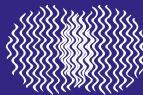


**UN AN DE
POLITIQUE ACTIVE**
en faveur des directives
anticipées



Un an de politique active en faveur
des directives anticipées.
Quels progrès, quelles limites,
quelles pistes pour l'avenir ?

Janvier 2018

*Dans la collection Les travaux thématiques CNSPFV,
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.
Un an de politique active en faveur des directives anticipées.
Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ?
01/2018*

Ce premier numéro est la synthèse des travaux du groupe de praticiens et d'experts mandaté par le CNSPFV pour évaluer l'impact sur le terrain de la promotion faite aux directives anticipées par les pouvoirs publics. Il a été rédigé par l'ensemble des membres du groupe de travail (cf. Annexes).

Sous la coordination d'Isabelle MARIN, médecin de soins palliatifs, hôpital Delafontaine, Saint-Denis, et de Sandrine BRETONNIÈRE, docteure en sociologie, Pôle études et données, CNSPFV.

01

08
ÉDITORIAL

09
INTRODUCTION

10
MÉTHODE

02

12
**RESTITUTION
DES SÉANCES DE TRAVAIL**

PREMIÈRE SÉANCE
Un regard international

13
DEUXIÈME SÉANCE
Exemples de dispositifs associatifs
pour inciter à l'écriture de directives
anticipées - hors les murs de l'hôpital

17
TROISIÈME SÉANCE
Exemples de dispositifs réflexifs dédiés
aux patients ou aux professionnels
de santé - dans les murs de l'hôpital

20
QUATRIÈME ET CINQUIÈME SÉANCES
Les directives anticipées des personnes
âgées en EHPAD, en unités de soins
de longue durée, en soins de suite

23
SIXIÈME SÉANCE
Deux autres initiatives en faveur
des directives anticipées à l'hôpital

25
**ACTUALITÉ DE LA LITTÉRATURE
INTERNATIONALE**

03

27
**LES PRINCIPAUX
ENSEIGNEMENTS EN
UN SEUL COUP D'ŒIL**

28
Les points positifs d'un an de politique active en faveur des directives anticipées

30
Les limites et risques dans l'utilisation et la mise en œuvre des directives anticipées

33
Quelques pistes de travail

04

36
CONCLUSION

05

39
BIBLIOGRAPHIE

42
ANNEXES
Composition du groupe
Liste des intervenants

01

08
Éditorial

09
Introduction

10
Méthode



ÉDITORIAL

À l'occasion de ses deux ans d'existence, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) édite pour la première fois des documents présentant les résultats de ses principaux travaux.

L'ouvrage dont il s'agit ici est le premier d'une collection ayant pour titre : « Les travaux thématiques ». La vocation de cette collection particulière est de rendre compte des travaux menés à l'initiative du CNSPFV pour suivre une thématique ou une autre, qu'il lui a semblé important d'approfondir dans le cadre de ses missions spécifiques.

Au cours de l'année 2017, le CNSPFV s'est particulièrement attaché à promouvoir le dispositif des directives anticipées. Il a répondu en cela à une injonction politique forte dont témoigne aussi la commande qui lui a été faite de coordonner une grande campagne nationale de communication sur la fin de vie en France, mettant plus particulièrement l'accent sur les directives anticipées et la personne de confiance¹.

Dans ce cadre, il a mandaté un groupe d'experts et de praticiens de terrain pour suivre la façon dont les acteurs concernés s'appropriaient ou non concrètement la proposition qui leur était faite de promouvoir les directives anticipées, et pourquoi.

Ce groupe pluridisciplinaire a été constitué de professionnels de la santé particulièrement concernés par le sujet, venant d'horizons disciplinaires différents, de Paris comme de province, travaillant en secteur libéral ou institutionnel, mais aussi de représentants associatifs, de chercheurs en sciences humaines et sociales et d'un expert étranger, bien au fait des directives anticipées dans d'autres contextes nationaux.

Le groupe a travaillé à partir de l'expérience de ses membres et entendu divers intervenants extérieurs pour prendre la mesure d'initiatives portées par les uns ou les autres à propos des directives anticipées.

À l'issue de ce travail, le groupe a identifié à la fois des points positifs aux efforts faits pour promouvoir ce dispositif mais aussi des possibles limites et/ou risques que ce dernier pourrait induire. Il a souhaité proposer quelques pistes de travail qui lui paraissent intéressantes pour l'avenir. Ce sont ces divers éléments qui sont présentés dans cet ouvrage.

Sandrine Bretonnière

Responsable du Pôle études et données, CNSPFV - Coordinatrice du groupe de travail.

¹ Cette campagne nationale d'information sur la fin de vie avait pour but d'inviter les Français au dialogue avec leurs proches et les professionnels de santé, et de les informer sur les droits des personnes malades et des personnes en fin de vie. Du 20 février jusqu'au 20 mars 2017, la campagne fut relayée sur plusieurs médias, autour d'une signature : « La fin de vie, et si on en parlait ? ».

INTRODUCTION

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

(CNSPFV) a pour mission, au titre de son décret de création (5 janvier 2016)², de contribuer à une meilleure connaissance des conditions des soins palliatifs et de la fin de vie, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage. Il est également chargé de participer au suivi et à l'évaluation des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie.

Dans ce contexte, il diligente des groupes de travail sur des thématiques dont il estime qu'elles méritent d'être plus spécialement étudiées ou accompagnées.

Il lui a semblé que tel était le cas pour les directives anticipées.

En effet, en accompagnement de la loi Claeys-Leonetti sur les droits des patients et la fin de vie, adoptée en février 2016³, les pouvoirs publics ont mandaté le CNSPFV pour qu'il mette en œuvre une grande campagne nationale de communication visant à mieux faire connaître aux citoyens leurs droits en matière de fin de vie et spécialement celui de pouvoir écrire des directives anticipées. Cette campagne s'est déroulée du 20 février au 20 mars 2017.

Mais restait à vérifier ensuite dans quelle mesure les individus se sont appropriés ou non cette information, quelle possibilité leur a été donnée d'écrire de telles directives et quel usage ils en ont fait, comment les professionnels ont interprété ces nouvelles mesures. Y a-t-il eu des freins dans la façon dont ce dispositif s'est installé sur le terrain, lesquels et pourquoi ? Quelles sont les principales questions/préoccupations des citoyens et professionnels de santé sur ce sujet ? Certains professionnels font-ils mieux que d'autres ? Est-ce le cas de certaines spécialités médicales ? Ou de certains types d'institution ? Des pistes sont-elles repérables, déjà expérimentées ici ou là, et seraient-elles potentiellement utiles pour optimiser le recours par les individus aux directives anticipées pour exprimer leurs souhaits ? Que retirer de ce qui se fait à l'étranger en la matière ?

Au fond, il s'agissait, en mettant en place un groupe de travail sur ce thème, de faire remonter du terrain de premiers éléments d'évaluation en temps réel de la politique publique récente en faveur des directives anticipées.

² Décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

³ Loi n° 2 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. www.legifrance.gouv.fr

MÉTHODE

Comme tous les groupes de travail du CNSPFV, ce groupe « directives anticipées » a été composé comme une *task force* de praticiens et d'experts, regroupant des personnes choisies *intuitu personae* non parce qu'elles représentent une institution ou une autre, mais parce qu'elles sont susceptibles de faire remonter du terrain des éléments originaux, actuels et complémentaires sur la question à l'étude.

Les membres du groupe (Annexe 1) sont d'origines géographiques et professionnelles diversifiées, de façon à être représentatifs des différents contextes nationaux plus particulièrement concernés par la question des directives anticipées.

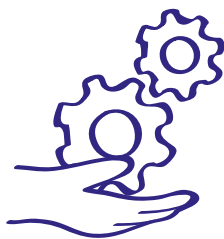
L'idée est aussi que soient systématiquement présents dans ces groupes des membres de la société civile ne faisant pas partie du monde soignant, par exemple des représentants d'associations ou des experts en sciences humaines et sociales travaillant dans le champ de la fin de vie, ainsi qu'un expert étranger francophone, de façon à s'adjoindre un regard extra-hexagonal sur la question traitée.

La présidence de ce groupe a été confiée à Isabelle Marin, médecin de soins palliatifs et membre de la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

Le secrétariat des séances ainsi que la rédaction du rapport final ont été assurés par le CNSPFV, particulièrement son Pôle études et données, sous la coordination de Sandrine Bretonnière, responsable de ce Pôle.

Le groupe s'est réuni neuf fois de janvier à novembre 2017. Il s'est attaché, à chaque fois, à entendre un ou deux experts de la question qu'il souhaitait traiter en séance, puis à prendre le temps de la discussion autour de ces interventions.

Les intervenants (Annexe 2) étaient soit des membres du groupe, soit des invités extérieurs, repérés pour leur expertise particulière à propos de la question choisie comme thème de séance.





02

12

Restitution des séances de travail

Première séance

Un regard international

13

Deuxième séance

**Exemples de dispositifs
associatifs pour inciter à
l'écriture de directives anticipées
- hors les murs de l'hôpital**

17

Troisième séance

**Exemples de dispositifs
réflexifs dédiés aux patients
ou aux professionnels de santé
- dans les murs de l'hôpital**

20

Quatrième et cinquième séances

**Directives anticipées des personnes
âgées en EHPAD, en unités de soins
de longue durée, en soins de suite**

23

Sixième séance

**Deux autres initiatives en faveur
des directives anticipées à l'hôpital**

25

Actualité de la littérature
internationale

Restitution des séances de travail

Première séance

Un regard international

La sociologue Ruth Horn a présenté ses travaux comparatifs sur les directives anticipées (DA) en Allemagne, en Angleterre et en France (2014a, 2014b et 2016). Il fut relevé qu'en Allemagne, une étude montrait qu'en 2014, 94 % de la population générale avait entendu parler des directives anticipées, 28 % de la population générale en avait rédigé et 45 % de la population générale prévoyait de le faire (IfD, 2014, p. 2). La popularité des directives anticipées en Allemagne renvoie au débat public sur la fin de vie qui, depuis les années 1990, s'est focalisé sur les DA dans le but de garantir le respect de la volonté du patient. Par conséquent, la jurisprudence allemande s'est montrée favorable au respect de la volonté exprimée au préalable par le patient, à l'oral ou par écrit. Depuis 2009, une loi a confirmé la valeur contraignante d'une directive anticipée à condition que celle-ci concerne une situation concrète. Afin de faciliter la rédaction de directives anticipées valables, un formulaire exhaustif comprenant à la fois une partie sur les souhaits relatifs à des situations très concrètes et une

partie libre sur le sens et les valeurs de la vie est promu par le ministère fédéral de la Justice et de la Protection des Consommateurs (2016). Les médecins allemands semblent respecter la loi et questionnent peu la validité d'une directive anticipée. Ceci reflète à la fois la clarté de la loi allemande et la double procédure qui permet de réfléchir à des situations concrètes et aux valeurs générales de la personne, proposée par la plupart des formulaires de directives anticipées circulant en Allemagne. Néanmoins, les médecins reconnaissent les difficultés de communication et leur hésitation à aborder les directives anticipées avec leurs patients et à leur demander s'ils en ont rédigé.



En Angleterre aussi, les médecins valorisent le partage d'information et la discussion. Ruth Horn a évoqué une pratique courante des médecins qui donnent à leurs patients des informations ouvertes et très concrètes, voire même chiffrées (statistiques), dans le but de leur apporter une information fiable, ou du moins plus fiable que celle trouvée sur Internet par les patients eux-mêmes. Le respect de la volonté du patient est primordial dans la loi anglaise et les directives anticipées ont une valeur contraignante dans la *common law*

(jurisprudence) depuis les années 1990. Depuis l'entrée en vigueur, en 2007, du *Mental Capacity Act 2005*, la loi a confirmé l'obligation des médecins de respecter les directives anticipées.

Le souci de respecter la volonté authentique du patient, et seulement celle-ci, a conduit la loi à définir des conditions strictes qui doivent être remplies afin de valider une directive anticipée.

Bien que les médecins reconnaissent qu'une communication ouverte sur les directives anticipées pourrait aider à confirmer leur valeur et à les interpréter, ils avouent la difficulté de mener de telles discussions. Ils soulignent le manque de popularité des directives anticipées parmi la population et l'absence d'un débat public sur le sujet. Enclencher la discussion leur paraît difficile. En outre, beaucoup de médecins anglais critiquent l'absence d'une meilleure formation à la communication sur la fin de vie ou les directives anticipées.

Malgré les difficultés pour mettre en œuvre les directives anticipées en Allemagne et en Angleterre, Ruth Horn a noté que la recherche de la volonté du patient apparaît plus explicite et systématique dans ces deux pays que cela n'est le cas en France, ainsi qu'elle a pu l'observer au cours d'une étude de terrain

comparative qu'elle a récemment menée (Horn, 2014). Afin d'améliorer la mise en pratique des directives anticipées, la sociologue a souligné l'importance de quatre facteurs : un débat public et la mise à disposition d'informations pour le grand public ; la rédaction d'une loi claire et non ambiguë quant à la valeur des DA ; l'aide à la réflexion sur les souhaits personnels dans une situation concrète ainsi que les valeurs personnelles générales ; le soutien des professionnels pour leur permettre d'aborder les directives anticipées et plus généralement les souhaits en fin de vie.

Deuxième séance

Exemples de dispositifs associatifs pour inciter à l'écriture de directives anticipées - hors les murs de l'hôpital

Plusieurs associations de patients proposent, depuis quelques années, une aide à la rédaction de directives anticipées, au cours d'ateliers associatifs. À titre d'exemples, Andrée Guillamet, déléguée de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), dans le Finistère, et membre du groupe, et Jean-Pierre Verborg, médecin et fondateur de l'association lyonnaise In Fine, ont été invités à présenter devant le groupe les objectifs et le *modus operandi* de leurs ateliers respectifs.

Les ateliers de l'ADMD sont ouverts aux adhérents de l'association intéressés par le dispositif des directives anticipées et de la personne de confiance. Ils sont organisés pour des groupes de six personnes maximum et animés par un binôme de l'association composé de personnes de la société civile non-soignantes. Quatre ateliers mensuels ont été organisés à Quimper, de mars à juin 2017. Vingt-deux personnes y ont participé. Ces ateliers durent en moyenne 1 h 30. Le premier quart d'heure est consacré aux réponses aux questions telles que : que sont des directives anticipées « non appropriées » ?, comment trouver une personne de confiance ?, quel est le rôle du médecin généraliste en fin de vie ?, quelle place pour les directives anticipées en situation d'urgence ? Suit une heure consacrée spécifiquement aux directives anticipées et à la personne de confiance. Le modèle de directives anticipées proposé par l'association est distribué et expliqué (ADMD, 2017). Les participants sont invités à le compléter et à poser leurs questions au fil de la rédaction. Ils sont incités à ajouter des éléments sur leurs valeurs. À la fin de l'atelier, des recommandations sur la conservation des directives anticipées sont données (les distribuer aux différents médecins, à l'Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), etc.). Une copie de ce document est conservée au siège de l'ADMD pour ceux qui le souhaitent (des non-adhérents peuvent aussi

confier leurs directives anticipées à l'ADMD)⁴. Sur les 22 personnes ayant participé aux ateliers sur le premier semestre 2017, 16 avaient des directives anticipées antérieures à 2016 ; 10 les ont renouvelées et modifiées. Une personne, adhérente depuis un an, a rédigé des directives anticipées pour la première fois.

En tant qu'animatrice de ces ateliers, Andrée Guillamet a insisté sur l'importance d'une discussion anticipée avec le médecin traitant afin de créer une relation de confiance avec le thérapeute, le formulaire des directives anticipées déjà complété pouvant servir d'outil pédagogique envers le médecin qui ne serait pas ou insuffisamment informé de la loi, et de catalyseur pour une discussion constructive. Cela peut permettre à la personne, surtout si elle est malade, de compléter ses précisions personnelles en fonction des informations techniques reçues de la part du médecin. En outre, est soulignée la pertinence de directives anticipées écrites, ainsi que la désignation d'une personne de confiance bien informée de son rôle, afin d'anticiper les situations où elles pourraient être opposables (coma profond, perte des facultés cognitives à la suite d'un accident vasculaire cérébral - AVC - ou d'une maladie neurodégénérative, certaines tumeurs au cerveau à évolution rapide, etc.). Andrée Guillamet incite également les participants aux ateliers à parler de leurs directives anticipées avec leur entourage.

⁴ 68 791 adhérents au 15 novembre 2017 (Source : site de l'ADMD, consulté le 15/11/2017). 48 265 directives anticipées sont enregistrées dans le fichier national des directives anticipées de l'association au 15/11/2017.

Au final, les ateliers ont pour visée de jouer un rôle complémentaire à celui des soignants, en intervenant en amont auprès des citoyens désireux de prendre des décisions qui concernent leur santé et leur fin de vie.

Jean-Pierre Verborg a exposé les objectifs et les difficultés de l'association In Fine qu'il a créée à Lyon. Sur le plan méthodologique, celle-ci propose des entretiens individuels aux personnes souhaitant réfléchir et rédiger leurs directives anticipées. Ces entretiens sont réalisés en binôme par un médecin et un psychologue. Deux entretiens par personne sont prévus. Le premier dure une heure.

La première partie de cet entretien initial est consacrée aux motifs de la venue de la personne, à l'exposition de ses connaissances des dispositifs « directives anticipées » et « personne de confiance », à l'expression de ses attentes, à la présentation des documents de la Haute Autorité de santé (HAS) relatifs aux DA (HAS, 2016). La deuxième partie est dédiée à la discussion anticipée et aux directives anticipées. Les aspects techniques y sont abordés par le médecin présent, le psychologue ayant quant à lui pour mission d'encourager la personne à exprimer ses souhaits.

Le deuxième entretien est ensuite planifié quelques semaines après le premier, laissant ainsi le temps à la

personne de rédiger ses directives anticipées, à partir des éléments du premier entretien. Cette nouvelle rencontre dure en général moins d'une heure. L'intérêt est porté sur le vécu de la personne une fois ses premières directives rédigées. L'écart potentiel entre l'écrit et le contenu de l'échange verbal précédent est également discuté. Cet éventuel écart peut être expliqué soit par des incompréhensions « techniques » corrigées alors avec le médecin, soit par un changement d'état d'esprit, d'évolution de la pensée, auquel cas ces changements sont discutés et le contenu des directives adapté.

Pour se faire connaître et identifier des individus susceptibles de lui demander de l'aide pour rédiger des directives anticipées, l'association organise des réunions d'information sur les DA dans les EPHAD et les associations lyonnaises de bénévolat d'accompagnement. En fait, l'association n'est encore que très peu contactée, du fait de sa jeune existence (création en 2016); elle a accompagné six personnes (quatre femmes, deux hommes) pour deux entretiens chacun et seulement deux personnes ont finalement rédigé leurs directives anticipées. Ce sont des proches de résidents en EHPAD qui disent avoir des difficultés à rédiger leurs propres DA.



Leurs motivations étaient les suivantes : crainte d'être euthanasiée pour l'une, peur de l'obstination déraisonnable (« on ne veut pas être des Vincent Lambert », disent-ils) pour les cinq autres. Ils disent également vouloir être « considérés comme une personne jusqu'au bout » ; ils souhaitent faire valoir leur désir de mourir chez eux et déculpabiliser la personne qui sera en charge d'un éventuel geste de sédation le moment venu. Jean-Pierre Verborg estime que le peu de succès de la démarche proposée est dû au manque de visibilité du dispositif des directives anticipées dans la société civile.

Lors de la discussion ayant suivi ces présentations, le groupe a souligné l'utilité de ces dispositifs qui permettent d'inciter à la discussion, puis d'aider à la rédaction de directives aussi bien des citoyens bien portants que des patients. Colette Peyrard, présidente de la fédération Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV), a expliqué que cette association aussi met en place des journées similaires pour ses adhérents. Ces journées, organisées deux ou trois fois par an, accueillent une vingtaine de personnes. En tant que mouvement citoyen, JALMALV s'adresse davantage à des personnes en bonne santé qu'à des patients. Les journées organisées se déroulent de la façon suivante : en première partie, un rappel du contexte législatif illustré d'exemples est proposé ; l'après-midi, il est proposé aux participants de travailler en petits groupes de trois

ou quatre avec le jeu *Go Wish* (voir ci-dessous) traduit en français et renommé « À vos souhaits ». Ceux qui le souhaitent peuvent ensuite écrire leurs DA qui sont lues et discutées de façon anonyme dans le groupe. Un professionnel de santé participe à la réunion.

Ces ateliers permettent d'explicitier les droits des malades, de répondre à leurs questions, d'affiner leur réflexion et de traduire celle-ci en termes de directives anticipées tant sous la forme clinique que sous la forme de valeurs. Le groupe remarque que ces dispositifs sont chronophages, d'où le bien-fondé de leur élaboration dans la sphère associative.

Les divers dispositifs soutenant une démarche de réflexion et de rédaction de DA sont complémentaires. L'animation par un citoyen permet une ouverture de la parole mais certaines questions nécessitent des réponses médicales qui peuvent être abordées au sein des ateliers ou avec un professionnel de santé dans le cadre d'une consultation avec un médecin traitant ou un spécialiste.



Troisième séance

Exemples de dispositifs réflexifs dédiés aux patients ou aux professionnels de santé – dans les murs de l'hôpital

Le groupe s'est attaché au cours de ses différentes séances de travail à identifier des expériences permettant aux patients d'une part, aux équipes médicales d'autre part, de prendre véritablement le temps de réfléchir aux directives anticipées, plutôt que de se contenter de les remplir. Ces différentes expériences valorisent toutes la même chose : l'importance, pour les uns comme pour les autres, de multiplier les discussions anticipées, de façon répétée dans le temps. Les DA doivent être une occasion d'ouvrir le dialogue et non une façon de le clore. Le groupe s'est aussi intéressé à la façon dont la parole des patients, à propos de ce qu'ils disent souhaiter pour eux-mêmes en fin de vie, est reçue par les professionnels de santé, ainsi qu'aux modalités de circulation/transmission des DA à l'intérieur de l'hôpital.

Le *Go Wish* et la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT)

Claudia Mazzocato, médecin cheffe du service de soins palliatifs au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne, travaille sur ce qu'elle nomme « la planification anticipée du projet thérapeutique ». Elle propose cette approche en majorité à des patients atteints de cancer. La PAPT est un moyen d'élaborer un projet

concerté, dynamique, avec le malade. C'est une démarche qui s'inscrit sur le long cours. Par le biais d'une approche narrative, le malade est invité à nommer ses valeurs, à dire ce qui est important pour lui, ce qu'il veut. À l'inverse des directives anticipées, il ne s'agit pas ici de se focaliser sur les aspects strictement médicaux et techniques, a expliqué Claudia Mazzocato pour qui les DA, du fait de cette différence, représentent une approche plus normative et négative que la PAPT. Selon elle, la démarche « directive anticipée » est ainsi plus « confrontante » pour le patient que la démarche PAPT car dans le cas de la première démarche, on demande au patient de nommer ce qu'il ne veut pas. Dans le cadre de la PAPT, Claudia Mazzocato utilise le *Go Wish*, un dispositif sous forme de jeu de cartes élaboré aux États-Unis (Menkin, 2007). C'est un outil de réflexion basé sur la priorisation des valeurs⁵. Le professionnel s'entretient avec un patient et, par le biais de cartes représentant des valeurs, l'aide à formuler ce qui est important pour lui. Il répond si besoin aux questions (par exemple, à quoi peut correspondre la carte « garder ma dignité » ?). Après avoir établi un classement entre les valeurs prioritaires, moyennement prioritaires et pas du tout prioritaires, l'approche devient narrative. La personne est alors invitée à expliquer ses choix : pourquoi certaines valeurs sont, pour elle, plus ou moins importantes. Les personnes racontent souvent des histoires de vie mêlant vécu et valeurs.

⁵ Le *Go Wish* contient 35 cartes représentant chacune une valeur, plus un Joker. Les valeurs inscrites sur les cartes *Go Wish* incluent : « ne pas avoir de douleur » ; « être gardé propre » ; « savoir comment mon corps va changer » ; « ne pas être un fardeau pour ma famille » ; « mourir à la maison » ; « garder mon sens de l'humour ».

Une synthèse est réalisée en fin d'entretien, établissant un premier projet correspondant aux désirs évoqués. Ce document écrit est signé pour accord par la personne. L'entretien dure entre deux et trois heures. La rédaction des directives anticipées prend ensuite une vingtaine de minutes. Une fois le travail PAPT mené à bout, 95 % des patients écrivent des DA. 5% des patients ne veulent pas parler de leurs valeurs car cela est trop intrusif ou agressant.

En conclusion de son intervention, Claudia Mazzocato a expliqué qu'après quelques années de recul, l'expérience montre que le processus PAPT et DA aide, en fait, essentiellement les personnes à devenir un peu plus au clair avec elles-mêmes et à pouvoir mieux exprimer des choix au moment où cela s'avère nécessaire. De manière globale, la nouvelle loi suisse sur la protection de l'adulte, mise en application dès 2013, donne aux DA une place centrale. Si un patient n'a pas rédigé de DA, c'est le proche (le plus proche des proches) qui prend la décision et non, en principe, les soignants. En réalité, peu de patients rédigent leurs DA. Claudia Mazzocato a indiqué que la situation était problématique pour les patients atteints de pathologies évolutives autres que le cancer car les professionnels qui les suivent ne connaissent que peu ou pas la loi et les DA.

Si les patients ne sont plus capables de parler pour eux-mêmes, les DA sont peu consultées et peu appliquées

et c'est l'équipe médicale qui décide. On voit ainsi que la véritable utilité du processus n'est pas celle que l'on pensait lors de sa conception. En fait, il sert assez peu à porter la volonté des personnes au cas où elles ne seraient plus capables de le faire elles-mêmes l'heure venue. Il a plutôt une autre utilité, tout aussi intéressante : c'est un outil réflexif, il aide ces personnes à clarifier pour elles-mêmes les valeurs qui leur importent ainsi que la façon dont elles souhaitent que le projet thérapeutique continue à leur correspondre tout au long de la progression de la maladie.

Théâtre de l'opprimé : sensibiliser les soignants à la parole du patient

Le Théâtre de l'opprimé consiste en une méthode de formation des soignants par le biais d'une mise en situation, d'un jeu de rôles. L'exemple rapporté a été le suivant : une patiente – jouée par une professionnelle de santé – est atteinte d'une maladie chronique (insuffisance respiratoire chronique). Après un épisode aigu de détresse respiratoire pour lequel elle a dû être hospitalisée en réanimation, elle s'apprête à sortir du service. À cette occasion, elle exprime que c'est la dernière fois et qu'elle ne souhaite en aucun cas revenir en réanimation. En cas de nouvelle aggravation, elle demande qu'on la laisse finir sa vie tranquillement chez elle. L'objectif principal de cette mise en scène est de voir comment les professionnels réagissent à ce discours de la patiente et s'ils se saisissent

de l'occasion pour amorcer une discussion avec elle sur les directives anticipées. L'objectif secondaire est de faire émerger les représentations des soignants sur l'arrêt des traitements, la mort, la vision que peuvent en avoir les patients. Il s'agit aussi de sensibiliser des professionnels à ce qu'ils sont/seront amenés à entendre dans le cadre de leur pratique, en les faisant réfléchir sur ce que cela signifie d'être dépositaires de la parole des patients. L'expérience a montré une grande difficulté, voire une incapacité des soignants concernés à entendre la demande de non-réanimation exprimée par la patiente. Face à ce qu'elle exprimait, ils se sont rabattus sur des propositions pratiques : « que peut-on faire pour vous : mettre en place une hospitalisation à domicile (HAD) ?, les aides à domicile sont-elles suffisantes ? » Il apparaît qu'il leur est difficile d'accompagner un choix perçu comme étant « du côté de la mort ». En outre, l'expérience révèle qu'à la prononciation du mot « mort » ou « fin de vie », l'appel des équipes à la psychologue est systématique. Cependant, il semblerait que grâce à cette formation, les équipes soignantes soient plus au clair sur leur devoir de transmettre et de relayer la parole du patient.

Le groupe observe que le premier dispositif permet au patient, dans le cadre de son parcours de soins hospitalier (par rapport aux ateliers associatifs hors les murs de l'hôpital), de réfléchir et d'exprimer ce qu'il

souhaite. Il est noté que cet accompagnement se fait par un professionnel de santé qui n'est pas le médecin spécialiste en charge du suivi thérapeutique du patient. Un élément important rapporté par Claudia Mazzocato est souligné : depuis 2009, il est estimé que 20 % des DA ont été utiles pour les patients qu'elle et son équipe ont suivis, mais « nous avons dû être très présents pour les faire respecter », a-t-elle précisé. Ainsi, malgré la présence des DA dans les dossiers médicaux, l'équipe de Claudia Mazzocato doit intervenir directement auprès des soignants prenant en charge les patients en fin de vie pour seconder la parole des patients consignée dans leurs DA. Concernant le second dispositif, le groupe remarque la difficulté d'équipes médicales à entendre la parole des patients lorsque ceux-ci énoncent des demandes/choix de limitation de traitement. Le recours aux DA alors même que le malade est en état de s'exprimer peut alors permettre aux professionnels d'éviter un dialogue difficile. Le groupe émet l'idée que l'enjeu fondamental des DA est justement l'établissement de cette discussion anticipée. Certains membres du groupe notent que, même si la réticence des équipes à communiquer sur les enjeux de fin de vie est connue, elle est néanmoins service-dépendante.

En réaction aux deux expériences présentées, le groupe relève qu'il est essentiel de travailler sur la réceptivité des professionnels de santé à la parole du patient, que le patient s'exprime directement ou qu'il s'exprime *via* ses directives anticipées. D'autre part et de manière complémentaire, il semble important de travailler sur la façon dont les subjectivités individuelles des médecins et des soignants ainsi que les représentations qu'ils ont des patients entravent le dialogue avec ces derniers.

Quatrième et cinquième séances **Directives anticipées des personnes âgées en EHPAD, en unités de soins de longue durée, en soins de suite**

La façon dont le dispositif des DA est approprié par les personnes âgées ou par ceux qui les entourent en leur nom est une question essentielle. En effet, du fait de leur âge d'une part, de la fréquence des troubles cognitifs dans cette population d'autre part, ces personnes représentent, par excellence, le type de patients pour lesquels les directives anticipées risquent d'être utiles un jour. Or, au moment où la question leur est posée, leur parole comme leur volonté sont déjà souvent « éparpillées », nous ont dit les personnes auditionnées qui travaillent à leurs côtés. Sur ce thème, le groupe a entendu Christian Boissel, directeur d'EHPAD, Nicolas Foureur, médecin au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin (Paris), Marie-Pierre Hervy,

médecin gériatre, et Aline Métails, responsable du secteur évaluation à l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

EHPAD et directives anticipées

Christian Boissel a expliqué que dans sa pratique en EHPAD, une première discussion anticipée est proposée lors de l'entretien d'entrée. Beaucoup de résidents ont de tels troubles cognitifs qu'il leur est impossible d'écrire des directives anticipées. Seulement 5 % des résidents en rédigent. Face à cette réalité, les équipes privilégient des discussions répétées avec les résidents ainsi que le recueil de leur parole et de leurs souhaits de manière continue. Ils écrivent ce qu'ils collectent au cours de ce travail en continu dans un document qui est joint au dossier du résident. Cela s'insère dans une démarche visant à diffuser la médecine palliative dans les EHPAD, par le biais d'une équipe mobile de soins palliatifs dédiée à ces établissements (expérimentation financée par l'ARS dans le Val-d'Oise).

Nicolas Foureur a présenté un travail de recherche en cours, multicentrique, ayant pour objet d'observer comment le sujet des DA est abordé en EHPAD ou en long séjour gériatrique : à l'entrée ou non, de façon systématique ou non, en présence du proche ou non, par le médecin ou un autre membre de l'équipe ? Quelles sont les questions abordées ?

La forme utilisée est-elle adaptée aux attentes des uns et des autres ? Les résultats préliminaires de cette étude montrent des pratiques très hétérogènes d'un lieu à l'autre. Tout d'abord, ils confirment que les premières personnes concernées sont en fait très peu capables de s'exprimer pour elles-mêmes au stade où elles en sont, du fait de leurs troubles cognitifs. La discussion sur les DA, même si elle a lieu en leur présence, est en fait essentiellement menée avec les proches. Ensuite, les chercheurs rapportent que l'existence d'une démarche « directives et/ou discussions anticipées » dans un établissement tient toujours à la mobilisation d'une personne ressource au sein de la structure. Celle-ci peut être indifféremment un directeur, un cadre ou un médecin. Enfin, les premiers entretiens des chercheurs avec les patients/résidents et leurs proches montrent que ces derniers sont plutôt satisfaits que le sujet des DA soit abordé par l'institution d'accueil. Mais ils rapportent aussi que la conversation n'est, en général, pas très approfondie. Pour eux, elle n'aborde pas suffisamment dans le détail les directives et/ou souhaits des patients.

Par exemple, la notion d'acharnement thérapeutique n'est, en général, pas creusée par les différentes parties prenantes – c'est-à-dire concrètement, dans quel cas/face à quel épisode souhaite-t-on ou non être transféré à l'hôpital et bénéficier de traitements actifs ?

Services hospitaliers gériatriques et directives anticipées

Marie-Pierre Hervy, ancienne cheffe de service en gériatrie à l'hôpital du Kremlin-Bicêtre, a abordé la question des directives anticipées du point de vue de la gériatrie hospitalière. Les patients en gériatrie ont en moyenne 85 ans et six à huit pathologies intercurrentes, a-t-elle rappelé. C'est une population dépendante. En unités de soins de longue durée, 80 % ont une démence sévère. Elle a indiqué n'avoir jamais vu de DA, mais quelques « testaments de vie » rédigés par des adhérents de l'ADMD. En revanche, a-t-elle ajouté, les situations de refus de soins dans ces services de gériatrie sont très fréquentes. Elles méritent d'être entendues et analysées finement. Selon Marie-Pierre Hervy, c'est lorsque les patients sont en « Soins de suite » que la question des DA pourrait être le plus utilement abordée et les conditions de fin de vie discutées⁶. Mais dans l'un et l'autre cas, que ce soit en moyen séjour ou en court séjour gériatrique, il est compliqué d'aller à la recherche des souhaits et de la parole de la personne âgée elle-même. Les médecins, les soignants, l'assistante sociale mais aussi l'animateur ou le bénévole peuvent être dépositaires de cette parole à différents moments. Il est important que ces divers éléments soient rassemblés, transmis et consignés dans le dossier du patient. Cette première étape n'est déjà pas facile à réaliser, mais le plus difficile réside ensuite dans la transmission de ces éléments

⁶ La littérature montre l'importance d'un point d'ancrage du *Advance Care Planning* et des DA le plus en amont possible, dès lors que des problèmes cognitifs sont diagnostiqués (Vandervoort et al., 2014).

à qui en aura besoin et à leur consultation systématique par les médecins qui auront de fait à prendre des décisions médicales concernant cette personne. Marie-Pierre Hervy a aussi insisté sur les bonnes conditions nécessaires pour faire émerger des éléments de DA lors d'entretiens menés en gériatrie : lieu calme, importance du regard et de la bonne distance, délai nécessaire entre l'entretien et l'analyse pour éviter le risque d'interprétation et de projections personnelles. Enfin, elle a également insisté sur la nécessité de recueillir la parole des proches qui permet d'approcher « le moins mal possible » les souhaits de la personne âgée. Il faut leur faire confiance, a-t-elle ajouté, ce sont eux qui connaissent le mieux leur proche, très peu de familles sont délétères.

Recommandations de l'ANESM

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a pour mission d'évaluer la qualité de la prise en charge des personnes en institutions médico-sanitaires. Elle publie des recommandations dans ce cadre.

Aline Métails, en tant que responsable du secteur évaluation de cette institution, a exposé les conclusions des groupes d'experts qui sous-tendent les nouvelles recommandations concernant l'accompagnement de fin de vie en EHPAD. Ces recommandations (à paraître) ont aussi été élaborées, a-t-elle rappelé, à partir de la littérature internationale et de

l'expérience des EHPAD. Les recommandations de l'ANESM insistent sur l'importance d'accorder du temps aux échanges avec le résident sur ce sujet et de multiplier les remontées depuis l'ensemble des membres de l'équipe. Aline Métails a précisé qu'il est aussi recommandé de porter une attention particulière à l'entourage. L'objectif est de créer un climat de confiance pour favoriser l'expression de la volonté des résidents et de leurs proches. Il est préconisé d'inscrire les souhaits du résident dans son « projet personnalisé » et, en l'absence de souhaits, de l'indiquer également. Au cours des formations destinées aux équipes soignantes sur ce sujet, il leur est rappelé que le résident a aussi le droit de ne pas rédiger de DA. Elles ne doivent pas être un exercice imposé et obligé. Ceci dit, l'ANESM reconnaît qu'aujourd'hui le pourcentage de résidents ayant rédigé des DA a tendance à devenir un indicateur administratif, participant à l'évaluation du bon fonctionnement ou non d'un EHPAD. Tendance que le groupe a, dans son ensemble, dénoncée comme dérangeante et dangereuse.

Les personnes âgées isolées et/ou vulnérables

Philippe Le Pelley Fonteny, membre de l'association Les petits frères des pauvres, a fait état d'une étude menée très récemment à la demande de l'association sur les conditions de vie en France après 60 ans⁷. Selon cette étude, 300 000 personnes de plus de 60 ans, soit l'équivalent d'une

⁷ Enquête réalisée auprès d'un échantillon représentatif de 1704 personnes âgées de 60 ans et plus constitué selon la méthode des quotas appliquée aux variables suivantes : sexe, âge, catégorie socioprofessionnelle, région et catégorie d'agglomération. Commanditée à l'institut CSA Research par l'association Les petits frères des pauvres, Oct. 2017 (CSA Research, 2017).

ville comme Nantes, ne rencontrent jamais ou que très rarement d'autres personnes, tous réseaux confondus : familial, amical, voisinage et réseau associatif. Ce sont généralement des femmes, de plus de 75 ans, aux revenus modestes ; et 900 000 autres personnes de plus de 60 ans sont isolées d'au moins deux réseaux de sociabilité : familial et amical, si bien qu'elles n'ont personne avec qui parler de questions intimes. L'étude conclut en soulignant que ces situations traduisent « une véritable mort sociale », qui s'aggrave avec l'âge et touche encore plus fortement les plus de 85 ans. On peut alors légitimement s'inquiéter de savoir comment ces personnes sont informées de leurs droits les plus élémentaires, a conclu Philippe Le Pelley Fonteny. Comment faire pour qu'elles aient un réel accès à l'information et à la possibilité de s'exprimer elles aussi sur leur fin de vie et leurs directives anticipées ?

À ce stade de la discussion, le groupe a relevé que l'isolement social et la vulnérabilité en général étaient effectivement souvent peu favorables à l'accès aux droits, ce qui est un facteur aggravant des inégalités de santé. Comment faire pour s'assurer que le dispositif « directives anticipées » soit véritablement accessible à tous ? N'y aurait-il pas besoin d'un dispositif d'accompagnement renforcé pour certaines catégories de personnes, a suggéré Sarah Dauchy : par exemple pour les patients psychiatriques ou pour les personnes

rencontrant des obstacles linguistiques ou sociaux (méfiance vis-à-vis de l'écrit) ?

Sixième séance

Deux autres initiatives en faveur des directives anticipées à l'hôpital

Marion Laloue, juriste, cheffe du service des affaires juridiques, des assurances et des relations avec les usagers à l'Institut de cancérologie de l'Ouest (Nantes), a présenté les documents issus d'un groupe de travail Unicancer qui s'est penché sur les manières de communiquer sur les directives anticipées. Le groupe a d'abord réfléchi sur les supports permettant de rédiger des DA et a proposé un unique formulaire et non deux formulaires – « malade », « non malade » – comme le ministère de la Santé⁸, estimant que c'était peu adapté aux patients s'adressant à eux : personnes en rémission, par exemple. Puis des supports de formation pour les équipes soignantes ont été réalisés. Ceux-ci sont essentiellement basés sur des exemples pratiques et des mises en situation, et orientés vers les questions du « quand » et du « comment » aborder la question de la fin de vie et des DA avec le patient. Marion Laloue a relevé que dans son expérience, les médecins oncologues ont des difficultés majeures à parler avec leurs patients des DA. Cela leur paraît incompatible avec la mission qu'ils estiment être la leur : maintenir l'espoir

⁸ <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-vie/article/anticiper-sa-fin-de-vie-les-directives-anticipees>

le plus longtemps possible, ce qui a été observé par d'autres chercheurs (Prod'homme et al., 2017). Elle a rapporté que, face à ces freins, il a été décidé à l'Institut de cancérologie de l'Ouest de former les cadres de santé à la problématique des DA, afin que ce soient eux/elles qui abordent ce sujet avec les patients.

L'idée sous-jacente est de permettre aux patients de se recentrer sur les traitements présents et à venir, après avoir discuté de ce qu'ils souhaitent (objectifs thérapeutiques), mais aussi de ce qu'ils veulent partager avec leurs proches.



Quant à Michèle Levy-Soussan, médecin responsable de l'Unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs à l'hôpital Pitié-Salpêtrière (Paris), elle a rapporté que son équipe est confrontée sur ce sujet des DA à deux types de situations. D'une part, depuis quelques années, l'équipe reçoit un nombre croissant de patients venant consulter pour obtenir une aide à la rédaction de DA, soit de leur propre initiative, soit envoyés par leur médecin. D'autre part, l'équipe constate qu'il n'est pas rare qu'elle soit appelée au secours très tard, quand le malade va très mal et alors qu'elle ne le connaît pas

et qu'il n'a pas écrit de directives anticipées, dans le cadre spécifique des malades atteints de pathologies neurodégénératives.

Dans ces situations, a précisé Michèle Levy-Soussan, beaucoup de patients et leurs familles restent très longtemps à domicile et l'équipe ne les connaît pas. Se pose la question de l'intérêt de mettre en place un dispositif et un lieu spécifiques pour pouvoir évoquer les DA avec ces patients-là. Michèle Levy-Soussan a cité l'exemple récent d'un patient atteint d'un glioblastome, suivi depuis un an, marié, deux enfants. Il avait déjà fait l'expérience d'un épisode d'altération de la conscience du fait de sa maladie et est venu consulter pour rédiger ses DA. Il disait ne pas vouloir infliger de moments difficiles à ses proches. Mais il souhaitait parallèlement rester le plus longtemps possible à son domicile. L'exercice de ce droit de réfléchir et de rédiger ses DA lui a permis de revisiter toutes les étapes de son parcours thérapeutique. La possibilité de formaliser des DA n'est venue qu'au terme de ce premier exercice. Puis, une fois rédigées, les DA ont été diffusées auprès des divers intervenants susceptibles de le prendre en charge dans le futur : SAMU, neurochirurgien. Michèle Levy-Soussan a rapporté que le patient a ensuite choisi d'aller au-delà de la limite (rester à domicile) qu'il s'était fixée.

Actualité de la littérature internationale

Le groupe a aussi souhaité se mettre à jour de la littérature internationale sur le sujet. Celle-ci (cf. bibliographie) s'accorde à montrer que les DA (associées à la reconnaissance de l'autonomie des patients et des droits des malades), quel que soit le champ de la médecine où elles sont utilisées, ne peuvent pas être un simple point d'arrivée, non plus qu'une fin en soi (Perkins, 2007 ; Auliso, 2014 ; Spranzi et Fournier, 2016). L'*Advance Care Planning* (ACP), développé depuis la fin des années 1990 dans le contexte anglo-saxon, a permis d'affiner la réflexion sur la prise en compte des souhaits des individus concernant leur fin de vie. L'ACP introduit ainsi la notion de discussions répétées sur la durée d'un parcours de soins, élargit le champ de ces discussions aux objectifs thérapeutiques et accorde une place propre aux proches (Singer et al., 1996). L'ACP est un processus, qui peut ou non aboutir à la rédaction de DA, mais dont la visée est de permettre aux patients de réfléchir à ce qu'ils souhaitent et de partager cette réflexion avec leurs proches et les professionnels de santé. D'autres outils ont été élaborés, comme *le Physician Order for Life-Sustaining Treatment* (POLST), originellement développé en Oregon et dont l'objectif

premier est de s'assurer de la traçabilité des souhaits des patients quelle que soit leur prise en charge (Dunn et al., 2007).

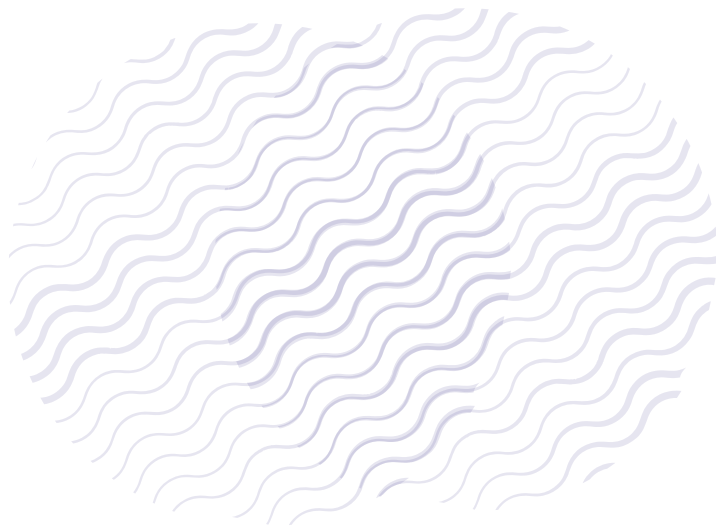
L'appropriation par les patients des DA ou de l'ACP est variable. Certains auteurs notent que les patients se saisissent de cette possibilité de clarifier leurs souhaits concernant les conditions de leur fin de vie (Abel et al., 2013), d'autres constatent la



difficulté ou la réticence de soignés à s'emparer des DA (Trarieux-Signol et al., 2014 ; Prod'homme et al., 2017). L'importance d'une continuité de dialogue entre médecins et patients tout au long du parcours de soins, notamment lorsque la fin de vie

approche, est fréquemment soulignée (Vig et al., 2002 ; Rømoren et al., 2016). En outre, la nécessité d'une mobilisation de tout le milieu médical pour être à l'écoute des patients (qu'ils souhaitent s'exprimer sur les conditions de leur fin de vie ou pas), et pas seulement de soignants ou de médecins de soins palliatifs par exemple, est également relevée par les chercheurs (Al Nasser et al., 2015 ; Lund et al., 2015).

03



27

Les principaux enseignements
en un seul coup d'œil

28

Les points positifs d'un an
de politique active en faveur
des directives anticipées

30

Les limites et risques dans
l'utilisation et la mise en œuvre
des directives anticipées

33

Quelques pistes de travail

Les principaux enseignements en un seul coup d'œil

▶ POINTS POSITIFS

- Les citoyens et les directives anticipées : les prémices d'une préoccupation.
- Une importante mobilisation de tous les acteurs de terrain.
- Les directives anticipées, un outil utile pour parler indirectement de la mort.
- Les directives anticipées, un outil qui favorise le dialogue avec le patient.
- Les directives anticipées, un outil qui permet d'identifier les valeurs du patient.
- Les directives anticipées, un dispositif qui conduit les équipes à davantage respecter les souhaits des patients en fin de vie.
- Les directives anticipées, un outil qui aide le patient à clarifier pour lui-même ses idées.

▶ LIMITES ET RISQUES

- Un milieu soignant et surtout médical qui reste dans l'ensemble assez peu sensible aux directives anticipées.
- Le risque que les directives anticipées deviennent une obligation et/ou un indicateur administratif de qualité.
- Le risque que les directives anticipées soient peu respectées.
- Le risque que les directives anticipées fragilisent le dialogue au sein de la relation de soins.
- Le risque que les directives anticipées fragilisent la confiance en la médecine.
- Le risque de méconnaître que la rédaction (éventuelle) de directives anticipées est un processus long, subtil et compliqué.

▶ PISTES DE TRAVAIL

- Le tiers.
- L'*Advance Care Planning* (ACP).
- Des consultations dédiées pour accompagner l'écriture de directives anticipées.
- La formation.

Les points positifs d'un an de politique active en faveur des directives anticipées⁹

Les citoyens et les directives anticipées Les prémices d'une préoccupation

L'ensemble des membres du groupe rapporte que plusieurs éléments sur le terrain sont en faveur de ce constat, du reste assez proche de celui que le CNSPFV a pu faire grâce aux autres actions qu'il a menées sur ce sujet au cours de l'année écoulée. En effet, à la fois l'enquête menée par BVA pour évaluer le succès de la campagne nationale de communication sur les DA ayant été diffusée en février-mars 2017, l'analyse des appels arrivés sur la plate-forme interactive du CNSPFV (téléphone et Internet) et le succès des soirées-débats organisées en région tout au long de l'année pour aller à la rencontre des citoyens et débattre avec eux sur ce thème des DA et de la personne de confiance vont dans le même sens¹⁰. Il semble bien que l'outil « directives anticipées » intéresse et que la population commence à se sentir concernée pour elle-même¹¹. Ces éléments corroborent ce qu'a dit Michèle Levy-Soussan lorsqu'elle a avancé que de plus en plus de patients dans son établissement sont demandeurs d'aide pour rédiger des DA et d'une consultation spécialisée pour ce faire. De même pour ce qu'a dit Marion Laloue lorsqu'elle a témoigné du fait

que, dans leur Institut de cancérologie de l'Ouest à Nantes, le nombre de patients ayant rédigé leurs DA avait nettement augmenté depuis l'entrée en vigueur de la loi Claeys-Leonetti et qu'un plus grand nombre d'entre eux, même sans aller jusqu'à écrire, étaient demandeurs d'information sur le dispositif. Le groupe souligne néanmoins qu'il n'est en possession d'aucun élément chiffré lui permettant de valider objectivement son sentiment, tout en rappelant dans le même temps qu'un chiffre montrant une augmentation du pourcentage de personnes en France ayant écrit des DA ne saurait être interprété de façon conclusive. En effet, écrire ou non des DA, rappelle le groupe, n'est probablement pas ce qui est le plus important. Il faut plutôt porter attention à la manière d'encourager les personnes à s'intéresser davantage aux conditions de leur mort et/ou aux conditions de la vie qu'elles souhaitent avoir jusqu'à leur mort.

Une importante mobilisation de tous les acteurs de terrain

Les initiatives se sont visiblement multipliées. On constate une préoccupation évidente à la fois des institutions et des diverses associations actives dans le champ pour relayer la politique des pouvoirs publics.

⁹ Au-delà de la politique publique spécifique en faveur des DA mise en œuvre en 2016-2017, notons que le principe des DA existe depuis 2005 (loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie).

¹⁰ Un sondage BVA commandité par le CNSPFV est à paraître en 2018. La synthèse des soirées-débats organisées en région sera l'objet du premier numéro de la collection « Soirées en région » du CNSPFV (à paraître en 2018).

Les directives anticipées, un outil utile pour parler indirectement de la mort

La forte incitation à s'intéresser au dispositif a permis de montrer que les DA sont un outil qui permet d'évoquer indirectement la mort et donc d'une certaine façon de lever petit à petit utilement un tabou de la société.

Les directives anticipées, un outil qui favorise le dialogue avec le patient

Même si inciter le plus grand nombre à écrire des DA est probablement un objectif discutable *in fine*, voire contreproductif parfois (voir ci-après), il apparaît clairement que l'écriture de DA nécessite préalablement un long processus de réflexion et de maturation et donc une longue période de dialogue et d'échanges avec le patient, qui ne peut être que favorable à tous (patients, professionnels de santé, proches...).

Les directives anticipées, un outil qui permet d'identifier les valeurs du patient

La mobilisation sur ce sujet a aussi permis de démontrer que le dialogue, important pour écrire des DA pertinentes, doit s'intéresser aux

valeurs des patients, plus qu'à leur seule traduction clinique en termes d'actes techniques et médicaux. Les DA sont un outil positif tant qu'elles sont favorables au dialogue au sein de la relation soigné-soignant, sur des questions essentielles pour le patient, relatives à ses valeurs.

Les directives anticipées, un dispositif qui conduit les équipes à davantage respecter les souhaits des patients en fin de vie

L'accent mis publiquement sur les DA crée un climat qui favorise la prise en compte par les équipes soignantes des souhaits de leurs patients lorsqu'il s'agit de prendre des décisions médicales ayant des enjeux en matière de fin de vie : c'est ce que l'on a vu, par exemple, dans les services de gériatrie ou dans certains EHPAD. Même pour les patients qui n'ont pas été jusqu'à écrire des DA, une plus grande attention est portée au refus de soins, au consentement, il y a une meilleure instruction de ces situations. Cela dit, ce n'est malheureusement pas encore vrai en toutes circonstances et beaucoup reste à faire pour que les médecins se préoccupent davantage de la volonté des patients, voire de leurs DA quand elles existent.

¹¹ Il est cependant important de noter que la population est hétérogène et que cette sensibilisation l'est aussi. Par exemple, certaines populations précaires n'ont pas du tout intégré l'outil ni même la possibilité de donner un avis sur les traitements.

Les directives anticipées, un outil qui aide le patient à clarifier pour lui-même ses idées

Les DA apparaissent comme un outil utile, même si leur visée initiale a été modifiée : non seulement pour faire savoir au médecin le souhait du patient quand ce dernier ne sera

plus capable de l'exprimer, mais aussi pour aider l'individu à clarifier pour lui-même ses idées, même dans l'hypothèse où il resterait conscient et capable de s'exprimer. En ayant réfléchi de façon anticipée, les individus sauront mieux se prononcer sur leurs souhaits une fois confrontés à une situation spécifique.

Les limites et risques dans l'utilisation et la mise en œuvre des directives anticipées

Un milieu soignant et surtout médical qui reste dans l'ensemble assez peu sensible aux directives anticipées

Comme nous l'avons vu plus haut, une préoccupation et une mobilisation émergent de la part des citoyens et des patients (bien que cela reste encore assez marginal) autour des DA. Il semble que ce mouvement ne soit pas accompagné d'une évolution semblable du corps soignant, du moins des médecins. En effet, il est intéressant de noter que les citoyens disent discuter de leurs DA en priorité avec leurs proches et non avec les professionnels de santé, avec lesquels ce serait semble-t-il plus difficile. Cette observation fait écho au constat du groupe sur l'absence d'intérêt, voire la méfiance du monde soignant et surtout médical aux directives et discussions anticipées.

Ce hiatus entre citoyens (malades ou non) et médecins est apparu à maintes reprises dans les témoignages des membres du groupe ou dans ceux qui ont été rapportés au groupe. Sur ce point, l'intervention de Marion Laloue, par exemple, a été particulièrement illustrative. Elle a rapporté que la majorité des oncologues de son centre de cancérologie refuse explicitement d'aborder les DA avec leurs patients en consultation, au motif que ce serait intrinsèquement contradictoire avec ce pour quoi les patients viennent les voir : ils attendent de leur oncologue qu'il soit le médecin pourvoyeur de traitements, donc d'espoir. Une autre expérience rapportée (Théâtre de l'opprimé) dans le cadre d'une formation en réanimation – auprès du personnel paramédical – a montré une même difficulté à s'intéresser et à aborder avec les patients le sujet des DA,

des choix thérapeutiques ou de la fin de vie. Cette « résistance » des professionnels de santé se révèle être une difficulté majeure.

Le risque que les directives anticipées deviennent une obligation et/ou un indicateur administratif de qualité

Le groupe s'est inquiété des risques de dérives du dispositif des DA. Il lui paraît essentiel de rappeler que les écrire est un droit et non une obligation. Il ne faudrait surtout pas que cela devienne une contrainte ou un devoir. Sur ce point, le groupe souhaite alerter sur le fait qu'elles sont aujourd'hui souvent exigées pour une entrée en EHPAD, par exemple, ce qui ne devrait pas être le cas. D'autant que les personnes qui rentrent en institution ne le font pas toujours de bon cœur et que cela peut être particulièrement violent qu'on les interroge sur leurs souhaits pour leur fin de vie précisément à cette occasion. Il ne faudrait pas que le pourcentage de DA rédigées devienne un indicateur administratif de qualité des établissements sanitaires ou médico-sociaux. Il y a un autre risque inhérent à augmenter la pression en faveur de la rédaction de DA : que l'obligation de rédaction écrase la nécessité du dialogue avec le patient, s'y substitue. Entendre la parole du patient, la comprendre est plus important que le pousser à la rédaction de directives.

Le risque que les directives anticipées soient peu respectées

Le dispositif des DA n'aura un avenir que si les personnes qui en ont rédigé sont respectées dans les souhaits qu'elles ont exprimés. Il a été noté que les individus qui choisissent de rédiger leurs DA insistent souvent davantage sur les valeurs qui sont importantes pour eux, plutôt que sur tel geste ou acte médical qu'ils refuseraient. Or, la traduction de ces valeurs en consignes médicales peut être difficile et sujette à interprétation variable, ce qui augmente d'autant plus le risque que les DA soient perçues comme insuffisamment respectées. Là encore, c'est la connaissance du patient au sein de la relation soignante et la qualité du dialogue en amont avec lui, mais aussi avec sa personne de confiance, qui permettra de limiter ce risque au mieux.

Le risque que les directives anticipées fragilisent le dialogue au sein de la relation de soins

À entendre les expériences de terrain, le groupe ne peut que manifester son inquiétude que les DA, lorsqu'elles sont rédigées, n'en viennent à écraser et rendre inutile tout dialogue pour les médecins. Il lui semble qu'elles devraient à l'inverse, quand elles existent, être un instrument de dialogue, un point de départ pour l'échange à propos d'une décision médicale et/ou d'un projet de soins : « Comment faire au stade

où nous sommes pour respecter vos directives? Qu'avez-vous voulu dire en les écrivant? » Quand elles n'existent pas et que le patient n'en a pas encore écrit, leur évocation doit permettre la même conversation concrète : « Que souhaitez-vous ? Comment voyez-vous les choses ? »

En aucun cas, elles ne doivent se résumer à un point d'arrivée : « Vous avez écrit cela, donc nous allons décider cela. » Le groupe a été très intéressé et sensible à l'approche anglo-saxonne de l'*Advance Care Planning* : selon lui, il est plus important de réfléchir à un projet de soins au cours de conversations anticipées itératives que de conclure en termes de DA *stricto sensu*, c'est-à-dire de choix médicaux uniquement liés à la fin de vie. Des initiatives utilisant des jeux de cartes tels que le *Go Wish* (Mazzocato et Séchaud, 2016) montrent que la discussion précédant la rédaction de DA permet aux malades de réfléchir à ce qu'ils souhaitent pour eux-mêmes, sachant que dans la majorité des cas, ils resteront conscients et donc capables d'exprimer ce qu'ils veulent/ne veulent pas jusqu'à la fin de leur vie. Ces initiatives sont des supports pour réfléchir sur soi et pour aider le patient dans son échange avec le médecin. Pour ceux qui y adhèrent, cela aide à être au clair avec soi-même, au stade de la maladie auquel on est arrivé, la rédaction des DA étant ensuite plus aisée. Pour autant, les membres du groupe qui ont l'expérience de ces conversations

avec les patients rappellent que tous ne sont pas prêts à cet exercice. Certains trouvent ce travail trop agressant. Il convient de les respecter dans leur refus.

Le risque que les directives anticipées fragilisent la confiance en la médecine

Certains patients ne souhaitent pas s'engager dans une discussion qui irait jusqu'à la rédaction de DA, parce qu'ils ne souhaitent pas apparaître comme méfiants vis-à-vis de la médecine et imposant aux soignants des décisions contraaires à ce que ces derniers estimeraient bon pour eux. Ils attendent des médecins d'être accompagnés et soulagés en cas de souffrance. La promesse d'accompagnement et de non-abandon est cruciale. Cette promesse est un élément central de la prise en charge. Elle apparaît à certains patients plus importante que d'écrire des DA, démarche dont ils anticipent qu'elle pourrait être comprise comme le témoin d'une certaine défiance vis-à-vis des médecins. En outre, certains patients craignent que les DA ne figent l'avenir alors que les souhaits peuvent évoluer en fonction de l'avancée de la maladie.

Le risque de méconnaître que la rédaction (éventuelle) de directives anticipées est un processus long, subtil et compliqué

Comme on l'a déjà amplement souligné, aboutir à la rédaction de DA nécessite

une longue réflexion et une conversation préalables et souvent une mobilisation importante du corps soignant. Il apparaît que plusieurs interlocuteurs, mais aussi plusieurs temps de discussion itératifs, sont nécessaires. Par ailleurs, les souhaits

des patients, les limites qu'ils se fixent, peuvent évoluer. Il s'agit donc de les accompagner et de multiplier avec eux les occasions d'échange tout au long de leur parcours de soins.

Quelques pistes de travail

Le tiers

Il apparaît qu'un des leviers probablement efficaces pour permettre aux citoyens de converser de façon anticipée sur les conditions de leur fin de vie serait qu'ils en parlent avec une tierce personne, avant d'aborder le sujet directement avec leur médecin, voire d'aller jusqu'à écrire des directives anticipées. Ces tierces personnes pourraient être ou non des professionnels de santé. Elles peuvent être, comme on l'a vu, des membres d'associations de patients, formées à cet effet. La formation de ces tiers est en effet un élément essentiel, que ce soit pour les professionnels de santé ou pour les associatifs. Néanmoins, il semblerait que le déclenchement d'une discussion sur les DA avec une tierce personne ne soit qu'une première étape. Expliciter, modifier, ajuster ses souhaits avec un médecin permet à ceux qui le souhaitent de mieux préciser ce que signifie, par exemple, pour eux en pratique le refus d'acharnement thérapeutique.

L'Advance Care Planning (ACP)

Le groupe suggère une évolution du concept de directives anticipées vers celui d'ACP, qui consiste à discuter d'objectifs de soins et de traitements que l'on désire plutôt que d'actes techniques que l'on accepte ou que l'on refuse. Il s'agit de préciser avec le patient quels sont ses souhaits et ses limites en matière de qualité de vie, de préférences quant aux lieux de prise en charge, ou encore quant à ce qui serait supportable ou non concernant ses conditions de fin de vie. Cette évolution est aussi celle recommandée par l'European Association for Palliative Care (EAPC). Cette association a publié les résultats d'une étude qu'elle a commanditée à un groupe de chercheurs européens, visant à élaborer des recommandations de bonnes pratiques en matière d'élaboration d'ACP (Rietjens et al., 2017). Elle souligne l'importance que ces conversations préparatoires soient ensuite suivies par une véritable discussion médicale, afin d'éclaircir les points cardinaux que sont le diagnostic, le pronostic,

les objectifs et préférences des traitements à venir. En rapport avec le point précédent sur le tiers, on note que les conclusions de cette étude mettent elles aussi en exergue l'importance du tiers extra-médical pour initier la conversation avec le patient.

Des consultations dédiées pour accompagner l'écriture de directives anticipées

Du point de vue de l'organisation sanitaire globale, la création d'une consultation dédiée aux DA qui serait confiée aux médecins traitants a été évoquée par le groupe.

Une possibilité envisagée serait l'instauration d'une consultation annuelle spécifique avec le médecin traitant, notamment pour s'assurer que les DA puissent être réellement discutées pour les patients qui le souhaitent. Même si la pertinence d'un tel dispositif ne fait pas l'unanimité, le groupe s'accorde sur l'importance du médecin traitant comme interlocuteur privilégié (mais non unique) concernant les DA (Duhamel et al., 2017).

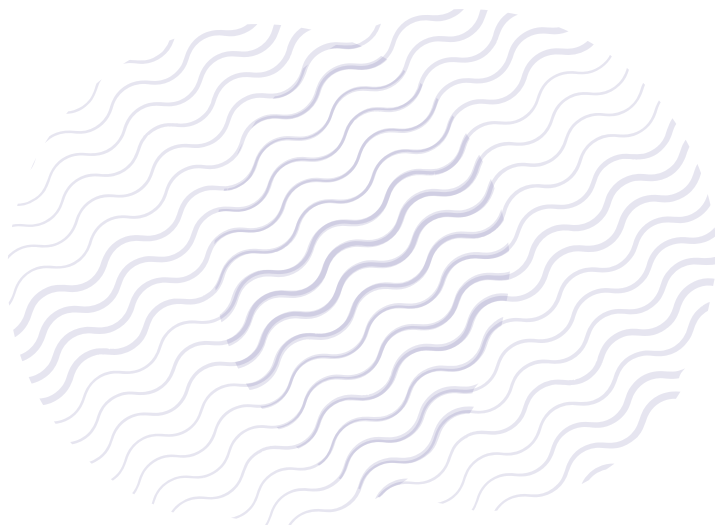
La formation

Il ne s'agit pas tant ici d'insister sur la nécessité de former les équipes à comment aider un patient à rédiger des DA que de profiter de l'occasion pour redire qu'il y a un manque crucial de formation de tous les professionnels de santé à l'écoute et au dialogue avec les patients. La résistance d'une partie de ces professionnels s'explique par nombre de facteurs, parmi lesquels se déclinent des notions d'ordre culturel ou liées à la formation universitaire. Le temps consacré à la relation soigné-soignant, au partage des expertises ou encore à l'anticipation concertée des parcours de soins reste faible, tant en formation initiale qu'en formation continue. Cette évolution du côté des professionnels devrait s'opérer en parallèle des progrès de la réflexion sociétale, au long de la vie des individus.



04

36
Conclusion



CONCLUSION

La loi de 2016 renforce les droits des citoyens, en particulier lors la dernière partie de leur vie, à accepter ou refuser les soins proposés ; les directives anticipées renforcent cette liberté jusqu'au moment de l'inconscience ou de l'impossibilité de prendre des décisions ; certains s'en emparent pour garder la maîtrise de leur vie et de leur fin de vie ; les associations en particulier œuvrent pour les faire connaître ; les soignants s'en inquiètent également, préférant parfois respecter un écrit plutôt qu'entrer dans une discussion difficile sur les objectifs des traitements et l'issue irrémédiable ; certains administratifs peuvent avoir la tentation à tort d'en faire un indicateur de qualité.

La campagne réalisée a permis de mieux faire connaître ce nouveau droit mais un grand chemin reste à parcourir pour former les professionnels, et informer les citoyens.

Ce que les travaux du groupe ont permis de mettre en lumière

Les directives anticipées :
un levier pour les discussions anticipées

Plus que l'écriture de directives, ce qui semble important est la possibilité de discussions anticipées autour des valeurs auxquelles tiennent les malades et qui peuvent colorer leur choix de fin de vie. Toutes les expé-

riences auditionnées montrent que la rédaction des directives anticipées nécessite des discussions souvent longues, entre médecin et malade, avec un tiers, professionnel de santé ou non. Or ces discussions tout au long de la maladie avec le médecin autour du projet de soins, appelées par les Anglo-Saxons *Advance Care Planning* font encore cruellement défaut en France et les directives anticipées pourraient avoir le mérite de les introduire au moins à la fin de la maladie.

Les directives anticipées :
un droit et non une obligation

Si l'écriture de directives anticipées est une véritable avancée du droit du malade, elles sont refusées par un grand nombre de citoyens pour diverses raisons qu'il convient de respecter. Un droit est aussi le droit de ne pas l'exercer. Le groupe attire l'attention de tous sur le danger d'avoir pour objectif l'augmentation du nombre de DA, voire d'en faire un indicateur d'accréditation en particulier. Respecter les choix des malades tout au long de la maladie, c'est aussi respecter le choix de ne pas rédiger de DA.

Les directives anticipées :
une question de société

La mobilisation de la société civile autour des directives anticipées et la

résistance des professionnels indiquent que la fin de la vie n'est pas seulement une affaire médicale mais avant tout un problème de société. La campagne doit se poursuivre avec plus d'information dans la société civile, à l'école et sur les lieux de travail, etc., et plus de formation des professionnels (en faculté de médecine et dans les écoles paramédicales).

Une question reste ouverte qu'il conviendrait d'étudier de près : que deviennent ces directives une fois écrites ? Sont-elles respectées ?

Isabelle Marin

Médecin de Soins Palliatifs

Présidente du groupe de travail



05

39

Bibliographie

42

Annexes

Composition du groupe

Liste des intervenants

BIBLIOGRAPHIE

- 1- *Mental Capacity Act 2005*. UK: The Stationery Office Limited under the authority and superintendence of Carol Tullo, Controller of Her Majesty's Stationery Office and Queen's Printer of Acts of Parliament, 2005, 92 p.
(https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/pdfs/ukpga_20050009_en.pdf - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 2- ADMD. *Directives anticipées et désignation de la personne de confiance*. France : ADMD, 2017, 2 p.
(http://votre.admd.net/fichiers/Directives_anticipees.pdf - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 3- Al Nasser B., Attias A., Baghdadi H., Baumann A., Bazin J.E., Beydon L., Bizouarn P., Claudot F., Éon B., Fieux F., Frot C., Guibet Lafaye C., Muzard O., Nicolas Robin A., Orjubin V., Otero-Lopez M., Pelluchon C., Pereira J., Roussin F. Directives anticipées. *Anesthésie & Réanimation* 2015, vol. 1, n° 3, p. 197-212.
- 4- Abel J., Pring A., Rich A., Malik T., Verne J. The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2013, vol. 3, n° 2, p. 168-173.
(<http://spcare.bmj.com/content/bmjspcare/3/2/168.full.pdf> - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 5- Aulisio, M.P. Advance directives and physician-patient relationship: a surprising metamorphosis. In, Lack P., Biller-Andorno N., Brauer S. *Advance directives*. Rotterdam : Springer, 2014, *International Library of Ethics, Law, and the New Medicine*, vol. 54, p. 121-132.
- 6- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. *Die Textbausteine für eine schriftliche Patientenverfügung*. Berlin : Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2016, 11 p.
(http://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/Formulare/Patientenverfuegung_Textbausteine_pdf.pdf?__blob=publicationFile&v=8 - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 7- CSA. *Solitude et isolement. Quand on a plus de 60 ans en France en 2017*. Paris : CSA, Petits frères des pauvres, 2017, 24 p.
(<https://www.petitsfreresdespauvres.fr/nos-actualites/solitude-et-isolement-quand-on-a-plus-de-60-ans-en-france-en-2017.html> - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 8- Duhamel G., Mejane J., Piron P. *Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile*. Paris : Inspection générale des affaires sociales (IGAS), 2017, 86 p.
(http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf - Dernière consultation le 15/11/2017)

- 9 - Dunn P.M., Tolle S.W., Moss A.H., Black J.S. The POLST paradigm: respecting the wishes of patients and families. *Annals of Long-Term Care 2007*, vol. 15, n° 9, p. 33-40. (<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.577.8023&rep=rep1&type=pdf> - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 10 - Haute Autorité de Santé. *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie - Guide pour le grand public*. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2016, 15 p. (https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 11 - Horn R. Advance directives in England and France: different concepts, different values, different societies. *Health Care Analysis 2014a*, vol. 22, n° 1, p. 59-72.
- 12 - Horn R. « I don't need my patients' opinion to withdraw treatment »: patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France. *Medicine, Health Care and Philosophy 2014b*, vol. 17, n° 3, p. 425-435. (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4078234/pdf/11019_2014_Article_9558.pdf - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 13 - Horn R. « Why should I question a patient's wish? »: a comparative study on physicians' perspectives on their duties to respect advance directives. *European Journal of Health Law 2016*, publication en ligne prévue dans le vol. 24, p. 1-18. (<http://booksandjournals.brillonline.com/content/journals/10.1163/15718093-12341437?showFTTab=true&isFastTrackArticle=true> - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 14 - IfD Allenbach. *Deutlicher Anstieg Bei Patienterverfügungen*. Allensbach am Bodensee : IfD Allensbach, 2014, 4 p. (http://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx_reportsndocs/PD_2014_20.pdf - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 15 - Lund S., Richardson A., May C. Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. *PLoS ONE 2015*, vol. 10, n° 2, 15 p. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4334528/pdf/pone.0116629.pdf> - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 16 - Mazzocato C., Séchaud L. Planification anticipée du projet thérapeutique et directives anticipées. *Bioethica Forum 2016*, vol. 9, n°3, p. 111-112. (http://www.bioethica-forum.ch/docs/16_3/05_Mazzocato_BF9_03.pdf - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 17 - Menkin E.S. Go Wish: a tool for end-of-life care conversations. *Journal of Palliative Medicine 2007*, vol. 10, n° 2, p. 297-303. (<http://codaalliance.org/wp-content/uploads/2016/04/Journal-of-Pal-Med-GWjpmApril20072.pdf> - Dernière consultation le 15/11/2017)

- 18** - Perkins H.S. Controlling death: the false promise of advance directives. *Annals of Internal Medicine* 2007, vol. 147, n° 1, p. 51-57.
- 19** - Prod'homme C., Jacquemin D., Viallard M.L., Aubry R. Discussion précoce autour de la fin de vie : le point de vue des hématologues, étude qualitative. *Médecine palliative* 2017, vol. 16, n° 3, p. 131-142.
- 20** - Rietjens J.A.C., Sudore R.L., Connolly M., Van Delden J.J., Drickamer M.A., Droger M., Van der Heide A., Heyland D.K., Houttekier D., Janssen D.J.A., Orsi L., Payne S., Seymour J., Jox R.J., Korfage I.J.; European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association of Palliative Care. *The Lancet/Oncology* 2017, vol. 18, n° 9, p. e543-e551.
- 21** - Romøren M., Pedersen R., Førde R. How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Medical Ethics* 2016, vol. 17, n° 5, 8 p.
(<https://bmcmethics.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12910-016-0088-2?site=bmcmethics.biomedcentral.com> - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 22** - Singer P.A., Robertson G., Roy D.J. Bioethics for clinicians: 6. Advance Care Planning. *Canadian Medical Association Journal* 1996, vol. 155, n° 12, p. 1689-1692.
(<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1335493/> (en téléchargement) - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 23** - Spranzi M., Fournier V. The near-failure of advance directives: why they should not be abandoned altogether, but their role radically reconsidered. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2016, vol. 19, n° 4, p. 563-568.
- 24** - Trarieux-Signal S., Moreau S., Gourin M.P., Penot A., Edoux de Lafont G., Preux P.M., Bordessoule D. Factors associated with the designation of a health care proxy and writing advance directives for patients suffering from haematological malignancies. *BMC Palliative Care* 2014, vol. 13, n° 57, 10 p.
(<https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-684X-13-57?site=bmcpalliativecare.biomedcentral.com> - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 25** - Vandervoort A., Houttekier D., Vander Stichele R., Van der Steen J.T., Van den Block L. Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. *PLoS One* 2014, vol. 9, n° 3, p. e91130 (8 p.).
(<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3948949/pdf/pone.0091130.pdf> - Dernière consultation le 15/11/2017)
- 26** - Vig E.K., Davenport N.A., Pearlman R.A. Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: a qualitative study of geriatric outpatients. *Journal of the American Geriatrics Society* 2002, vol. 50, n° 9, p. 1541-1548.

ANNEXES

Composition du groupe

PRÉSIDENTE
Isabelle MARIN

Médecin, responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs, hôpital Delafontaine (Saint-Denis)

COORDINATRICE
Sandrine BRETONNIÈRE

Docteure en sociologie, responsable du Pôle études et données, CNSPFV

MEMBRES DU GROUPE

Denis BERTHIAU

Juriste, maître de conférences à l'Université Paris Descartes

Christian BOISSEL

Directeur d'EHPAD, Val-d'Oise

François BLOT

Réanimateur, chef du service de réanimation (Gustave Roussy)

Noëlle CARLIN

Cadre de santé en USP (Grenoble), docteure en philosophie, membre du Conseil d'orientation stratégique (COS) du CNSPFV

Sarah DAUCHY

Psychiatre, cheffe de service du département des soins de support et de l'unité de psycho-oncologie (Gustave Roussy), membre du COS

Jean-Dominique DE KORWIN

Professeur de médecine interne, CHRU de Nancy, Université de Lorraine

Jean-Marie FAROUDJA

Médecin généraliste, président de la section « Éthique et déontologie », Conseil national de l'Ordre des médecins, membre du COS

Andrée GUILLAMET	Déléguée de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) du Finistère
Ruth HORN	Sociologue, chercheuse au ETHOX Center, Oxford, Angleterre
Marie-Pierre HERVY	Gériatre, ancienne cheffe de service de gériatrie (Kremlin-Bicêtre), membre du COS
Aurélie LEPEINTRE	Médecin de soins palliatifs (CHU de Nantes)
Philippe LE PELLEY-FONTENY	Bénévole de l'association Les petits frères des pauvres, membre du COS
Milena MAGLIO	Docteure en philosophie, Pôle communication et information des publics, CNSPFV
Aline MÉTAIS	Sociologue, responsable du secteur évaluation de l'ANESM
Colette PEYRARD	Médecin, présidente de la fédération JALMALV, membre du COS
Marina RENNESSON	Documentaliste, responsable du Pôle veille et documentation, CNSPFV
Maryse RIVOIRE	Citoyenne
Laureen ROTELLI-BIHET	Chargée de mission, Pôle études et données, CNSPFV

Liste des intervenants

Christian Boissel, directeur
d'EHPAD, Val-d'Oise

Expérimentation au sein des EHPAD
du Val-d'Oise : intégrer la démarche
palliative, recueillir la parole du résident

Nicolas Foureur, médecin,
Centre d'éthique clinique
de l'hôpital Cochin, Paris

Les discussions liées aux directives anticipées
chez les personnes âgées institutionnalisées :
Quelles pratiques ? Quelles attentes ?
Quelle utilité ? Quels retentissements ?
Une étude d'éthique clinique

Véronique Fournier, médecin,
présidente du CNSPFV, Paris

Les soirées citoyennes sur les directives
anticipées organisées par le CNSPFV :
point d'étape

Andrée Guillamet, déléguée
de l'Association pour le droit de
mourir dans la dignité (ADMD),
Finistère

Des ateliers d'aide à la rédaction des
directives anticipées : un enjeu citoyen

Marie-Pierre Hervy, gériatre,
ancienne cheffe de service
de gériatrie, Kremlin-Bicêtre

Directives anticipées en gériatrie

Ruth Horn, sociologue, ETHOX
Center, Oxford, Angleterre

Les médecins face à l'obligation
de respecter les directives anticipées :
Une étude comparative (Allemagne,
Angleterre, France)

Marion Laloue, juriste, cheffe
du service des affaires juridiques,
des assurances et des relations
avec les usagers à l'Institut de
cancérologie de l'Ouest, Nantes

Faciliter l'introduction des directives
anticipées dans un centre de cancérologie

Philippe Le Pelley Fonteny,
bénévole de l'association
Les petits frères des pauvres

La mort sociale : vieillissement
et vulnérabilités

Michèle Levy-Soussan, médecin responsable de l'Unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

Les discussions et les directives anticipées dans le contexte des pathologies neurodégénératives

Aline Métais, responsable du secteur évaluation à l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), Saint-Denis La Plaine.

Recommandations de l'ANESM relatives à l'accompagnement de fin de vie en EHPAD et prises en charge à domicile

Claudia Mazzocato, médecin cheffe du service de soins palliatifs au CHUV de Lausanne, Suisse

Planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) et *Go Wish* : des outils pour amorcer les discussions anticipées

Sarah Piazza, psychologue, Équipe mobile de soins palliatifs, hôpital Delafontaine, Saint-Denis

Théâtre de l'opprimé : sensibiliser les soignants à la parole du patient

Jean-Pierre Verborg, médecin, fondateur de l'association In Fine, Lyon

La démarche de l'association In Fine : Penser sa fin de vie, penser sa vie

Les Cahiers du CNSPFV (ISBN 978-2-9561977-1-3), 2018, numéro 1, un an : une brochure. Responsable de la production éditoriale : le Pôle veille et documentation du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.
Tél. : +33 (0)1 53 72 33 10
Email : documentation@spf.v.fr

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans la présente synthèse, doit faire mention du CNSPFV comme suit :

***CNSPFV. Un an de politique active en faveur des directives anticipées.
Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ?
Paris : CNSPFV, 2018, 48 p.***

Édition : Parties Prenantes

Responsable de la publication : Véronique Fournier, présidente du CNSPFV

Indexation : Palli@Doc/VigiPallia

Imprimé en France par Idéale Prod, 23 rue Joubert 75009 Paris.

Dépôt légal : 02/2018

ISBN : 978-2-9561977-1-3

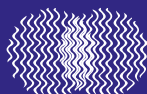
Quel a été l'impact de la grande campagne nationale de communication qui s'est déroulée en février-mars 2017 sur les directives anticipées ? Ce dispositif a-t-il eu le succès escompté auprès de la population ? Les professionnels de santé s'en sont-ils emparés ? Lesquels et à quelle fin ? Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a mandaté un groupe d'experts et de praticiens, rassemblant à la fois des soignants issus de quelques-unes parmi les spécialités médicales les plus concernées comme les soins palliatifs, la gériatrie ou encore la cancérologie, des chercheurs en sciences humaines et sociales et des représentants du monde associatif pour faire un point sur ces questions. Il a travaillé pendant un an, en s'intéressant à différentes initiatives et recherches mises en place en milieu hospitalier, médico-social ou en dehors, sans oublier de regarder ce qui se fait sur ce thème à l'international.

Cet ouvrage rassemble les principaux résultats de ces travaux et met en exergue ce qui apparaît aujourd'hui comme les points positifs des directives anticipées, tout en soulignant qu'il y a aussi des risques, voire des dérives, à trop inciter à en écrire. Il insiste particulièrement sur l'idée qu'elles doivent essentiellement rester un outil de dialogue, permettant de faciliter une conversation sur la fin de vie, qui n'est pas toujours évidente à aborder entre un malade et son médecin. Elles ne sauraient se substituer à ce dialogue, dont la qualité reste la meilleure garantie d'une fin de vie bien accompagnée et apaisée.

La collection **Les travaux thématiques**, dans laquelle s'inscrit cette synthèse, met en lumière un sujet précis lié aux soins palliatifs et à la fin de vie. À partir d'expériences et d'initiatives concrètes, il s'agit de faire une évaluation en temps réel de ce qui est à l'œuvre sur le terrain, et de comment patients, citoyens et professionnels de santé s'emparent de la question étudiée. Cet ouvrage est le premier de la collection.

Retrouvez toutes nos publications sur www.spfv.fr

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
35 rue du Plateau - CS 20004 - 75958 Paris Cedex 19
01 53 72 33 00



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL