ET DE VOIR CE QUI SE FAIT AILLEURS (CF. PLUS BAS AVEC LE JEU GOWISH).
- IL Y A UN REEL **MANQUE D'INFORMATION CHEZ LES PATIENTS**. ILS DEMANDENT GENERALEMENT « PAS D'ACHARNEMENT », MAIS NE METTENT PAS TOUS LA MEME DEFINITION DERRIERE ; ET BEAUCOUP DEMANDENT DE POUVOIR RECOURIR A L'EUTHANASIE (RAPPELONS QU'EN FRANCE ENVIRON 96% DES GENS Y SONT FAVORABLES - ENQUETE IFOP DE 2019). OR IL SEMBLERAIT QUE QUAND UN MEDECIN CONNAISSANT BIEN LES SOINS DE FIN DE VIE, LEUR EXPLIQUE LES OUTILS DISPONIBLES, ILS CHANGENT GENERALEMENT D'AVIS. LA REDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES CONSTITUE DONC UN TEMPS PRIVILEGIE PERMETTANT AUX PATIENTS D'ABORDER D'AUTRES QUESTIONS RELATIVES A LA FIN DE VIE, COMME PAR EXEMPLE LE DEVENIR DU CORPS APRES LA MORT...

## Les besoins des médecins :

Nous avons relevé plusieurs types de besoins chez les médecins interrogés :

- **MANQUE DE TEMPS.** UNE VISITE A DOMICILE POUR RECUEILLIR DES DIRECTIVES ANTICIPEES PEUT PRENDRE DEUX HEURES ET RESTE REMUNEREE A 35 €. LES MEDECINS LE FONT BIEN SUR MAIS ESTIMENT QUE L'ACTE N'EST PAS REMUNERE A SA JUSTE VALEUR. ILS TROUVENT ANORMAL QUE L'ON COMPTE UNIQUEMENT SUR LEUR DEVOUEMENT ET LEUR BIENVEILLANCE A L'EGARD DE LEURS PATIENTS.
- **MANQUE DE RECONNAISSANCE** DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LEURS PATIENTS EN FIN DE VIE. ALORS QUE LEUR CONNAISSANCE DES PATIENTS ET LEUR IMPLICATION (MAINTIEN A DOMICILE, HAD, TELEPHONE, COORDINATION) LEUR CONFERENT UN ROLE PARFOIS CENTRAL DANS LES SITUATIONS DE FIN DE VIE LONGUES ET/OU COMPLEXES.
- **MANQUE DE FORMATION** CONCERNANT LA GESTION UN PATIENT QU'ON NE POURRA PLUS GUERIR, EN PARTICULIER COMMENT RECUEILLIR SES ATTENTES ET QUELS SOINS PEUT-IL CONTINUER A RECEVOIR. NE PAS POUVOIR GUERIR UN PATIENT NE SIGNIFIE PAS NE PLUS POUVOIR LE SOIGNER ET/OU L'ACCOMPAGNER. CE PHENOMENE EST D'AUTANT PLUS IMPORTANT CHEZ LES JEUNES MEDECINS, LES PLUS ANCIENS, QUI N'ONT PAS ETE MIEUX FORMES, BENEFICIENT DE LEURS EXPERIENCES.

## PISTES DE SOLUTIONS

---

Au vu des données que nous avons recueillies, voici quelques suggestions qui pourraient améliorer la pratique des médecins face aux directives anticipées :

- **GROUPE DE PAIRS ET DE PROFESSIONNELS, PERMETTANT DES ECHANGES D'EXPERIENCES ;**
- **GRENELLE NATIONAL** DE LA FIN DE VIE EN FRANCE ;
- **MIEUX INFORMER** LA POPULATION ;
- PROMOUVOIR DAVANTAGE LES **FORMATIONS** EVOQUEES : EN FORMATION INITIALE ET CONTINUE ;
- AUGMENTATION DU NOMBRE DE PLACE EN **SERVICES DE SOINS PALLIATIFS ;**
- **REVALORISATION CONSEQUENTE DES VISITES A DOMICILE** EN PARTICULIER CELLES DE FIN DE VIE ;
- LE JEU **GOWISH.**