Université de Bourgogne

UFR des Sciences de Santé

Circonscription Médecine

ANNEE 2017

N°

Evaluation de l'expérience et des difficultés rencontrées par les médecins généralistes de Côte-d'Or à propos des directives anticipées

THESE

présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 10 mars 2017

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par : Carrascosa Magali

Née le 22 novembre 1986

A Vénissieux (69)

Université de Bourgogne

UFR des Sciences de Santé

Circonscription Médecine

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à la disposition de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur.

Ceci implique une obligation de citation et de référencement dans la rédaction de vos travaux.

D'autre part, toutes contrefaçons, plagiats, reproductions illicites encourt une poursuite pénale.

Université de Bourgogne

UFR des Sciences de Santé

Circonscription Médecine

ANNEE 2017

N°

Evaluation de l'expérience et des difficultés rencontrées par les médecins généralistes de Côte-d'Or à propos des directives anticipées

THESE

présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 10 mars 2017

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par : Carrascosa Magali

Née le 22 novembre 1986

A Vénissieux (69)

Université de Bourgogne

UFR des Sciences de Santé

Circonscription Médecine

Année Universitaire 2016-2017
au **1er Janvier 2017**

Doyen :	**M. Frédéric HUET**
1er Assesseur **:**	M. Yves ARTUR
Assesseurs :	Mme Laurence DUVILLARD
	M. Pablo ORTEGA-DEBALLON
	M. Marc MAYNADIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

			Discipline
M.	Marc	**BARDOU**	Pharmacologie clinique
M.	Jean-Noël	**BASTIE**	Hématologie - transfusion
M.	Emmanuel	**BAULOT**	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	Laurent	**BEDENNE**	Gastroentérologie et hépatologie
M.	Yannick	**BEJOT**	Neurologie
M.	Alain	**BERNARD**	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M.	Jean-François	**BESANCENOT**	Médecine interne
Mme	Christine	**BINQUET**	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	Bernard	**BONIN**	Psychiatrie d'adultes
M.	Philippe	**BONNIAUD**	Pneumologie
M.	Alain	**BONNIN**	Parasitologie et mycologie
M.	Bernard	**BONNOTTE**	Immunologie
M.	Olivier	**BOUCHOT**	Chirurgie cardiovasculaire et thoracique
M.	Belaid	**BOUHEMAD**	Anesthésiologie - réanimation chirurgicale
M.	Alexis	**BOZORG-GRAYELI**	ORL
M.	Alain	**BRON**	Ophtalmologie
M.	Laurent	**BRONDEL**	Physiologie
M.	François	**BRUNOTTE**	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	Patrick	**CALLIER**	Génétique
M.	Jean-Marie	**CASILLAS-GIL**	Médecine physique et réadaptation
Mme	Catherine	**CHAMARD-NEUWIRTH**	Bactériologie - virologie; hygiène hospitalière
M.	Pierre-Emmanuel	**CHARLES**	Réanimation
M.	Pascal	**CHAVANET**	Maladies infectieuses
M.	Nicolas	**CHEYNEL**	Anatomie
M.	Alexandre	**COCHET**	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Luc	**CORMIER**	Urologie
M.	Yves	**COTTIN**	Cardiologie
M.	Charles	**COUTANT**	Gynécologie-obstétrique
M.	Gilles	**CREHANGE**	Oncologie-radiothérapie
Mme	Catherine	**CREUZOT-GARCHER**	Ophtalmologie
M.	Frédéric	**DALLE**	Parasitologie et mycologie
M.	Serge	**DOUVIER**	Gynécologie-obstétrique
Mme	Laurence	**DUVILLARD**	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Laurence	**FAIVRE-OLIVIER**	Génétique médicale
Mme	Patricia	**FAUQUE**	Biologie et Médecine du Développement
Mme	Irène	**FRANCOIS-PURSSELL**	Médecine légale et droit de la santé
M.	Pierre	**FUMOLEAU**	Cancérologie
M.	François	**GHIRINGHELLI**	Cancérologie
M.	Claude	**GIRARD**	Anesthésiologie – réanimation chirurgicale
M.	Vincent	**GREMEAUX**	Médecine physique et réadaptation
M.	Frédéric	**HUET**	Pédiatrie
M.	Pierre	**JOUANNY**	Gériatrie

M.	Denis	**KRAUSÉ**	Radiologie et imagerie médicale
M.	Sylvain	**LADOIRE**	Histologie
M.	Gabriel	**LAURENT**	Cardiologie
M.	Côme	**LEPAGE**	Hépato-gastroentérologie
M.	Romaric	**LOFFROY**	Radiologie et imagerie médicale
M.	Luc	**LORGIS**	Cardiologie
M.	Jean-Francis	**MAILLEFERT**	Rhumatologie
M.	Cyriaque Patrick	**MANCKOUNDIA**	Gériatrie
M.	Sylvain	**MANFREDI**	Hépato-gastroentérologie
M.	Laurent	**MARTIN**	Anatomie et cytologie pathologiques
M.	David	**MASSON**	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Marc	**MAYNADIE**	Hématologie - transfusion
M.	Thibault	**MOREAU**	Neurologie
M.	Klaus Luc	**MOURIER**	Neurochirurgie
Mme	Christiane	**MOUSSON**	Néphrologie
M.	Paul	**ORNETTI**	Rhumatologie
M.	Pablo	**ORTEGA-DEBALLON**	Chirurgie Générale
M.	Jean-Michel	**PETIT**	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Lionel	**PIROTH**	Maladies infectieuses
Mme	Catherine	**QUANTIN**	Biostatistiques, informatique médicale
M.	Jean-Pierre	**QUENOT**	Réanimation
M.	Patrick	**RAT**	Chirurgie générale
M.	Jean-Michel	**REBIBOU**	Néphrologie
M.	Frédéric	**RICOLFI**	Radiologie et imagerie médicale
M.	Paul	**SAGOT**	Gynécologie-obstétrique
M.	Emmanuel	**SAPIN**	Chirurgie Infantile
M.	Henri-Jacques	**SMOLIK**	Médecine et santé au travail
M.	Éric	**STEINMETZ**	Chirurgie vasculaire
Mme	Christel	**THAUVIN**	Génétique
M.	Pierre	**VABRES**	Dermato-vénéréologie
M.	Bruno	**VERGÈS**	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Narcisse	**ZWETYENGA**	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

PROFESSEURS ASSOCIES DES DISCIPLINES MEDICALES

M.	Bruno	**MANGOLA**	Urgences

PROFESSEURS EN SURNOMBRE

M.	Roger	**BRENOT**	(surnombre jusqu'au 31/08/2018)
M.	Philippe	**CAMUS**	(surnombre jusqu'au 31/08/2019)
Mme	Monique	**DUMAS-MARION**	(surnombre jusqu'au 31/08/2018)
M.	Maurice	**GIROUD**	(surnombre jusqu'au 21/08/2018)
M.	Pierre	**TROUILLOUD**	(surnombre du 05/02/2014 au 31/08/2017)

Université de Bourgogne

UFR des Sciences de Santé

Circonscription Médecine

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES
PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES MEDICALES

			Discipline Universitaire
M.	Sylvain	**AUDIA**	Médecine interne
Mme	Shaliha	**BECHOUA**	Biologie et médecine du développement
Mme	Marie-Claude	**BRINDISI**	Nutrition
M.	Jean-Christophe	**CHAUVET-GELINIER**	Psychiatrie, psychologie médicale
			(Mobilité Novembre 2016 à 2017)
M.	Alexis	**DE ROUGEMONT**	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
M.	Hervé	**DEVILLIERS**	Médecine interne
M.	Olivier	**FACY**	Chirurgie générale
Mme	Ségolène	**GAMBERT-NICOT**	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Françoise	**GOIRAND**	Pharmacologie fondamentale
Mme	Agnès	**JACQUIN**	Physiologie
M.	Alain	**LALANDE**	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Louis	**LEGRAND**	Biostatistiques, informatique médicale
Mme	Stéphanie	**LEMAIRE-EWING**	Biochimie et biologie moléculaire
M	Maxime	**SAMSON**	Médecine interne
			(Mobilité Novembre 2016 à 2017)
M.	Benoit	**TROJAK**	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
M.	Paul-Mickaël	**WALKER**	Biophysique et médecine nucléaire

PROFESSEURS EMERITES

M.	Jean	**CUISENIER**	(01/09/2014 au 31/08/2017)
M.	Jean	**FAIVRE**	(01/09/2012 au 31/08/2018)
M.	Marc	**FREYSZ**	(01/09/2016 au 28/02/2017)
M	Philippe	**GAMBERT**	(01/09/2014 au 31/08/2017)
M.	Patrick	**HILLON**	(01/09/2016 au 31/08/2019)
M.	François	**MARTIN**	(01/09/2015 au 31/08/2018)
M.	Pierre	**POTHIER**	(01/09/2015 au 31/08/2018)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

M.	Jean-Noël	**BEIS**	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M.	Didier	**CANNET**	Médecine Générale
M.	Gilles	**MOREL**	Médecine Générale
M.	François	**MORLON**	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M.	Clément	**CHARRA**	Médecine Générale
M.	Rémi	**DURAND**	Médecine Générale
M.	Arnaud	**GOUGET**	Médecine Générale
Mme	Anne	**WALDNER-COMBERNOUX**	Médecine Générale

Université de Bourgogne

UFR des Sciences de Santé

Circonscription Médecine

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

M.	Didier	**CARNET**	Anglais
M.	Jean-Pierre	**CHARPY**	Anglais
Mme	Catherine	**LEJEUNE**	Pôle Epidémiologie
M.	Gaëtan	**JEGO**	Biologie Cellulaire

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mme	Marianne	**ZELLER**	Physiologie

PROFESSEURS AGREGES de L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE

Mme	Marceline	**EVRARD**	Anglais
Mme	Lucie	**MAILLARD**	Anglais

PROFESSEURS CERTIFIES

Mme	Anaïs	**CARNET**	Anglais
M.	Philippe	**DE LA GRANGE**	Anglais
Mme	Virginie	**ROUXEL**	Anglais (Pharmacie)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme	Evelyne	**KOHLI**	Immunologie
M.	François	**GIRODON**	Sciences biologiques, fondamentales et cliniques

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M.	Mathieu	**BOULIN**	Pharmacie clinique
M.	Philippe	**FAGNONI**	Pharmacie clinique
M.	Frédéric	**LIRUSSI**	Toxicologie
M.	Marc	**SAUTOUR**	Botanique et cryptogamie
M.	Antonin	**SCHMITT**	Pharmacologie

Université de Bourgogne

UFR des Sciences de Santé

Circonscription Médecine

L'UFR des Sciences de Santé de Dijon, Circonscription Médecine, déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle n'entend ne leur donner ni approbation, ni improbation.

COMPOSITION DU JURY

Président : Professeur Pierre JOUANNY

Membres : Professeur Irène FRANCOIS-PURSSELL

Professeur Charles COUTANT

Docteur Véronique ALAVOINE (Directrice de thèse)

Remerciements

A monsieur le Professeur Jouanny, pour avoir accepté de présider mon jury de thèse, pour vos précieux conseils dans la phase d'élaboration de la méthode.

A madame le Professeur François-Purssell, pour avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse.

A monsieur le professeur Coutant, pour avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et pour votre accueil lors du stage du DIU de gynécologie.

A madame le docteur Alavoine, pour avoir accepté de diriger ma thèse sans même me connaître auparavant, pour le temps que vous m'avez consacré au cours de toutes les étapes de sa réalisation, pour vos conseils, votre gentillesse, merci.

A madame Geng, pour m'avoir conseillée sur la préparation des entretiens et la réalisation d'une enquête qualitative en général. Merci du temps que vous m'avez consacré.

Aux médecins qui ont participé à cette étude, ceux qui ont répondu à mon questionnaire pour avoir accepté de participer à cette étude malgré les nombreuses demandes que vous recevez, et ceux qui ont participé aux entretiens pour votre accueil et pour avoir accepté de partager votre expérience avec moi.

Au comité de relecture orthographique, pour avoir relu mon travail et permis de laisser le moins de « coquilles » possibles dans la version finale.

A mon chéri, pour ton soutien quand ça n'allait pas, pour avoir assuré l'intendance quand j'étais trop occupée pour t'y aider, pour ton aide quand j'en avais besoin, pour être là à mes côtés tout simplement. Maintenant que la thèse est finie on va pouvoir s'occuper des nombreux autres projets que nous avons à faire ensemble…

A ma famille, mes parents pour m'avoir soutenu tout au long de ma vie, spécialement ma mère pour son aide dans la retranscription des entretiens, ma sœur et mon frère pour les bons moments passés ensembles, Didier et Véronique pour votre accueil pendant la période où j'habitais à Nîmes, et tous ceux qui m'ont soutenu pendant mes études.

A ma future belle-famille, pour le bon accueil que vous m'avez fait, pour les bonnes choses que nous serons amenés à partager à l'avenir.

A mes amis, pour les bons moments passés ensemble, même si certains sont loin c'est des bonnes occasions pour voyager !

Aux professionnels de la maison de santé de Couches, pour votre accueil depuis que je vous ai rencontré comme interne, votre bonne humeur même si le travail n'est pas toujours facile. Maintenant que j'ai rendu ma thèse je vais enfin passer de « presque docteur » à « vrai docteur » !

A tous mes maîtres de stages, pour ce que vous m'avez appris au cours de mes études.

A mes patients, parce que c'est aussi grâce à vous que j'ai appris la médecine.

SERMENT D'HIPPOCRATE

"Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque."

Table des matières

Remerciements ……... p. 7

Serment d'Hippocrate ……..……..... p. 9

Table des matières ……..…….…….. p. 10

Table des tableaux ……..…… p. 13

Table des figures ……..……... p. 13

Liste des abréviations ……..... p. 14

1. **Introduction** ……... p. 15
2. **Méthode** ……... p. 17

2.1. Objectifs de l'étude ……..... p. 17

2.2. Choix de la méthode ……..... p. 17

2.3. Population cible …….. p. 17

2.4. Enquête quantitative ……... p. 17

2.4.1. Création du questionnaire …….. p. 17

2.4.2. Diffusion du questionnaire ……. p. 18

2.4.3. Analyse du questionnaire ……... p. 18

2.5. Enquête qualitative …… p. 19

2.5.1. Création du guide d'entretien ……..... p. 19

2.5.2. Déroulement des entretiens ……... p. 19

2.5.3. Analyse des entretiens …… p. 20

3. **Résultats** ……..... p. 21

3.1. Analyse quantitative ……p. 21

3.1.1. Population ……... p. 21

3.1.2. Connaissance de la nouvelle loi ……. p. 21

3.1.3. Expérience avec les directives anticipées ……... p. 22

3.1.4. Difficultés des médecins …… p. 24

3.1.5. Difficultés supposées des patients …….. p. 24

3.1.6. Aides souhaitées ……. p. 25

3.2. Analyse qualitative …….. p. 26

3.2.1. Population ……... p. 26

3.2.2. Expérience des médecins interviewés ……..... p. 27

3.2.2.1. Discussion ……..... p. 27

3.2.2.2. Rédaction ……. p. 27

3.2.3. Difficulté à discuter des directives anticipées et de la fin de vie ……... p. 27

3.2.3.1. Liées au médecin ……. p. 27

3.2.3.2. Liées au patient ……..... p. 28

3.2.3.3. Liées à la famille …….. p. 29

3.2.3.4. Autre ……..... p. 29

3.2.4. Difficultés à rédiger des directives anticipées ……..... p. 30

3.2.4.1. Liées au médecin ……. p. 30

3.2.4.2. Liées au patient ……..... p. 31

3.2.5. Aborder le sujet …….. p. 32

3.2.6. Cas des patients sains ……. p. 33

3.2.7. Commentaires des textes de loi …….. p. 33

3.2.8. Aides souhaitées ……. p. 34

3.2.9. Opinion des médecins envers les directives anticipées …….. p. 34

4. Discussion ……..... p. 36

4.1. Limites de l'étude ……... p. 36

4.1.1. Représentativité …….. p. 36

4.1.2. Biais ……..... p. 36

4.2. Difficultés, critiques et réflexions préalables à la nouvelle loi ……... p. 37

4.2.1. Difficultés pour se les approprier ……... p. 37

4.2.2. Autonomie et respect de la volonté …… p. 38

4.2.3. Avis et rapports sur la fin de vie …… p. 39

4.3. La loi de 2016 ……..... p. 40

4.3.1. Les nouveautés ……... p. 40

4.3.2. L'information ……. p. 43

5. Conclusion ……... p. 45

Bibliographie ……... p. 46

Annexes

Annexe 1 : Mail joint au questionnaire ...……p. 50

Annexe 2 : Questionnaire de thèse sur les directives anticipées ……... p. 51

Annexe 3 : Textes de loi lus en entretien ..……. p. 53

Annexe 4 : Guide d'entretien ...……...p. 54

Annexe 5 : Synthèse thématique des entretiens ……..p. 55

Annexe 6 : Modèles proposés par le ministère ……...p. 86

Table des tableaux

Tableau 1 : caractéristiques démographiques des 71 médecins ayant répondu au questionnaire ……. p. 21

Tableau 2 : caractéristiques des médecins ayant participé aux entretiens ……. p. 26

Tableau 3 : récapitulatif des entretiens sur la question d'aborder le sujet ……. p. 32

Table des figures

Figure 1 : comparaison des médecins ayant entendu parlé ou lu la nouvelle loi sur les directives anticipées …… p. 22

Figure 2a : médecins ayant été confrontés à la discussion sur les directives anticipées (DA) avec leurs patients …..…….. p. 22

Figure 2b : médecins ayant été confrontés à la rédaction de directives anticipées (DA) avec leurs patients ..……... p. 22

Figure 3 : personnes à l'origine de la discussion ou rédaction de directives anticipées … p. 23

Figure 4 : état de santé des patients ayant discuté ou rédigé des directives anticipées …. p. 23

Figure 5 : âge des patients ayant discuté ou rédigé des directives anticipées ……p. 23

Figure 6 : obstacles des médecins pour l'accompagnement d'un patient dans la rédaction de ses directives anticipées ……. p. 24

Figure 7 : obstacles des patients à la rédaction de directives anticipées selon les médecins ……..……. p. 25

Figure 8 : aides souhaitées par les médecins pour faciliter la discussion sur les directives anticipées avec leurs patients …….…….. p. 26

Liste des abréviations

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CDOM : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNDR : Centre National De Ressource

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

DMP : Dossier Médical Partagé

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

INED : Institut National d'Etudes Démographiques

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SFMG : Société Française de Médecine Générale

1. Introduction

La mise en place des directives anticipées s'intègre dans la tendance actuelle qui met en avant l'autonomie de la personne, notamment quant aux choix concernant sa santé. La finalité des directives anticipées est de permettre à chacun d'exprimer sa volonté, même lorsqu'il est dans l'incapacité de s'exprimer du fait d'une perte de conscience ou d'une altération de ses facultés cognitives. Elles permettent au patient de maintenir sa liberté de décision, de s'impliquer dans le projet de soin le concernant, y compris en fin de vie, mais également de se rassurer en gardant la maîtrise de sa fin de vie. Les directives anticipées peuvent également prévenir la culpabilité de la famille ou des proches en les déchargeant de la décision à prendre. Elles ont également une utilité pour les soignants : les informer de la volonté du patient et les guider dans les décisions parfois difficiles à prendre en fin de vie, mais également leur apporter une sécurité juridique, notamment en situation d'arrêt des soins [1].

La rédaction de directives anticipées est un droit pour tous inscrit pour la première fois dans la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005, couramment appelée « loi Léonetti » [2]. Celle-ci permet à toute personne majeure de rédiger des directives anticipées. Elles expriment ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement. Elles sont valables 3 ans et le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. Le décret d'application du 6 février 2006 en précise les modalités de rédaction et de conservation [3].

Cependant lorsqu'on observe la mise en application de ce droit, il ne semble pas avoir obtenu l'adhésion de la population. En effet différentes études publiées entre 2012 et 2014 montrent une méconnaissance du dispositif. Une enquête menée auprès de patients de plus de 75 ans montre que 90% d'entre eux n'ont jamais entendu parler des directives anticipées [4]. De même, pour des personnes plus jeunes (âge moyen de 48 ans), patients et accompagnants d'un CHU, le terme de directives anticipées n'évoquait rien pour 57.2% d'entre eux [5]. En revanche l'intérêt porté au dispositif est variable : dans ces deux études, 83% des personnes de plus de 75 ans ne sont pas intéressées, alors que 93% des patients plus jeunes sont au contraire favorables à la rédaction de directives anticipées.

Quand on enquête du côté des professionnels de santé, on constate également une méconnaissance de la loi de 2005 : une étude auprès du personnel d'un centre hospitalier universitaire (CHU) montre que 54% ne connaissent pas les directives anticipées [6]. Plus spécifiquement, 60% des médecins et infirmiers disent ne pas bien connaître le cadre législatif des directives anticipées, 80% souhaiteraient plus d'informations et seuls 20% ont une expérience pratique des directives anticipées [7].

De tout ceci il résulte, selon une étude de l'institut national d'étude démographique (INED), que seuls 2.5% des personnes décédées en 2012 ont rédigé des directives anticipées. Or la même étude dit que lorsque les directives existaient elles étaient un élément important pour 72% des décisions médicales en fin de vie [8].

La connaissance et la rédaction des directives anticipées, tout comme d'autres aspects de la loi Léonetti, sont moindres que ceux espérés à sa création. De plus, la très médiatisée « affaire Vincent Lambert » a relancé le débat sur la fin de vie et différents rapports ont été établis à ce sujet. Le rapport de l'observatoire national de la fin de vie (ONFV), publié en octobre 2011, dresse un premier bilan de la fin de vie [9]. Il est suivi du rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, aussi appelé « rapport Sicard », en

décembre 2012 [10], puis de l'avis 121 du comité consultatif national d'éthique (CCNE) en juin 2013 [11], d'un avis citoyen publié en décembre 2013 [12], et enfin d'un rapport du CCNE en octobre 2014 sur le débat public concernant la fin de vie [13]. Nous reviendrons sur ces rapports par la suite.

MM. Léonetti et Claeys ont remis en décembre 2014 un rapport avec une proposition de loi modifiant la loi de 2005 [14]. Le texte définitif, intitulé « loi n°2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », a été adopté le 2 février 2016 à l'issue d'une commission mixte paritaire [15]. L'article 8 modifie les directives anticipées : on parle de volontés et non plus de souhaits de la personne. Elles concernent non seulement la limitation ou l'arrêt, mais aussi la poursuite ou le refus de traitements, et également d'actes médicaux. La validité devient illimitée, tout en restant révocable et modifiable à tout moment. Il est fait mention de deux modèles, selon que le patient se sait ou non atteint d'une affection grave au moment de les rédiger. Elles deviennent contraignantes (sauf deux exceptions : l'urgence et le caractère inapproprié). Et il est précisé : *« le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »*

En tant que médecin généraliste remplaçante en projet d'installation, ce dernier point m'a interpellée. Comment intégrer cette nouvelle mission dans ma pratique de futur médecin traitant ? Comment mes confrères déjà installés appréhendent-ils ce sujet ? Nous avons donc voulu les interroger sur leur expérience et leur opinion à propos de l'évolution de la loi.

2. Méthode

2.1. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de l'étude était d'interroger des médecins généralistes pour leur demander de nous présenter leur expérience des directives anticipées et les obstacles qu'ils pouvaient rencontrer sur ce sujet.

A cette occasion, nous avons également cherché à savoir quel type de patient les sollicitait pour discuter ou rédiger des directives anticipées et la manière dont le sujet est abordé. Nous avons également évoqué la nouvelle loi et demandé leur impression sur le nouveau texte. Enfin nous leur avons demandé quelles aides ils aimeraient avoir pour mieux informer et aider leurs patients sur la rédaction des directives anticipées.

2.2. Choix de la méthode

Pour satisfaire les objectifs de l'étude, il nous a semblé qu'une étude qualitative, au moyen d'entretiens avec des médecins généralistes, était la méthode la plus pertinente. Mais afin d'obtenir quelques données statistiques sur les connaissances et l'expérience des médecins généralistes, nous avons choisi d'effectuer une première partie quantitative au moyen d'un questionnaire informatisé adressé à tous les médecins par l'intermédiaire du conseil départemental de l'Ordre des médecins (CDOM) de Côte-d'Or. Au terme du questionnaire il était demandé à ceux qui l'acceptaient de nous communiquer leurs coordonnées pour un entretien. Nous avons ainsi réalisé une étude mixte.

2.3. Population cible

La population étudiée a été limitée aux médecins généralistes installés en Côte-d'Or pour des raisons pratiques, les entretiens nécessitant d'aller rencontrer les différents médecins interviewés dans le lieu de leur choix, à priori leur cabinet.

Ont été exclus les médecins remplaçants, devant la relation différente avec les patients. En effet il nous semble que la relation d'un médecin traitant avec son patient est plus basée sur la confiance et la connaissance mutuelles que celle d'un patient avec un médecin remplaçant rencontré souvent une seule fois.

2.4. Enquête quantitative

2.4.1. Création du questionnaire

En l'absence de questionnaire de référence validé dans la littérature, nous avons dû en réaliser un. Après quelques questions générales sur les caractéristiques démographiques des médecins interrogés, nous les avons questionnés sur leurs connaissances de la nouvelle loi, leur

expérience sur la discussion ou la rédaction de directives anticipées avec le profil des patients concernés, leurs difficultés pour les accompagner dans la rédaction de directives anticipées, celles qu'ils supposent pour leurs patients et enfin les aides souhaitées pour mieux aborder avec eux la notion de directive anticipées.

Les questions ont été formulées pour répondre aux objectifs de l'étude. Les propositions de réponses indiquées dans les deux questions sur les difficultés du médecin et du patient ont été formulées selon les résultats de la littérature [4, 7, 16, 17]. En fin de questionnaire il était demandé quels médecins étaient d'accord pour un entretien, et de préciser leurs coordonnées en cas de réponse positive. Les médecins intéressés par les résultats de l'étude étaient invités à indiquer leur e-mail, sans obligation de participer à un entretien.

Le questionnaire a été mis en ligne sur le programme « Google Forms ». Un lien a été créé par cet intermédiaire permettant une diffusion facile par e-mail aux personnes interrogées. Un e-mail a été rédigé permettant une présentation succincte de l'étude et de ses objectifs et une diffusion du lien vers le questionnaire (***annexe 1***).

Le questionnaire a été approuvé par la directrice de thèse et le président de jury avant début de l'étude. Il a ensuite été « testé » avec deux médecins généralistes installés hors du terrain d'étude (Saône-et-Loire). Ce test a permis d'évaluer le bon fonctionnement du lien vers le questionnaire, la clarté des questions et d'estimer la durée de réponse à l'intégralité du questionnaire (inférieure à 5 minute). Le questionnaire final envoyé est disponible en ***annexe 2***.

2.4.2. Diffusion du questionnaire

Le CDOM de Côte-d'Or a été sollicité pour l'envoi du questionnaire à leur liste de contact correspondant à la population de notre étude. Ils ont accepté de transmettre le mail de présentation de l'étude accompagné du lien vers le questionnaire aux 372 médecins généralistes installés en Côte-d'Or de leur liste de contacts.

Devant le nombre insuffisant de réponses à l'issue de ce premier envoi, et suite à la précision de la secrétaire du CDOM que de nombreux mails de leur liste étaient erronés (sans pouvoir indiquer le nombre exact), une relance a été effectuée par l'intermédiaire de l'union régionale des professionnels de santé (URPS) de Bourgogne qui a également accepté d'envoyer le questionnaire à leurs 464 contacts.

2.4.3. Analyse du questionnaire

Le programme « Google Forms » a permis une récupération automatique des réponses au questionnaire sous forme de tableur « Excel ». Avant analyse, les coordonnées des médecins souhaitant recevoir les résultats et/ou acceptant l'entretien ont été supprimées du fichier à analyser pour permettre une étude anonyme des résultats quantitatifs. Ces coordonnées ont été conservées dans un fichier à part pour permettre leur utilisation en temps utile : au moment de contacter des médecins à interviewer et de transmettre les résultats aux médecins intéressés.

Les résultats ont été analysés avec le logiciel « Excel », suffisant pour une analyse de pourcentage et présentation de chiffres bruts sous forme graphique. L'analyse a été effectuée avant la préparation de l'enquête qualitative pour permettre une utilisation éventuelle des résultats dans les entretiens.

2.5. Enquête qualitative

2.5.1. Création du guide d'entretien

La préparation et l'analyse de l'enquête qualitative a été faite avec les conseils de madame Geng Aurélie, responsable du réseau ComEth et de l'Observatoire des questions éthiques et, sur son conseil, avec le « guide de l'enquête de terrain » de Stéphane Beaud et Florence Weber [18].

Les questions d'entretien cherchaient à aborder l'expérience des médecins généralistes sur la discussion ou la rédaction de directives anticipées, les difficultés rencontrées par eux-mêmes ou celles observées chez leurs patients et il leur était demandé de commenter certains résultats du questionnaire. Après lecture des articles 7 de la loi de 2005 et 8 de la loi de 2016 (***annexe 3***) nous demandions leur impression sur ces textes, et pour finir les aides qu'ils souhaiteraient pour mieux intégrer les directives anticipées à leur pratique.

Les questions pouvaient être abordées dans un ordre variable, mais la lecture des textes de loi et la demande des aides souhaitées était toujours abordées après la recherche de leur expérience et de leurs difficultés. Les questions posées étaient ouvertes pour ne pas restreindre les réponses du médecin. Le guide d'entretien est disponible en ***annexe 4***.

2.5.2. Déroulement des entretiens

Il était prévu d'interroger dix à quinze médecins volontaires, nombre généralement suffisant en étude qualitative pour atteindre une saturation des données. Le but était d'interroger une population variée sur le plan de l'âge, l'ancienneté, le sexe, le lieu d'installation et l'expérience ou non sur la discussion ou la rédaction de directives anticipées.

Les médecins ont été contactés grâce aux coordonnées qu'ils ont fournies dans le questionnaire. Les rencontres se sont déroulées dans le lieu souhaité par le médecin interviewé, à l'horaire qui lui convenait dans la période d'étude consacrée aux entretiens. Il leur était simplement conseillé de programmer le rendez-vous à la fin de leur planning afin d'être plus libre dans la discussion, sans restreindre le temps d'entretien à des impératifs horaires de consultation.

Au fil des entretiens, les questions du guide d'entretien ont été adaptées pour favoriser des formulations qui permettaient au médecin interviewé de mieux développer ses réponses.

2.5.3. Analyse des entretiens

Tous les entretiens ont été enregistrés avec l'accord du médecin interviewé, puis retranscrits par écrit. Les entretiens ont été numérotés par ordre de réalisation, sans faire mention de lieu ou de nom de personnes pour permettre une analyse anonyme.

Une première analyse thématique a été effectuée pour chaque entretien individuellement, regroupant les réponses selon les différents thèmes abordés. Une deuxième analyse a ensuite été effectuée, comparant pour chaque thème les réponses des différents médecins, permettant une analyse comparative des données.

3. Résultats

3.1. Analyse quantitative

Les questionnaires ont été envoyés fin mai 2016 par l'intermédiaire du CDOM à leurs 372 contacts correspondant à notre population d'étude. Nous avons obtenu 54 réponses. Une relance a été effectuée grâce à l'URPS de Bourgogne à leurs 464 contacts. Au total 71 réponses ont été obtenues. Les réponses au questionnaire ont été closes le 1er aout 2016. En se basant sur le nombre maximum de contact envoyé (464) on obtient un taux de réponse de 15.3%.

3.1.1. Population

Les caractéristiques démographiques des médecins ayant répondu au questionnaire sont présentées dans le ***Tableau 1***. L'âge moyen des répondants était de 48 ans.

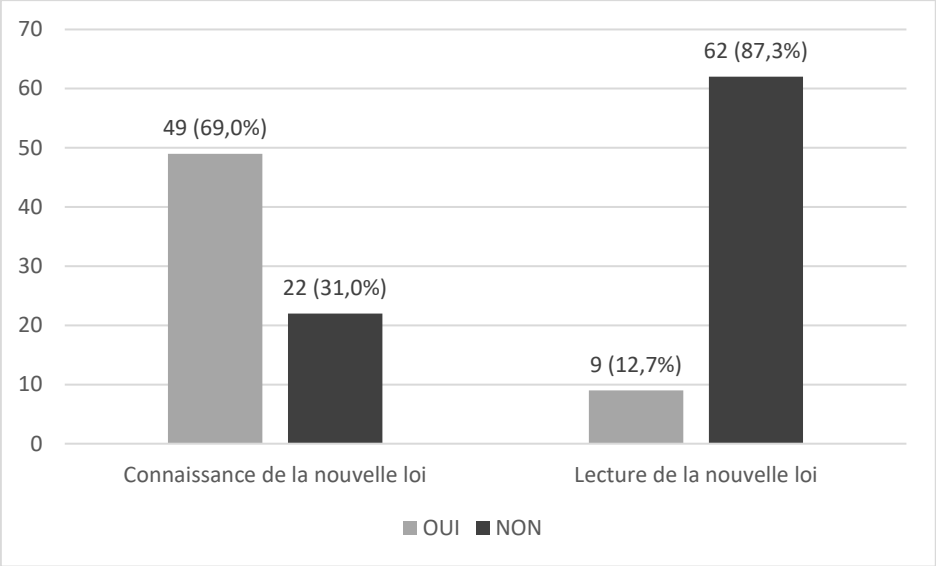
Tableau 1 : caractéristiques démographiques des 71 médecins ayant répondu au questionnaire.

Sexe	n (%)
Homme	37 (52,1)
Femme	34 (47,9)
Age (ans)	n (%)
30-39	18 (25,3)
40-49	22 (31,0)
50-59	20 (28,2)
60 et plus	11 (15,5)
Ancienneté (ans)	n (%)
1-10	33 (46,5)
11-20	16 (22,5)
21-30	13 (18,3)
31 et plus	9 (12,7)
Milieu d'exercice	n (%)
Rural	13 (18,3)
Semi-rural	26 (36,6)
Urbain	32 (45,1)

3.1.2. Connaissance de la nouvelle loi

On constate qu'une majorité de médecins ont entendu parler de la nouvelle loi sur les directives anticipées, mais très peu l'ont lue (***Figure 1***).

Figure 1 : comparaison des médecins ayant entendu parler ou lu la nouvelle loi sur les directives anticipées.



3.1.3. Expérience avec les directives anticipées

Une majorité de médecins ont déjà discuté des directives anticipées avec leurs patients (73.2% des médecins interrogés), mais seulement 21% ont été confrontés à la rédaction de directives anticipées (***Figures 2a et 2b***). Nous avons questionné les médecins interviewés à propos de cette différence.

Figure 2a : médecins ayant été confrontés à la discussion sur les directives anticipées (DA) avec leurs patients.

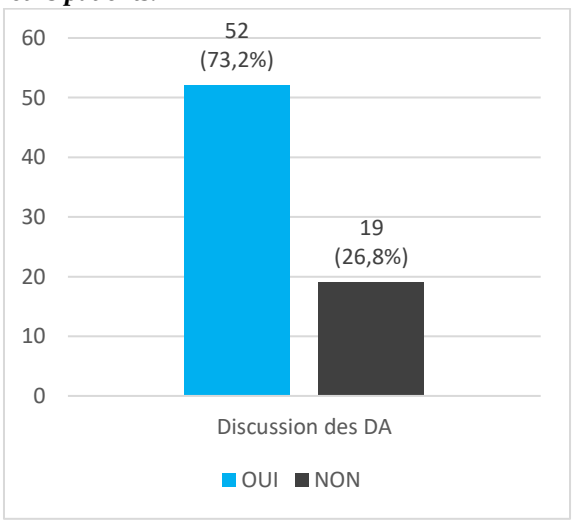
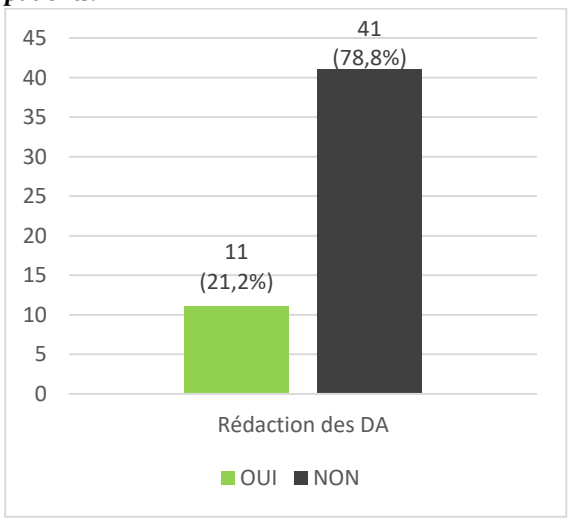


Figure 2b : médecins ayant été confrontés à la rédaction de directives anticipées (DA) avec leurs patients.



Que ce soit pour la discussion ou la rédaction de directives anticipées, c'est principalement le patient qui est à l'origine de la démarche (***Figure 3***). Un médecin a répondu que c'est la maison de retraite qui a été à l'initiative de la discussion de directives anticipées (réponse autre).

Concernant l'état de santé des patients ayant discuté des directives anticipées, c'est sans trop de surprise une majorité de patients avec une maladie fatale. En revanche, on constate qu'autant de patients sains que de patients avec une maladie fatale ont rédigé des directives anticipées (***Figure 4***). Malgré la faible proportion de médecins confrontés, nous avons débattu ce point en entretien.

Figure 3 : personnes à l'origine de la discussion ou rédaction de directives anticipées

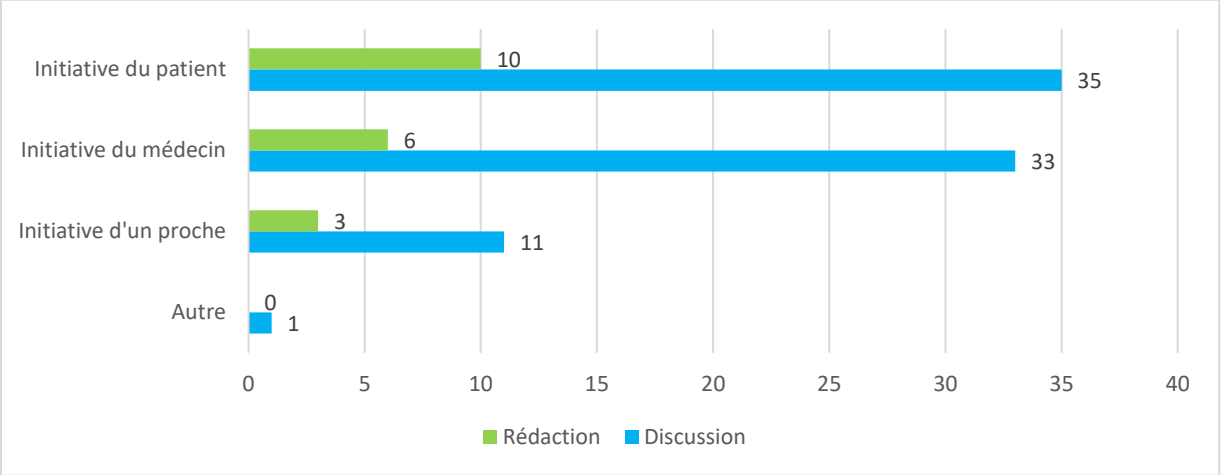


Figure 4 : état de santé des patients ayant discuté ou rédigé des directives anticipées

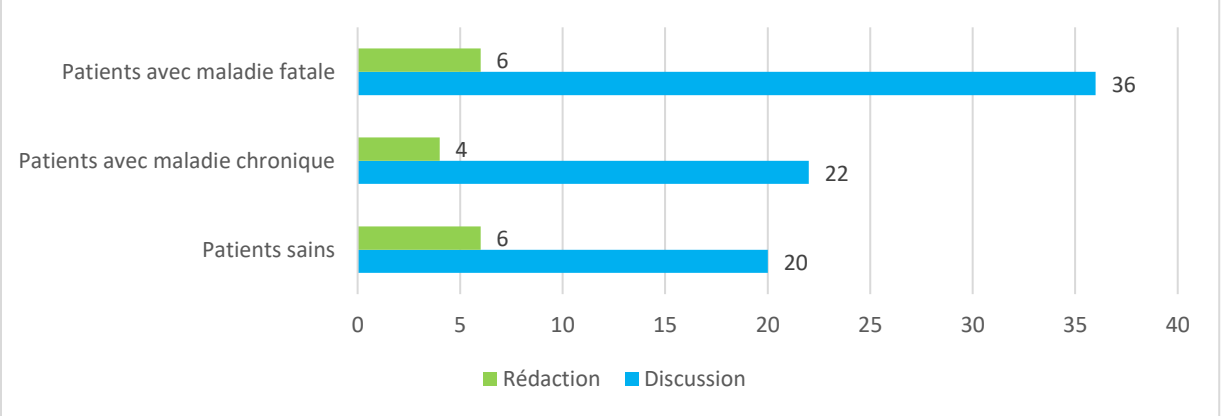
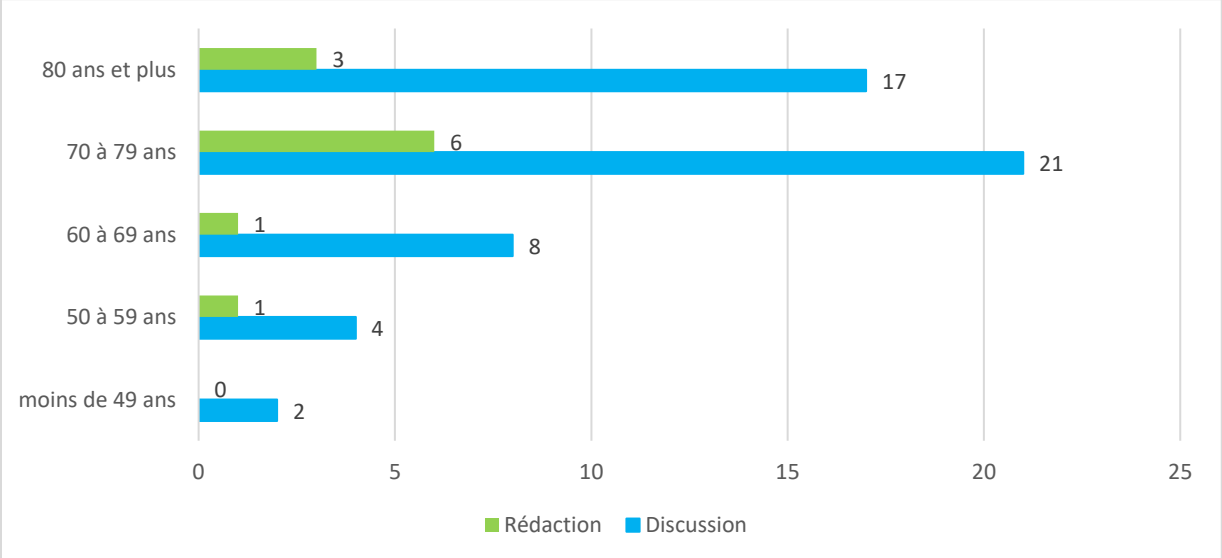


Figure 5 : âge des patients ayant discuté ou rédigé des directives anticipées

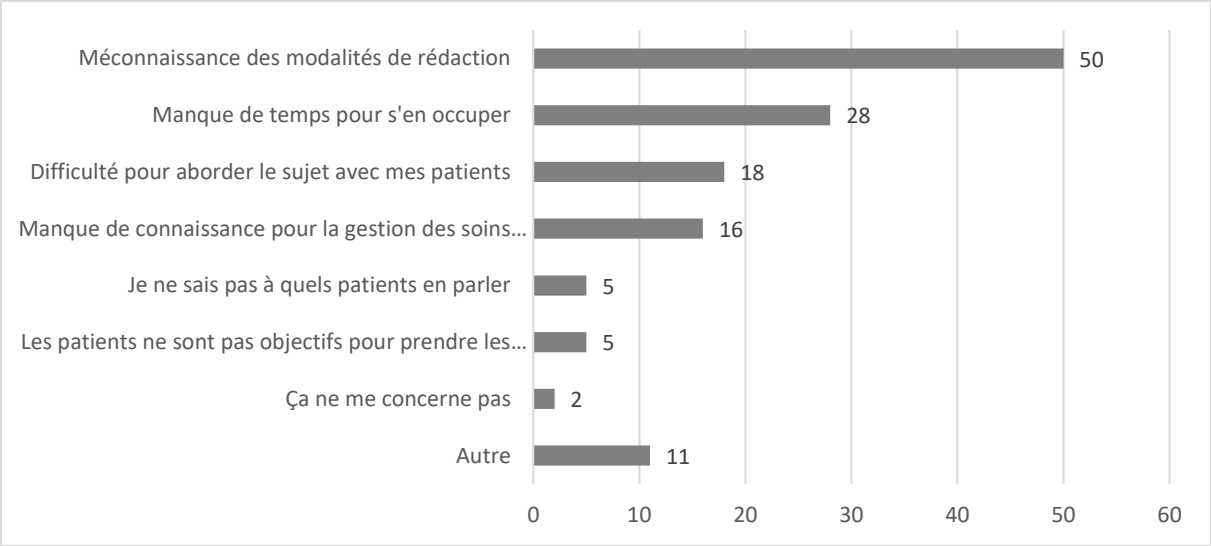


Ce sont les patients âgés de plus de 70 ans qui discutent et rédigent le plus de directives anticipées (***figure 5***).

3.1.4. Difficultés des médecins

Le principal obstacle ressenti par les médecins interrogés est une méconnaissance des modalités de rédaction. Ils soulignent ensuite un manque de temps, puis en proportion équivalentes des difficultés pour aborder le sujet et un manque de connaissance sur les soins palliatifs en général (***Figure 6***).

Figure 6 : obstacles des médecins pour l'accompagnement d'un patient dans la rédaction de ses directives anticipées



Parmi les onze médecins ayant répondu « autre », quatre indiquent ne pas avoir d'obstacles, les autres disent : *« faut y penser pas inscrit dans les mœurs », « parler des directives anticipées peut être interprété par le patient comme une évolution défavorable dans sa maladie », « méconnaissance de la vie et de la mort », « je ne pense pas que mon rôle soit d'interférer avec les choix du patient, mais plutôt d'informer et d'accompagner le patient à réfléchir lui-même à son projet de fin de vie. », « affaires à régler avec la personne de confiance », « refus du patient - ou commence la maltraitance dans ce cas? », « danger administratif »*.

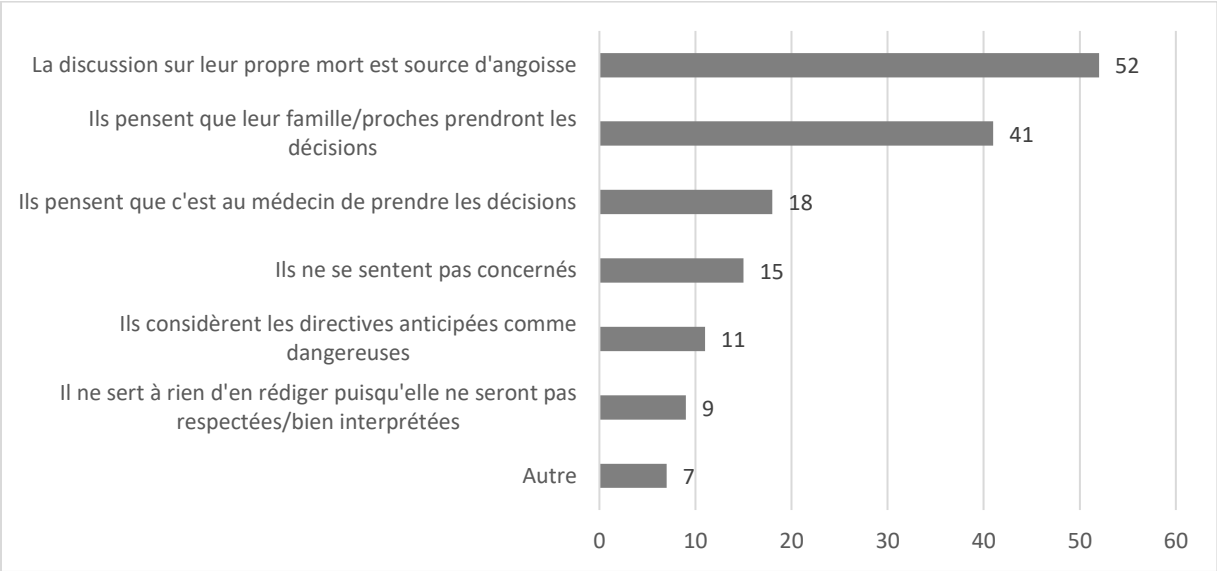
3.1.5. Difficultés supposées des patients

Selon les médecins, le principal obstacle des patients pour la rédaction de directives anticipées est l'angoisse engendrée par la discussion sur leur propre mort (***Figure 7***). En seconde place, ce serait que les patients pensent que c'est à leur famille ou leurs proches de prendre les décisions.

Sept médecins proposent une autre réponse : *« opposition par essence de leur milieu culturel ou générationnel », « c'est aux patients qu'il convient de poser cette question »,*

« manque d'information », « n'y songent pas », « ils ignorent cette possibilité », « ils ont des difficultés à envisager l'évolution de leur état », « ne sait pas ».

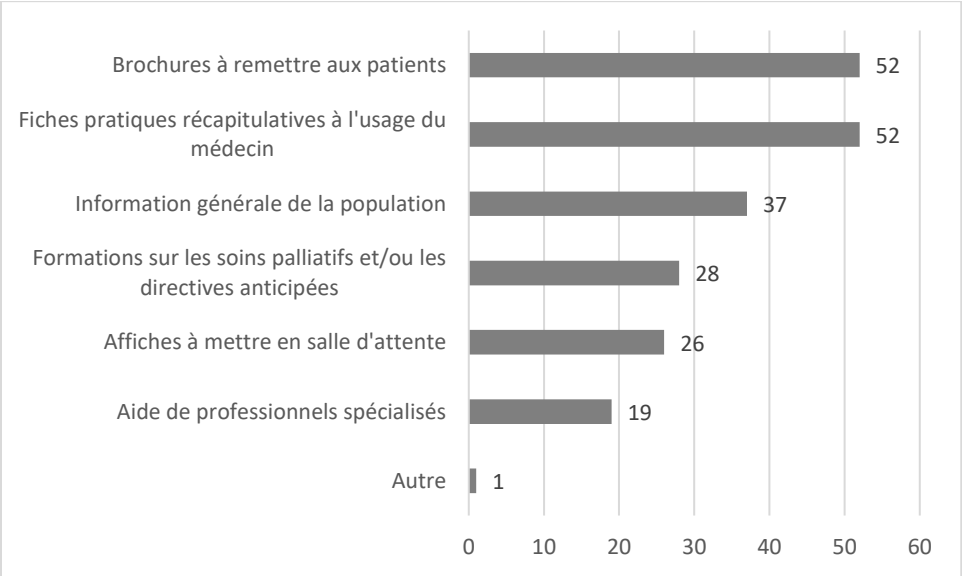
Figure 7 : obstacles des patients à la rédaction de directives anticipées selon les médecins.



3.1.6. Aides souhaitées

Les médecins souhaitent à part égale disposer de brochures à remettre à leur patient et de fiches pratiques pour leur usage (***Figure 8***). Un médecin a répondu qu'il ne souhaitait aucune aide.

Figure 8 : aides souhaitées par les médecins pour faciliter la discussion sur les directives anticipées avec leurs patients.



3.2. Analyse qualitative

Quinze médecins s'étaient portés volontaires pour un entretien. Tous ont été contactés avec les coordonnées qu'ils avaient fournies (un par e-mail uniquement, tous les autres par téléphone). En absence de réponse une deuxième tentative a été effectuée. Au total, dix rendez-vous ont été obtenus et honorés. Nous n'avons pas obtenu de réponse des cinq autres. Les entretiens se sont déroulés du 7 au 20 septembre 2016, à raison d'un à deux entretiens par jour. Pour chaque thème abordé, nous avons comparé les réponses des médecins en associant les citations les plus pertinentes en *italique*. Une synthèse thématique des entretiens est disponible en ***annexe 5***.

3.2.1. Population

Les caractéristiques des médecins ayant participé aux entretiens sont présentées dans le ***Tableau 2***. La durée moyenne des entretiens était de 32 minutes. L'âge moyen des participants était de 45 ans. Un médecin exerçait dans le cadre de SOS Médecins. Huit avaient mentionné dans le questionnaire avoir déjà discuté des directives anticipées avec leurs patients, deux avaient été confrontés à la rédaction. Une majorité de femme a participé aux entretiens.

Tableau 2 : caractéristiques des médecins ayant participé aux entretiens.

Entretien	Durée	Sexe	Âge	Ancienneté	Installation	Milieu	Discussion	Rédaction
01	56'48	Femme	55 ans	22 ans	Seule	Semi-rural 4400 hab. 30 min*	Oui	Non
02	27'12	Femme	32 ans	1 an	2 médecins	Urbain Grand Dijon	Oui	Non
03	17'24	Femme	34 ans	4 ans	Seule	Urbain Grand Dijon	Oui	Non
04	18'26	Femme	39 ans	7 ans	Seule	Semi-rural Grand Dijon	Oui	Non
05	18'45	Homme	42 ans	9 ans	SOS	Dijon	Oui	Non
06	51'54	Homme	51 ans	6 ans	Seul	Rural 260 hab. 50 min*	Non	Non
07	20'13	Homme	57 ans	27 ans	Seul	Rural 1300 hab. 40 min*	Oui	Non
08	51'58	Femme	60 ans	30 ans	2 médecins	Rural 360 hab. 40 min*	Non	Non
09	22'42	Femme	49 ans	21 ans	Seule	Rural 4100 hab. 1h*	Oui	Oui
10	35'10	Femme	30 ans	2 ans	Maison de Santé 2 médecins	Rural 850 hab. 50min*	Oui	Oui

(* Temps de trajet depuis Dijon en voiture)

3.2.2. Expérience des médecins interviewés

3.2.2.1. Discussion

Globalement, tous les médecins interrogés ont discuté de la fin de vie avec leurs patients, surtout dans des situations de maladie fatale (cancers notamment) ou de personnes très âgées. Plus rarement la discussion porte sur les directives anticipées en vue d'une mise par écrit. Dans ce cas la démarche vient du patient.

3.2.2.2. Rédaction

Trois médecins sur dix n'ont pas été confrontés à la rédaction de directives anticipées. Cinq médecins ont reçu des directives écrites par leurs patients eux-mêmes, sans aide de leur médecin. Il s'agissait de patients sains pour deux d'entre eux, suite à une maladie grave en rémission dans deux situations (sepsis grave sur angiocholite et cancer), et d'un couple très âgé mais sain dans la dernière situation. Un patient sain a rédigé des directives anticipées et il a demandé à son médecin s'il lui fallait un exemplaire mais ce dernier a dit non : *« Moi je trouvais que c'était comme une intrusion dans sa vie. Je suis son médecin mais je n'ai pas de place, c'est sa famille avant tout, même s'il n'est pas en bons termes, mais ce n'est pas moi. »* Le dernier médecin a été confronté à un patient ayant refusé d'écrire des directives anticipées à la demande de l'hospitalisation à domicile (HAD) qui le prenait en charge pour un cancer en soins palliatifs.

Dans deux cas de rédaction sur six, les directives anticipées sont décrites comme *« pas si claires que ça »* ou avec *« l'impression qu'elle n'avait pas tout mis, [qu'il y avait] d'autres choses qu'elle aurait voulu dire »*.

3.2.3. Difficulté à discuter des directives anticipées et de la fin de vie

3.2.3.1. Liées au médecin

Six médecins sur dix évoquent un **manque de temps** pour pouvoir aborder la fin de vie et les directives anticipées avec leurs patients : *« Ce n'est pas une consultation qui va amener une directive anticipée, c'est quand même un cheminement avec le patient. » « Ce n'est pas toujours fait en une consultation… ça prend énormément de temps. »*

Cinq médecins éprouvent des **difficultés à aborder le sujet**, que ce soit sur la manière (*« j'avoue que je ne sais pas trop comment aborder un sujet complètement différent de leur motif de consultation »*), le moment (*« A quel moment on leur explique ? Est-ce qu'on va leur parler de ça alors qu'ils ont un certain âge ? Est-ce qu'on va leur parler de ça alors qu'ils ont une certaine maladie ? » « On se pose forcément la question de savoir si c'est le bon moment. »*), ou avec des patients sains et/ou jeunes (*« A 20 ans, honnêtement je ne me sentirais*

pas à l'aise […] Ce n'est pas facile à aborder ce sujet-là. » « Chez les patients sains je ne l'aborde jamais […] ils viennent pour leur renouvellement et je ne me vois pas leur dire : au fait vous avez fait vos directives anticipées ? […] ce n'est pas forcément opportun »).

Trois médecins sur dix ont des **difficultés à l'envisager pour eux-mêmes** : *« Déjà même nous, en parler à notre conjoint […] on ne le conçoit pas. » « Mais moi-même, là, tout de suite, je ne sais même pas si je le ferais. »*

Deux médecins sur dix évoquent un **manque de formation** sur les directives anticipées ou les soins palliatifs : *« On est très peu informés. On lit un peu la presse médicale, mais on n'a pas grand-chose. » « Je me suis occupée d'associations de malades, c'est par là que j'en ai entendu parlé, et pas par mes cours ! »*.

Un médecin évoque **l'isolement** de certains médecins généralistes confrontés aux difficultés que peuvent représenter la gestion de la fin de vie à domicile : *« Nous on a la chance d'être plusieurs pour pouvoir discuter entre nous, on a la chance d'avoir l'équipe mobile de soins palliatifs qui est vraiment très bien. Mais un médecin qui est tout seul qui se retrouve à devoir gérer ça… (soupir) le burn-out il est pas loin quoi. »*

3.2.3.2. Liées au patient

Cinq médecins sur dix évoquent une **angoisse** de la part du patient. Tout d'abord angoisse liée à la prise de conscience de la fin de vie : *« Sur les patients avec maladie fatale, comme je disais tout à l'heure, on a l'impression que quand on parle directives anticipées ou choix d'une personne de confiance, ou bien passage de l'équipe de soins palliatifs ; alors je ne balance pas forcément tout ça dans la même phrase, ni dans la même consultation ; mais c'est vraiment des éléments qui vont, comment dirais-je… rendre réelle la fin de vie, et on sent que des fois ça bloque un petit peu. C'est-à-dire : ben non, je n'en suis pas là docteur. »* Ou angoisse qui peut se manifester sous forme de dénégation : *« Il y a certains patients, j'ai essayé d'aborder le sujet… et on voit qu'ils sont loin. Qu'ils ne veulent pas en parler. Ils essaient de ne pas en parler… d'oublier… »*. Enfin, il peut exister un bénéfice secondaire à ne pas parler de la mort, justement pour se protéger de l'angoisse liée à ce sujet : *« ils ont déjà accepté le fait d'être malade, d'avoir une maladie grave, après y avoir associé la mort, souvent des fois ils s'habituent, ils pensent qu'on va toujours pouvoir faire quelque chose pour eux, […] donc on entretient cet espèce de flou autour du pronostic et d'un autre côté ce n'est quand même pas mal pour eux non plus, parce que ça offre un confort aussi de ne pas systématiquement rappeler que : vous n'allez pas guérir, vous allez mourir. »*

Trois médecins sur dix constatent une **ambivalence** dans les souhaits du patient concernant sa fin de vie. *« On peut… (hésite) vouloir décider de quelque chose, puis finalement changer d'avis au dernier moment. »*

Deux médecins sur dix montrent que certains patients peuvent avoir des **représentations** de la fin de vie ou des soins palliatifs qui ne correspondent pas toujours à la réalité. Cela peut être lié aux situations médiatisées *« qui restent peut-être exceptionnelles, mais ça instaure le doute quand même. »* Ou bien parce qu'ils ne savent pas forcément à quoi

correspondent les soins palliatifs : *« pour eux c'est mourir sans souffrance », « ça ne s'apparente qu'à la fin de vie », « ils n'en comprennent pas forcément l'état d'esprit. »* Enfin ils ne connaissent pas forcément les soins qui peuvent être proposés : *« Il y a des situations qui sont fantasmées aussi par les patients : qu'est-ce que c'est que d'être en réanimation, qu'est-ce que c'est que d'être intubé, qu'est-ce que c'est que d'être ventilé, ça signifie quoi passer un cap ? »*

Pour deux médecins, il y a certains patients avec qui on ne peut parler de la mort. Soit parce qu'ils **refusent de l'évoquer** : *« Il y a vraiment des patients pour qui il y a une espèce d'étanchéité sur certains sujets […] il y en a pour qui on ne trouve pas d'angle pour aborder les choses. »* ou parce qu'ils ne pensent pas en parler avec leur médecin : *« je pense que c'est quelque chose auquel effectivement, ils ont peut-être pensé la semaine avant, quinze jours avant, trois mois avant, mais ils sont souvent focalisés sur leur motif de consultation. »*

Deux médecins mettent en avant un **défaut d'anticipation** de certains patients : « *Il faut que le patient déjà ait une capacité d'anticipation. Tout le monde ne l'a pas. Il y a des gens qui refusent, des gens qui refusent de prévoir, des gens qui préfèrent vivre au présent, il y a des gens qui ne veulent pas parler de la mort. » « Tout le monde n'a pas une réflexion d'anticiper, de se dire : je voudrais que ma vie se passe de telle ou telle manière. ».*

Enfin, quatre médecins évoquent la situation particulière de la discussion avec des **patients jeunes et/ou sains** qui peuvent ressentir comme une agression la discussion abordée par le médecin traitant : *« Si ça vient de nous c'est agressif, si ça vient d'autre chose, que les gens l'ont reçu… […] ça peut être le démarrage de quelque chose. »* ou bien simplement parce que dans cette situation il est plus difficile d'envisager la mort : *« Spontanément, la mort, on essaye d'éviter d'en parler, quand on est sain habituellement. »*

3.2.3.3. Liées à la famille

Trois médecins rapportent des situations où la famille peut avoir un **avis différent** de celui du patient concernant sa fin de vie : *« Tout le monde n'est pas forcément d'accord. La personne veut rester à la maison mais le conjoint ne veut pas, ou les enfants ne veulent pas. Donc après c'est essayer de mettre tout le monde d'accord sur une conduite à tenir. »*

Un médecin donne l'exemple d'un patient avec un cancer du poumon évolutif et qui pense « *qu'on va toujours pouvoir faire quelque chose pour lui », « il est un peu dans le déni ».* Sa femme est *« très réticente à aborder ces sujets-là », « elle est dans la crainte qu'il ne réagisse très mal s'il sait qu'il n'y a plus rien à faire et qu'il se suicide. »* sachant qu'il a déjà fait une tentative de suicide.

3.2.3.4. Autre

Trois médecins évoquent le problème de **communication avec les équipes spécialisées**, notamment de cancérologie. Soit parce qu'ils pensent *« qu'il y en a qui ont fait les démarches dans d'autres domaines, par exemple des gens qui ont des cancers, chez qui ça a été abordé*

par le centre Leclerc ou d'autres services, mais en fait on est un petit peu exclus dans ce cas-là. Les gens ne nous en parlent pas. » Soit parce qu'ils perdent de vue leur patient dans ces périodes de soins actifs, « *souvent ils sont happés par le centre Leclerc et on les voit plus. »* mais quand le patient est renvoyé vers son médecin traitant il y a un défaut de transfert des informations au médecin : « *Des fois je reçois des patients… des courriers comme quoi tout va bien et le patient est déjà mort ! »*

Un médecin parle d'un décalage entre le point de vue du médecin *« dans notre monde médical, y compris palliatifs »* avec « *l'impression d'une lecture assez transparente de ce qu'on fait »* et le point de vue du patient et de la famille qui se posent beaucoup de questions. Un autre évoque une difficulté d'ordre culturel : *« Ce n'est pas tant entré dans les mœurs. »* de discuter de la fin de vie. Enfin un autre exprime une difficulté à fixer la limite : *« Il y a quand même un problème de définition [pour] cette espèce de position théorique, cette soi-disant situation de non-retour ultime où on ne s'acharne pas et on laisse faire les choses. »*

3.2.4. Difficultés à rédiger des directives anticipées

3.2.4.1. Liées au médecin

Le premier point qui ressort quant aux difficultés de rédactions, c'est une **méconnaissance des modalités de rédaction** (quatre médecins l'évoquent) : *« la modalité pratique, comment les rédiger, ce qu'on met dedans, ce qu'on ne met pas, à quoi on s'engage, comment on les révise, tous les combien on les révise, par exemple si c'est rédigé chez des personnes effectivement saines, ils peuvent changer d'avis sur leurs directives… »*

Un deuxième frein important est que les médecins ne sont pas forcément convaincus par le dispositif (*« Moi personnellement, je vous dis, il faudrait que j'attende que le patient vienne me le proposer. Je ne mettrai pas ça en avant. »)* ou **ne le feraient pas eux-mêmes** (*« Moi, perso, je ne sais pas, je n'ai pas envie d'écrire là-dessus […] écrire sur ma mort je n'ai pas vraiment envie. »).*

Le problème du **temps** revient ensuite, évoqué par quatre médecins également : *« peut-être le manque de temps. […] des deux côtés on se dit probablement : oui mais ça va prendre du temps, le temps de réfléchir… » « Ce n'est pas forcément des décisions qui se prennent en cinq minutes. »*

Certains ont un avis isolé. L'un ne sait pas comment proposer la rédaction : *« Après je ne sais pas encore comment je vais… déjà le fait d'avoir apporté ça au cours de la discussion pendant la consultation ça peut être difficile. Après leur dire tu peux coucher ça sur le papier c'est encore une étape. »* ou pense que ce n'est pas la place du médecin traitant de recevoir les directives anticipées : *« Moi je trouvais que c'était comme une intrusion dans sa vie. Je suis son médecin mais je n'ai pas de place, c'est sa famille avant tout, même s'il n'est pas en bons termes, mais ce n'est pas moi. »*. L'un évoque un danger administratif : « *Je n'ai pas envie parce que j'ai peur de l'outil administratif. J'ai peur de ça, j'ai peur du papelard qui reste, je ne vois pas l'utilité pour que ça reste. »*

3.2.4.2. Liées au patient

C'est l'**angoisse** du patient qui revient en premier lieu, évoquée par cinq médecins, lié à la prise de conscience de la fin de vie lorsqu'on passe à la rédaction, « d*e le mettre par écrit rend réel les choses* ». *« Le fait d'énoncer quelque chose […] ça a des conséquences psychologiques, on reconnaît quelque chose, on prend acte de quelque chose, qu'on va mourir en l'occurrence. »*

Il faut ensuite que le patient soit prêt pour la discussion, cette question du **bon moment** pour aborder la discussion est évoquée par quatre médecins. « C*haque personne est unique. Et on ne peut pas prévoir avant. La rédaction sera faite pour l'un qu'on pensait que on n'y arriverait pas et elle ne sera pas faite pour l'autre… »* Pour certains médecins le bon moment c'est plutôt en cas de maladie avancée, voire palliative : *« Je dirais que ça dépend à quel moment on en discute. Parce que effectivement, si on en discute comme ça parce que ça vient d'un questionnement, d'une crainte des patients à un moment où ils n'ont pas quelque chose d'évolutif à moyen terme ou à court terme, la question de la rédaction peut être un peu précoce. […] J'ai l'impression que là où ça a été rédigé c'était déjà des gens qui étaient quand même dans une pathologie déjà assez évoluée et où du coup, la question se posait quand même concrètement en termes de semaines ou de mois sur l'application des directives. Alors que plusieurs années à l'avance… »* Pour d'autres, au contraire en fin de vie il est trop tard pour l'évoquer : *« on n'a pas eu besoin de le formaliser sous forme du questionnaire qui est prévu à cet effet, parce qu'on n'en était plus là sur les patients en fin de vie, on avait des questions plus concrètes, plus précises, et qui étaient plus de… la personne qui est en fin de vie d'un cancer à aucun moment la question se posait de savoir si on allait lui faire un massage cardiaque ou pas, ce n'était plus ces questions-là qui étaient en cause en fait. »*

Pour trois médecins les patients ont encore **confiance dans le corps médical**, soit de ce qu'ils ressentent de leurs patients, soit quand ils envisagent la réflexion pour eux-mêmes : *« Etant sain, je pense que je fais encore confiance aux médecins qui seront amenés à me voir dans cette situation qui était imprévue. Et je pense que c'est un peu la démarche de tout le monde, en fait. On fait confiance à la discussion collégiale qu'il y aura en réanimation, en soins intensifs, et à son entourage qui connaît vos points de vue là-dessus, parce qu'on en parle. »*

Trois médecins évoquent également un **manque de connaissance des patients**, soit sur l'existence de la loi et de la possibilité de rédiger des directives anticipées (*« Les gens ne sont pas au courant de cette loi, du tout. »)* ou des situations dans lesquelles les directives anticipées peuvent appliquées : *« On ne peut pas définir à l'avance. Si je devais raconter ça à quelqu'un […] il faudrait que je prenne 24h pour chaque patient pour lui expliquer tout ce que c'est, il faudrait presque qu'il soit médecin lui-même. »* situations qu'on ne peut pas toutes prévoir.

Il revient également le problème de l'**ambivalence** avec la possibilité que le patient ait changé d'avis entre le moment où il a rédigé et le moment où on doit les appliquer : *« Parce que la personne a décidé ça à un temps x, comment savoir si cette personne-là […] elle ne changerait pas d'avis ? »* évoqué par deux médecins

Ils constatent également un effet de **procrastination** : le patient reporte la réflexion ou la rédaction à plus tard, ce qui peut être un reflet de l'angoisse lié à la mise par écrit. *« Souvent*

peut-être : « ah ben il faut que je réfléchisse, il faut que j'en discute avec mon entourage ». « Je pense qu'il y a ça, la demande d'un délai supplémentaire, cette impression peut-être de gagner du temps. »

Un médecin évoque également l'impression de quelque chose de définitif que peut avoir le patient à la rédaction, *« Parce que quand c'est par écrit, c'est définitif. Or, quand c'est par oral, il y a toujours le moyen qu'on change d'avis au dernier moment. Oui mais quand c'est écrit, ça parait être quelque chose de définitif et, on peut pas en fait, je pense que tant qu'on n'est pas dans la situation, on n'est pas capable de savoir comment on a envie de… »*

3.2.5. Aborder le sujet

Quand nous demandions qui aborde le sujet, il s'agissait du médecin dans la majorité des cas, parfois le patient et plus rarement la famille, contrairement à ce qui a été relevé par les questionnaires. Dans la majorité des cas il s'agit de discussion avec des patients atteints de maladie fatale, en fin de vie, de patients âgés ou moins souvent de patients avec une maladie chronique.

Il est plus difficile de faire ressortir la manière dont le sujet est abordé. Comme un médecin l'a fait remarquer *« chacun est unique »*, et chaque médecin a sa manière d'aborder le sujet. Le ***tableau 3*** récapitule ce qui ressort des entretiens sur cette question.

Tableau 3 : récapitulatif des entretiens sur la question d'aborder le sujet.

Entretien	Qui	Avec qui	Comment
1	Médecin	Patients malades Patients âgés sains Conjoint d'un patient malade	Patient évoquant un proche malade
2	Médecin Une fois un patient	Le patient et la famille Maladie fatale Entourage d'une malade ou âgé	Petit à petit Etat des lieux situation Projets patient/entourage
3	Médecin Parfois famille ou patient	Patient en soins palliatifs ou âgé Maladie gravement handicapante	Franche
4	Ne sait plus Patient ou elle	---*	---*
5	---*	Parfois famille	---*
6	---*	Patients en fin de vie Patients qui en parlent eux	Feeling Tâtonnement Fait réfléchir
7	Médecin	Logiquement tout le monde	---*
8	Souvent le médecin	Maladie chronique ou fatale	---*
9	Souvent le médecin Parfois famille, rarement patient	Fin de vie Patients très âgés	---*
10	Elle pour les patients en fin de vie Les patients sains eux-mêmes	---*	Progressivement Appui des équipes SP

*--- non abordé, SP : Soins Palliatifs

3.2.6. Cas des patients sains

La majorité des médecins (6/10) évoquent une **expérience dans l'entourage**. Ils parlent plutôt d'expériences qui se seraient mal passées et les auraient poussés à mettre leur volonté par écrit : *« je pense que c'est l'expérience. C'est-à-dire quelqu'un de leur entourage qui a vécu une fin de vie un petit peu, soit chaotique, soit effectivement, pour parler poliment, désastreuse […] Et le patient qui vient en disant je ne veux pas vivre ça ! »*. Pour un médecin il s'agit plutôt du contact avec un mourant qui peut amener la personne à réfléchir à sa propre fin de vie : *« Avoir vécu des maladies de proches, avoir entouré quelqu'un. Pas forcément quelque chose qui s'est mal passé, […] mais je pense que c'est des gens qui ont été, quelque part, touchés par ces périodes-là, ces périodes d'attente de maladie fatale. Ils se sont posés la question, ils y ont réfléchi et puis se sont aguerri quoi, ils sont prêts. Moi à mon avis se sont ce genre de personnes. »*

Deux médecins ne savent pas. Un évoque l'actualité ou les médias, sans y avoir été confronté :*« C'est peut-être l'actualité aussi qui pourrait pousser un patient à demander, par exemple je pense à l'affaire Vincent Lambert. »* Un autre évoque une peur de la fin de vie : *« Je pense pour beaucoup c'est des gens qui n'ont pas été forcément confrontés mais qui imaginent du coup quelque chose de très terrible. J'ai 2 ou 3 discussions qui me reviennent, c'était des gens qui n'avaient pas été confrontés globalement avec quelqu'un en fin de vie difficile. C'était des gens qui s'imaginaient que ça risquait d'être difficile ou qui préféraient envisager de ne pas vivre pour eux quelque chose comme ça. »*

Trois médecins ont été confrontés à la rédaction de directives anticipées par des patients sains. Dans deux situations il s'agissait de patients qui avaient eu une expérience de fin de vie dans leur entourage. Dans le troisième cas il s'agissait d'un patient qui communiquait peu avec sa famille.

3.2.7. Commentaires des textes de loi

Pour trois médecins, la nouvelle loi ne change rien. *« Ça reste toujours aussi compliqué »* ou *« Je trouve que la loi Léonetti c'était déjà très bien. On rajoute des textes, mais je ne suis pas sûr que dans ma pratique ça change grand-chose »*.

Pour deux médecins, *« Ça peut protéger peut-être aussi le médecin vis-à-vis de la famille »* ou en faisant référence à l'affaire Vincent Lambert : *« Je pense que ça faciliterait peut-être aussi un peu la place des soignants dans certaines situations. »*

Deux médecins reprochent que *« chaque fois qu'il y a une nouvelle loi qui sort c'est les patients qui sont les premiers informés et nous les derniers. »*

Quatre médecins pensent *« qu'effectivement, c'est la place du médecin généraliste, du médecin traitant, puisqu'on a une place certes, de traitement, mais aussi de prévention et d'information des patients. »* mais six ne savent pas comment l'aborder avec tous leurs patients : *« je ne me verrais pas dire ça à toute la population comme ça, je trouve que c'est complètement inadapté en fait. »*

Sur l'aspect contraignant des directives, les avis sont plus partagés. Pour deux médecins ce n'est pas plus contraignant, *« parce que si ça paraît inapproprié au médecin il a encore une voie de secours. Je ne trouve pas ça plus contraignant. »* Un est favorable à l'aspect contraignant, « j*e pense qu'ici c'est vraiment important de respecter la volonté du patient. »*, mais d'autres sont plus mitigés : « *un certain nombre de nos patients ne comprennent pas et ça les dépasse complètement, et que c'est impossible d'envisager toutes les situations auxquelles on pourrait être confrontées »*

Un médecin reste méfiant vis-à-vis des directives anticipées : *« Pour moi ça ne me rassure pas. La deuxième loi ne me rassure pas. »*

3.2.8. Aides souhaitées

La principale demande des médecins est que les patients reçoivent une information hors du milieu médical (7/10 le proposent). « *Parce que autant ce sera facile d'en parler avec certains patients, avec d'autres il vaut mieux les laisser venir à nous pour en parler. Parce que si vous leur en parlez ils se bloqueront automatiquement… »* Certains précisent leur idée en proposant une campagne d'information grand-public ou de la publicité, d'autres une information transmise par les caisses d'assurance maladie comme cela existe déjà dans d'autres domaines, ou encore les journaux locaux. *« Je pense que l'information et qu'ils viennent nous voir, ça voudrait dire qu'entre le moment où ils ont été informés et le moment où ils sont venus nous voir ils ont déjà réfléchi. Et, du coup, ils sont déjà prêts à répondre à certaines questions. »*

Trois médecins proposent une information en salle d'attente, soit au moyen d'affiches, soit par des plaquettes de lecture. L'évocation de modèles pour la rédaction est faite également par trois médecins, avant même la lecture des textes de loi. Deux médecins souhaitent des formations pour les médecins, notamment sur la réflexion éthique. *«* J*e pense qu'il nous manque de la formation initiale dans comment aborder la mort avec nos patients. »*

D'autres avis sont plus isolés. L'un demande des documents pratiques avec des exemples types, *« parce que ça permet de guider justement la rédaction pour le patient, du coup on va pouvoir retranscrire dans un langage clair et compréhensible ce que lui exprime de ses souhaits. »* Un autre propose une rémunération spéciale, permettant de prendre le temps d'en parler. Il propose également de rendre accessible un suivi psychologique pour les médecins généraliste confrontés à des situations de soins palliatifs qui sont difficiles. « *On se trouve face à notre impuissance et, c'est parfois compliqué. »* Enfin un médecin souligne que *« comme toujours dans la prévention, il faut que ce soit re-répété, re-rabaché. »*

3.2.9. Opinion des médecins envers les directives anticipées

Au cours des entretiens, l'opinion des médecins vis-à-vis des directives anticipées peut ressortir de manière plus ou moins tranchée. Cinq médecins sur dix sont ouvertement favorables au dispositif. Un est clairement méfiant devant ce qu'il qualifie comme *« un outil administratif*

qui peut être dangereux ». Les autres semblent partagés et ne sont pas prêts ou ne voient pas l'intérêt de l'appliquer pour tous les patients.

Les opinions vont d'un médecin qui pense que ça devrait presque être obligatoire pour limiter les conflits familiaux face à des gens de plus en plus procéduriers, à un autre très méfiant et en faveur du *« dialogue à tout prix »*. « *J'ai peur qu'on finisse par moins dialoguer parce qu'on a les directives anticipées. On ne va pas chercher, pas besoin de voir la famille, il a pris sa décision »*.

Pour le cas particulier du médecin de SOS : *« Moi c'est en fin de vie que j'aimerais qu'elles soient rédigées, pour savoir ce que je dois faire dans ma démarche professionnelle, vu ma position. »*

Au final, chaque relation d'un patient avec son médecin traitant est unique, et comme un médecin le souligne, *« Il y a des choses qu'on dit à son médecin traitant qu'on n'écrira jamais. »*

4. Discussion

4.1. Limites de l'étude

4.1.1. Représentativité

D'après la cartographie interactive de la démographie médicale proposée par le conseil national de l'Ordre des médecine (CNOM) [19], la population de médecins généralistes installés en libéral ou en activité mixte en Côte-d'Or au 1e janvier 2016 est de 485, dont 50.5% d'hommes et 49.5% de femmes. L'âge moyen est de 51 ans, dont 17% de moins de 40 ans et 23% de 60 ans et plus. En comparant ces données à la population ayant répondu au questionnaire, on est semblable selon le sexe, mais la population semble plus jeune que celles des médecins installés. Cela, ajouté au faible taux de réponse, rend impossible la généralisation de nos résultats à l'ensemble de la population de médecins généralistes. Il n'a pas été trouvé de données sur l'ancienneté ou le milieu d'installation des médecins.

Concernant les médecins interviewés, il y a une majorité de femmes et l'âge moyen de 45 ans n'est pas concordant avec la population des médecins installés. Mais l'objectif des entretiens n'était pas d'obtenir une représentativité, mais plutôt une diversité d'opinions sur le sujet, ce qui nous semble avoir été réalisé, avec des médecins ayant de l'expérience ou non avec les directives anticipées, favorables ou non, jeunes ou moins jeunes, et avec l'avis d'un médecin exerçant dans le cadre de l'urgence. Comme un médecin l'a souligné au cours des entretiens, il aurait pu être intéressant d'avoir l'avis d'un médecin coordinateur de maison de retraite, pour le regard qu'il a envers une population spécifique.

Sur les difficultés des patients, les résultats sont à rapporter au fait qu'il s'agit de l'opinion des médecins. Ce sont les difficultés qu'ils ont perçues chez leurs patients. Il serait intéressant de les comparer à des avis obtenus directement auprès de patients.

4.1.2. Biais

La participation à l'étude était basée sur le volontariat, que ce soit pour le questionnaire ou pour les entretiens, de ce fait il existe donc un biais de sélection. L'envoi du questionnaire par voie informatique constitue également un biais de sélection, car conditionné à l'accès informatique des médecins qui, bien que de plus en plus diffusé, n'est pas encore totalement généralisé, notamment chez les plus anciens, pouvant expliquer une population répondeuse plus jeune.

Un autre biais est lié à la mauvaise formulation de certaines questions de l'enquête quantitative constatée après analyse. Notamment la question « avez-vous déjà été amené à REDIGER des directives anticipées avec vos patients ? » qui aurait pu être formulée de manière à différencier les médecins ayant aidé à la rédaction des directives anticipées, ou ceux ayant simplement reçu des directives anticipées de leurs patients sans être intervenus dans la démarche. En effet, parmi les dix médecins rencontrés, seuls deux avaient répondu oui à cette question, alors qu'au cours des entretiens, sept ont été confrontés à des situations de rédaction,

abouties ou non. Et il n'était pas précisé assez clairement dans la question que c'est le patient qui rédige et non le médecin.

Enfin, un dernier biais peut être attribué à l'enquêtrice pour la partie qualitative, étant non habituée à ce type de démarche. Bien qu'ayant essayé d'être la plus objective possible et de privilégier des questions ouvertes pour ne pas induire les réponses des médecins interviewés, il n'est pas toujours facile de rester objective, surtout devant certaines anecdotes racontées.

4.2. Difficultés, critiques et réflexions préalables à la nouvelle loi

4.2.1. Difficultés pour se les approprier

Comme on l'a vu dans les résultats de notre étude, les médecins généralistes sont peu nombreux à avoir été confrontés aux directives anticipées. Cela rejoint les travaux de Mathilde Ledoux, qui montrent que seuls 20% des médecins et infirmiers libéraux interrogés avaient eu une expérience pratique des directives anticipées [7]. Cela peut être le reflet d'une méconnaissance de la loi de la part des soignants et des patients, comme évoqué en introduction et confirmé par les médecins interrogés. Mais ce n'est pas la seule difficulté responsable du faible taux de rédaction de directives anticipées qui a été constatée.

Tout d'abord, les patients ne sont pas tous réceptifs à ce type de discussion, évoquant des possibilités qui peuvent effrayer : avoir un accident grave, une maladie qui provoque la mort dans la souffrance, ne plus être capable d'exprimer soi-même sa volonté. Ces peurs peuvent être liées simplement à une idée qu'on a de la mort, mais elles peuvent aussi être alimentées par l'expérience, soit avec un proche, soit par les situations dramatiques médiatisées bien qu'exceptionnelles. Il en découle des mécanismes d'adaptation avec une réaction de déni ou de dénégation de la mort ou de la maladie, de fuite de la discussion, on reporte à plus tard cette démarche difficile. D'autres se déchargent ou délèguent la décision à autrui, leur médecin, leur entourage. Ces mécanismes de défense sont présentés dans une étude par entretien auprès de personnes âgées réalisée par des psychologues [17]. D'autres études retrouvent ces manifestations d'anxiété chez les patients lorsqu'on aborde avec eux la fin de vie [4, 16].

Mais le médecin peut également être un frein à l'élaboration de directives anticipées, par les propres difficultés qu'il ressent. Outre une méconnaissance des modalités de rédaction, on a vu que les médecins éprouvaient des difficultés pour savoir quand, comment et avec quels patients aborder le sujet. Ce sont également des discussions qui prennent du temps, et c'est justement le temps qui est précieux en médecine générale. Ce n'est pas toujours facile de prendre le temps nécessaire, surtout en période d'épidémie, ou si une urgence se rajoute au planning déjà surchargé dans un contexte de pénurie de médecins généralistes. Enfin on a vu que certains médecins n'étaient pas forcément à l'aise pour envisager les directives anticipées pour eux-mêmes, reflet de leur propre angoisse de patient potentiel. Cela peut expliquer une certaine peur pour aborder le sujet, qui, comme les difficultés qu'on vient de citer, est retrouvée dans une étude auprès de personnel soignant en maison de retraite [20] ou dans un travail de réflexion éthique [21].

Donc si au final ni les patients, ni les médecins n'osent aborder le sujet, quand va-t-on pouvoir discuter de la fin de vie ? A priori l'initiative reviendrait plutôt au médecin. C'est lui, qui par sa relation de confiance établie avec le patient, peut aider ce dernier à surmonter ses difficultés. Nous reviendrons sur les moyens pour le médecin de surmonter les siennes. Mais nous pouvons déjà les rassurer sur un point avec les résultats d'un travail de thèse effectué en 2014 auprès de patients de cabinets de médecine générale. L'objectif était d'étudier sur eux l'impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance. La majorité (82.8%) ne connaissait pas les directives anticipées avant qu'elles ne leur soient expliquées au moyen d'information orale et écrite. A distance de l'information, 86,2% avaient une opinion positive sur le dispositif, malgré certaines perceptions négatives, notamment la difficulté à se projeter et anticiper la fin de vie. Au final aucun n'a été gêné ou perturbé par l'intervention [22]. Donc les médecins peuvent être rassurés sur la réaction des patients s'ils abordent le sujet, tout en respectant leur volonté de pousser plus loin, ou pas, la réflexion.

D'autres difficultés sont évoquées au cours des entretiens et dans la littérature. Premièrement, on ne peut pas tout anticiper. Et comme certains l'ont fait remarquer : *« les choses ne se présentent jamais comme on les a imaginées »* [4]. Deuxièmement, en situation de maladie grave, les mécanismes de défense mis en place ne peuvent-ils par rendre l'information et la compréhension de la situation délicate pour le patient ? On peut également se demander : une personne qui a décidé de ses directives anticipées alors qu'elle était dans une certaine situation, ne va-t-elle pas changer d'avis avec le temps selon l'évolution de sa situation ? [1]

4.2.2. Autonomie et respect de la volonté

Un des reproches porté contre les directives anticipées selon le dispositif mis en place en 2005 était que *« malgré cette disposition et le fait que la loi ait été dénommée relative aux droits des patients, la loi accorde une place assez relative à la volonté du patient »*, comme le dit Véronique Fournier [4]. Cette idée est soutenue par une analyse juridique du dispositif des directives anticipées [23]. L'autonomie s'exerce par le consentement libre et éclairé du patient. Or un consentement libre et éclairé suppose d'avoir reçu l'information, de l'avoir comprise, d'avoir un délai de réflexion et d'être informé de la possibilité de changer d'avis. On peut alors se demander, comment la personne peut exprimer son consentement libre et éclairé au moment où elle a perdu la capacité d'exprimer sa volonté ? Cela suppose donc qu'elle ait reçu toutes ces informations et les ait comprises au moment de la rédaction des directives anticipées.

L'exercice de l'autonomie de la personne suppose également de respecter la volonté du patient. Or, un dispositif qui exprime des souhaits dont le médecin ne fait que tenir compte permet-il vraiment de respecter cette autonomie ? On se retrouve ici dans un conflit entre deux positions : le respect de la volonté du patient et l'obligation de soin du médecin ainsi que son devoir d'assistance à personne en danger [1]. D'où les autres mentions dans la loi, évoquant le principe du double effet et d'obstination déraisonnable. Mais il reste au final une contradiction entre deux responsabilités : celle que doit prendre le patient en assumant les choix qu'il a fait après avoir reçu l'information nécessaire, et la responsabilité qui échoit au médecin dans la prise en charge médicale de son patient.

4.2.3. Avis et rapports sur la fin de vie

Comme on l'a vu en introduction, divers rapports et avis ont été émis sur la fin de vie et certains font des propositions quant à l'évolution à donner aux directives anticipées. Le rapport de l'ONFV d'octobre 2011 dresse un premier bilan de la fin de vie en France [9]. Sans être spécifique aux directives anticipées, il reprend les questions de société sur la mort et l'euthanasie et fait l'état des lieux de la fin de vie dans notre pays.

Au début de son quinquennat, le président François Hollande a sollicité le professeur Didier Sicard pour réfléchir à la question de la fin de vie. Le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France a été rendu fin 2012. Il fait ce bilan suite à des débats, des auditions de personnes, des déplacements en France et à l'étranger, des sondages et des interrogations de personnes en fin de vie. Concernant les directives anticipées, il propose quatre protections face au risque évoqué de changement d'avis du patient : la justification écrite du médecin ne respectant pas les directives anticipées, la possibilité d'abolir ces directives par le malade lui-même, la demande à l'entourage du patient (en priorité la personne de confiance) le sentiment du malade à propos de ses directives anticipées lorsqu'il est dans l'incapacité de s'exprimer, et enfin ne pas en faire une obligation *« qui tendrait à la bureaucratie »*. Il fait une distinction entre la situation du patient sain qui rédige ses directives anticipées et celle du patient en fin de vie [10].

Ensuite, le président a saisi le CCNE en lui posant trois questions dont une sur les directives anticipées : *« comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ? »* L'avis n°121 du CCNE répond à cette question. Il fait également la distinction entre tout patient qui met par écrit ses souhaits et celui atteint d'une maladie potentiellement grave qui exprime sa volonté à laquelle il conviendrait d'accorder une valeur plus contraignante. Il est précisé l'accompagnement par un médecin qui doit s'associer à cette rédaction afin de garantir la fiabilité du contenu. Cependant, il est souligné la difficulté *« de trouver le juste milieu entre devoir d'information pour que le malade puisse exprimer son avis et devoir de tact et mesure, de ne pas asséner des vérités difficiles à entendre. »* Des propositions sont faites pour favoriser l'accès aux directives anticipées [11].

Une conférence de citoyens a été formée, regroupant une vingtaine de personnes représentant la population française. L'avis citoyen rendu en décembre 2013 va dans le sens de rendre les directives contraignantes dans tous les cas, et propose la création d'un fichier informatique national pour la conservation et de faire des campagnes d'information auprès du grand public. Il est mis en avant le rôle du médecin traitant dans l'information [12].

Les avis semblent donc s'accorder sur le plan de l'accessibilité des directives anticipées qu'il faut favoriser, l'information du grand public et des personnels de santé qu'il faut développer et la création de modèles avec l'accompagnement des patients pour la rédaction. Sur le caractère contraignant à apporter aux directives anticipées il reste cependant un débat souligné par le rapport d'octobre 2014 du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie : faut-il rendre les directives contraignantes dans tous les cas, ou seulement lorsqu'elles ont été rédigées en cas de maladie grave ? [13]

Un communiqué de la commission « âge, droit, libertés » émet des critiques sur la possibilité pour les directives anticipées de devenir contraignantes, mettant en avant l'impossibilité qu'il y a à anticiper toutes les situations. Les auteurs soulignent que tout comme le patient peut refuser la décision de son médecin, le médecin peut refuser la décision de son patient si elle s'oppose à ses convictions (clause de conscience). Et comme on l'a vu, la contrainte de respecter les directives anticipées peut induire une déresponsabilisation du médecin. Pour certains, cette évolution s'inscrit dans la tendance actuelle de tout protocoliser, induisant une détérioration du sens critique et de la réflexion éthique, ce qui rejoint l'avis exprimé par un médecin au cours des entretiens, méfiant envers le dispositif. Les propositions faites dans ce communiqué pour limiter ces risques sont d'encourager le patient à rédiger ses directives avec l'aide de son médecin traitant, ce qui permettrait de se rapprocher d'un consentement ou d'un refus éclairé. En effet, le patient pourrait bénéficier d'explications quant aux avantages et inconvénients de ses choix. Le médecin traitant pourrait alors être un témoin de la volonté du patient en cas de discussion sur l'application des directives anticipées [24].

Le CNOM a également émis un rapport sur les directives anticipées début 2015, disant qu'elles expriment une volonté qui, comme on l'a vu et comme certains médecins interviewés l'ont souligné, est élaborée à partir de connaissances imparfaites de la fin de vie ou liée à une angoisse d'une fin de vie terrible, souvent véhiculée par l'expérience que les patients ont sur le plan personnel, familial ou par les médias. Pour le cas où les directives anticipées deviendraient contraignantes, il est important d'en préciser la forme et le fond, d'où l'importance des modèles attendus. Enfin il propose qu'au moment de l'application des directives, qui doit se faire lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer en situation de fin de vie ou en coma végétatif ou pauci-relationnel, l'équipe de soin recueille l'avis de la personne de confiance afin de déterminer l'adéquation entre ce qui est écrit, ce qui a été dit par la personne et la situation médicale. Il faut savoir prendre le temps pour éviter le risque de mauvaise interprétation inhérent à une prise de décision trop précipitée : *« aucune décision irréversible ne saurait être prise dans l'urgence ou sans discussion collégiale préalable, tracée et documentée. »* [25]

4.3. La loi de 2016

4.3.1. Les nouveautés

Les décrets d'applications de la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie sont parus le 3 août 2016. Le premier modifie le code de déontologie médicale et est relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, autre grand principe de la nouvelle loi. Le premier article de ce décret dit : *« Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité. »* [26]. Cela peut rassurer les craintes que certains médecins ou rapports ont exprimées : aucune décision d'application des directives anticipées ne peut donc être prise sans que l'entourage n'ait été averti au préalable de la situation dans laquelle se trouve le patient.

Le deuxième décret est relatif aux directives anticipées [27]. Comme annoncé dans la loi, il en précise les conditions de « validité, confidentialité et de conservation ». Il est toujours

question d'un document écrit, daté et signé par leur auteur majeur, identifié par ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Leur caractère révocable et modifiable est confirmé. Il est précisé qu'en cas de plusieurs écrits, c'est le document le plus récent qui sera utilisé.

Le contenu des modèles est précisé : identification de l'auteur, de la personne de confiance et le cas échéant les autorisations nécessaires en cas de tutelle ou l'identité des témoins. Puis vient l'expression de la volonté selon les deux situations prévues dans la loi. En troisième lieu le patient précise s'il souhaite ou non bénéficier de la sédation profonde. Enfin, une dernière partie est relative aux modification ou révocation du document.

L'article suivant mentionne les différents modes de conservations. C'est le dossier médical partagé (DMP) qui vaut inscription au registre national. Mais où en est ont dans la création de ce DMP ? Nous y reviendrons. Les directives peuvent également être confiées à un médecin de ville, insérées dans le dossier de l'établissement de soin ou médico-social où est hébergée la personne, ou confiées à la personne de confiance, la famille ou un proche. Le patient doit faire connaître la personne à qui il a confié ses directives, soit en l'inscrivant dans le dossier médical partagé, soit en confiant l'information à son médecin.

Concernant les modalités d'information, il est précisé que la tâche a été confiée au centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Le contenu des modèles est détaillé dans un arrêté à la même date que les décrets [28]. Ils sont mis à disposition du public sur le site du ministère des affaires sociales et de la santé [29] et présentés en ***annexe 6***. Ces formulaires contiennent une première partie de présentation des objectifs et des modalités des directives anticipées destiné au patient qui les rédige.

Maintenant que les textes législatifs sont au complet, cherchons à analyser ce nouveau texte de loi en regard des critiques qui avaient été formulées sur la précédente version [15, 30]. La loi tend à redonner une importance et même une valeur contraignante à la volonté du patient. Désormais le médecin doit, si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, rechercher une expression de la volonté du patient par différents moyens mis à sa disposition : en premier lieu les directives anticipées, ou à défaut la personne de confiance, témoin de la volonté du patient et dont l'avis prime sur celui de la famille et/ou des proches. Le patient est d'avantage mis au cœur des décisions. Il peut refuser les traitements, après avoir été informé des conséquences de son choix et après un délai raisonnable de réflexion. Mais pour chaque situation, qu'est-ce qu'un délai raisonnable ?

La loi reprend ensuite quelques grands principes déjà évoqués dans la précédente version, mais en les améliorant ou en les renforçant. Le soulagement de la souffrance reste primordial, souffrance qui rappelons-le, peut être physique ou morale. En phase avancée ou terminale les traitements nécessaires sont entrepris même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie (principe du double-effet). Concernant la prise en charge du patient, la distinction est faite entre les traitements et les soins. Les traitements font partie de ce qui peut être arrêté à la demande du patient ou dans le cadre d'une obstination déraisonnable. A aucun moment il n'est fait mention d'arrêt des soins, qui font partie de la démarche palliative d'accompagnement. L'alimentation et l'hydratation artificielles sont maintenant définis clairement comme des traitements et peuvent donc être arrêtés ou non entrepris.

Revenons sur l'obstination déraisonnable. Les traitements définis comme apparaissant inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre but que le maintien artificiel de la vie sont définis comme obstination déraisonnable. Ça ne dispense pas d'accorder au patient les meilleurs traitements et meilleurs soins possibles, comme indiqué dans le premier article de la loi, mais de s'adapter toujours à la situation du patient.

Parlons brièvement de la sédation profonde et terminale, qui pourrait nécessiter à elle seule un sujet à part entière, mais qui est incluse dans les modèles de directives anticipées et nécessite donc qu'on la définisse ici. C'est la possibilité de mettre en place un traitement sédatif provoquant une altération de la conscience et maintenu jusqu'au décès. Elle est associée à un traitement antalgique et à l'arrêt des traitements maintenant artificiellement la vie. Elle peut être mise en place à la demande du patient, soit exprimée oralement, soit au moyen de ses directives anticipées et suite à la procédure collégiale, et uniquement en situation d'affection grave et incurable avec engagement du pronostic vital à court terme.

On remarque que le système de procédure collégiale intervient à différents niveaux : décision de sédation profonde ou d'arrêt des traitements chez un patient hors d'état de s'exprimer n'ayant pas rédigé de directives anticipées, ou non application de celles-ci. Il convient d'en préciser les modalités qui sont explicitées par le premier décret associé à la loi de 2016 [26]. Elle peut être mise en place à la demande du médecin prenant en charge le malade ou de la personne de confiance, ou à défaut la famille ou les proches. Il s'agit de réunir le médecin, l'équipe soignante si elle existe et un médecin consultant qui ne doit pas avoir de lien hiérarchique avec le premier. La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) recommande d'y associer un tiers, membre d'une équipe mobile de soins palliatifs, de l'instance éthique ou de l'équipe de liaison de psychologue, garant de neutralité dans la réflexion [30].

Il est important d'avoir une définition claire de tous ces principes qui peuvent intervenir dans la rédaction de directives anticipées et doivent donc être expliqués au patient intéressé par la démarche. L'accompagnement d'un médecin pour la rédaction prend donc tout son sens, pour garantir l'information du patient avant la prise de décision par écrit, et doit être poursuivi tout au long de la prise en charge du patient. Il faut cependant garder à l'esprit que, comme l'a dit le Pr. Sicard, *« ne pas savoir est un droit identique à celui de savoir »* [31]. Il ne doit y avoir aucune obligation dans le fait de rédiger ou non des directives anticipées. La loi insiste cependant uniquement sur le rôle d'information du médecin, et non sur l'accompagnement du patient dans la rédaction.

La création de modèles nationaux au contenu réglementé tend à garantir un contenu valable pour les directives anticipées, mais il n'y a aucune obligation à les suivre. Leur accès se fait par le registre national, sous la forme du dossier médical partagé, ou à défaut le patient doit faire savoir à qui il a remis ses directives et ses coordonnées. La recherche de l'existence des directives risque malgré tout de poser problème faute de lieu de conservation unique. A propos du DMP, il semble qu'il est opérationnel mais encore loin d'être généralisé. Cependant la situation devrait évoluer suite à la parution d'un décret publié en juillet 2016 le concernant [32, 33].

L'aspect contraignant valorise la volonté du patient et s'associe mieux à la tendance actuelle d'autonomisme de la personne, comme on l'a vu précédemment. Pour rassurer les plus méfiants, il est important de souligner que les directives n'ont de place qu'en cas d'abolition définitive de la conscience. Avant cela c'est bien sûr la parole du patient qui reste primordiale et le dialogue doit rester ouvert, comme le souligne encore le Pr. Sicard [31].

Malgré toutes ces évolutions, il ne sera possible de les appliquer que par un gros effort de formation pour les personnels impliqués dans cette démarche. D'autant que comme le souligne le premier article de la loi de 2016 : ce sont tous les professionnels du soin qui sont impliqués dans les soins palliatifs et ils doivent donc être formés à ce niveau. Cela concerne

bien sûr les professionnels impliqués dans la prise en charge à domicile, d'autant plus que cette prise en charge est valorisée par la nouvelle loi. Cela implique la création de nouvelles méthodes de travail, notamment pour mettre en application la procédure collégiale en secteur libéral, avec pourquoi pas, comme proposé au cours d'un entretien, une revalorisation financière ou de nouveaux modes de rémunération pour ces temps de réunion, difficile à inclure dans la tarification à l'acte actuellement en vigueur [30]. Il faudra également informer les patients de ce droit qu'ils ont depuis maintenant plus de dix ans mais qui reste méconnu. Dans cette optique, un communiqué de presse associé à la parution des décrets de la loi annonce une campagne d'information des professionnels de santé puis du grand public à partir de la fin 2016 [34].

4.3.2. L'information

Nous avons vu que la nouvelle réglementation tend à répondre aux objections posées envers les directives anticipées, malgré les incertitudes que nous avons soulignées. Il reste maintenant à répondre aux difficultés exprimées par les médecins. Concernant les problèmes pour aborder le sujet et se sentir plus en capacité d'aborder cette prise en charge spécifique, une même réponse peut être apportée : la formation et l'information des médecins. Cela solutionne également le problème de méconnaissance des modalités de rédaction. Un premier dispositif a été mis en place par la création de guides à destination des professionnels de santé publiés en avril 2016 par la haute autorité de santé (HAS) [35]. Ils expliquent le dispositif des directives anticipées, donnent des réponses sur quand aborder la question et comment en parler. Un guide à destination du patient a également été édité en octobre 2016 [36] pouvant être remis lors de la discussion abordée en consultation pour laisser le patient y réfléchir et revenir quand il se sent prêt à aller plus loin dans la démarche.

A l'occasion du quatrième plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé en réunissant les équipes de l'observatoire national de la fin de vie (ONFV) et du centre national de ressources (CNDR) soin palliatif. La mission d'information des professionnels de santé et du public lui a été confiée. Comme annoncé, la campagne d'information intitulée « La fin de vie : parlons en avant » a débuté en fin d'année 2016. Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a publié sur son site des liens vers un guide repère et des fiches pratiques [37]. Le guide reprend les grands principes de la loi : directives anticipées, personne de confiance, ne pas s'obstiner, la sédation profonde, la procédure collégiale, avec pour chacun une fiche pratique correspondante. Il contient aussi des liens pour rechercher des formations dédiées ou contacter des équipes ressources. Pour le deuxième cas il s'agit d'un lien vers l'annuaire de la SFAP répertoriant les structures fixes ou mobiles de soins palliatifs et les associations de bénévoles [38].

Cependant lorsqu'on suit le lien pour les formations on retrouve le site du ministère des affaires sociales et de la santé avec accès aux fiches et guides déjà évoqués, mais rien encore sur les formations. La démarche d'information est entamée, mais il reste à savoir de quelle manière les médecins se mettront au courant : recevront-ils cette information ou devront-ils entamer la démarche d'eux même ? Mais dans ce cas cela nécessite de savoir qu'elle est en place. En allant chercher sur deux grands sites de formation continue en médecine générale (www.mgform.org et site de la société française de médecine générale www.sfmg.org) on ne

trouve que peu de formations sur le thème des soins palliatifs en Bourgogne et rien de spécifique sur la nouvelle loi.

L'information des patients devrait suivre. Cela permettra de répondre au problème soulevé par certains, à savoir l'agressivité de la démarche si c'est le médecin qui l'évoque, notamment pour les patients sains ou jeunes. Les patients intéressés viendront d'eux même en discuter. Ainsi entre l'information ciblée des patients par le médecin généraliste et l'information générale du grand public par le ministère de la santé, on devrait obtenir une plus large connaissance du dispositif. Après quant à la généralisation de la rédaction de directives anticipées, rappelons que cela n'est pas une démarche obligatoire et que chez nos voisins européens et d'Amérique du Nord on constate rarement plus de 10 à 20% de rédaction malgré un dispositif plus ancien et des campagnes d'information [21].

Il reste finalement la problématique du temps que prend la discussion et l'accompagnement d'un patient dans la rédaction de ses directives anticipées. Aucune solution n'est réellement possible : c'est une démarche qui prendra toujours du temps. A chaque médecin de trouver la solution qui lui convient. Le questionnement de la revalorisation tarifaire des consultations longues ou d'une rémunération spéciale pour les temps de réunion pourrait apporter une aide, mais nous touchons ici à un sujet sensible…

5. Conclusion

L'objectif premier des directives anticipées est de favoriser l'expression de la volonté du patient, même lorsqu'il est dans l'incapacité de le faire du fait d'une perte de conscience ou d'une altération de ses facultés cognitives. Cela s'intègre à la mise en avant du principe d'autonomie dans notre société contemporaine. Cependant certains accusaient la loi Léonetti de 2005 d'accorder en fait plus de place à la protection du médecin qu'à la volonté du malade.

Les difficultés exprimées par les médecins dans cette étude se rapportent plutôt à cette loi de 2005, celle de 2016 étant encore peu connue. Ils expriment surtout un manque de connaissance des modalités de rédaction des directives anticipées et de la fin de vie en général, ainsi que des difficultés pour aborder le sujet et un manque de temps pour le faire. Le fait que plusieurs médecins ne soient pas prêts à le faire pour eux-mêmes peut être un frein pour le proposer à leurs patients. Ils expriment aussi les difficultés qu'ils ont ressenties chez leurs patients : principalement une angoisse d'envisager la fin de vie, une ambivalence dans les souhaits et également une méconnaissance du dispositif. Il serait intéressant d'interroger des patients et de confronter leur ressenti à ce que pensent les médecins.

Suite à un travail de réflexion initié par le président de la république en 2012, et après différents avis et rapports, la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a été votée début 2016. On constate une volonté de replacer le patient au cœur de la réflexion sur sa fin de vie. Les directives anticipées deviennent contraignantes, un modèle standardisé est proposé, l'information des patients sera assurée par le médecin traitant et une campagne d'information grand public. Mais l'accès aux directives anticipées, qui devait être simplifié par la création d'un registre national, reste complexe.

Malgré les propositions faites au cours de la réflexion préalable à la nouvelle loi, qui proposait l'accompagnement du patient dans la démarche de rédaction par son médecin, seule l'information du patient sur la possibilité et les conditions de rédaction des directives anticipées est demandée au médecin traitant. Mais on a vu que plusieurs médecins interviewés se sont montrés dubitatifs face à cette nouvelle mission qui leur est confiée. Près de la moitié d'entre eux approuve le rôle donné au médecin dans l'information du patient, mais la majorité ne sait pas comment l'aborder avec tous les patients et aimerait recevoir une aide.

Finalement, pour que le dispositif soit correctement appliqué, il faut qu'il soit connu, tant par les professionnels de santé que par les patients. Une campagne d'information est prévue dans les décrets relatifs à la nouvelle loi. Elle a débuté fin 2016 pour les professionnels, comme cela était annoncé. Elle devrait se poursuivre pour le grand public. Il reste à voir si l'information et la formation des médecins traitants initiées par cette campagne seront efficace pour leur permettre d'assurer le rôle qui leur est donné dans l'information des patients. Ce n'est qu'une fois tous les acteurs concernés correctement informés, que les patients pourront choisir d'appliquer ou non ce droit qui leur est donné : rédiger leurs directives anticipées.

Le Président du jury,

Pr. P. JOUANNY

Vu et permis d'imprimer

Dijon, le 8 Février 2017

Le Doyen

Pr. F. HUET

Bibliographie

[1] Haas S, Guédon E, Joly C, Déchelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? Ethique & Santé. 2007 ; 4 : 218-24.

[2] France. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95 du 23 avril 2005, p. 7089.

[3] France. Ministère de la santé et des solidarités. Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). JORFn°32 du 7 février 2006, p. 1973.

[4] Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Presse Med. 2013 Juin ; 42(6) : e159-169.

[5] Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. Rev Méd Interne. 2014 ; 35 :643-648.

[6] Terrier G, Tauron C, Boulaye E. Connaissance de la loi relative aux droits des malades et la fin de vie dans un CHU : enquête auprès des personnels. Rev. int. soins palliatifs. 2012 ; 27(1) : 13-18.

[7] Ledoux M, Rhondali W, Monnin L, Thollet C, Gabon P, Filbet M. Directives anticipées : représentations d'infirmiers et de médecins en 2012. Bull Cancer. 2013 Octobre ; 100(10) :941-45.

[8] Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Populations & Société. Bulletin mensuel d'information de l'INED [En ligne]. 2012 Novembre [Consulté le 9 janvier 2017] ; 494 :1-4. Disponible : http://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf

[9] ONFV. Fin de vie : un premier état des lieux [Rapport] [En ligne]. Paris : ONFV ; 2011 Octobre [Consulté le 9 janvier 2017] Disponible : http://www.onfv.org/rapport-2011-un-premier-etat-des-lieux/

[10] Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande [En ligne]. Paris : La documentation française ; 2012 Décembre [Consulté le 9 janvier 2017] Disponible : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf

[11] CCNE. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Avis 121 [En ligne]. Paris : CCNE ; 2013 Juin [Consulté le 9 janvier 2017] Disponible : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf

[12] Conférence de citoyens sur la fin de vie. Avis citoyen [En ligne]. Paris : CCNE ; 2013 Décembre [Consulté le 09 janvier 2017] Disponible : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_citoyen.pdf

[13] CCNE. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie [En ligne]. Paris : CCNE ; 2014 Octobre [Consulté le 09 janvier 2017] Disponible : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie_0.pdf

[14] Claeys A, Léonetti J. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [En ligne]. Paris : Présidence de la République ; 2014 dec [Consulté le 09 janvier 2017] Disponible : http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf

[15] France. Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n°0028 du 3 février 2016, p. 1.

[16] Ramda S, Nser N, Djebbas M, Hachemi K, Baba-Hamed C, Medjahed S. Les sujets âgés hospitalisés en soins de longue durée rédigent-ils des directives anticipées et désignent-ils une personne de confiance ? Neurol psychiatr gériatr. 2016 ; 16 : 226-232.

[17] Molli L, Cadec B, Myslinski M. Les directives anticipées et la personne de confiance en gériatrie : de l'émergence de mouvements défensifs à une possibilité d'élaboration psychique sur le vieillissement et la mort proche pour le sujet âgé et sa famille. Pratiques Psychologiques. 2007 ; 13 : 137-51.

[18] Beaud S, Weber F. Guide de l'enquête de terrain. 4e ed. Paris : La Découverte ; 2010. 334 p.

[19] CNOM. Cartographie interactive de la démographie médicale [En ligne]. Paris : CNOM ; 2016 [Consulté le 9 janvier 2017] Disponible : http://demographie.medecin.fr/

[20] de Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. Méd Pal. 2014 ; 13 (1) : 26-33.

[21] Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? Ethique et santé. 2016 ; 13 :156-163.

[22] Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale. 74f. Thèse d'exercice : Médecine : Paris Descartes : 2014.

[23] Mislawski R. Directives anticipées et autonomie de la personne en fin de vie. Méd Droit. 2009 : 103-6

[24] Commission âge, droits, liberté. Les directives anticipées peuvent-elles devenir contraignantes ? Une impossibilité pratique et éthique. Rev Geriatr. 2015 Février ; 40(2) :69-72

[25] CNOM. Directives anticipées. Rapport adopté lors de la session du conseil national de l'Ordre des médecins de février 2015 [En ligne]. Paris : CNOM ; 2015 fev [Consulté le 9 janvier 2017] Disponible : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cnom_directivesanticipees.pdf

[26] France. Ministère des affaires sociales et de la santé. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n°0181 du 5 août 2016, texte n°40.

[27] France. Ministère des affaires sociales et de la santé. Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n° 0181 du 5 août 2016, texte n°41.

[28] France. Ministère des affaires sociales et de la santé. Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de santé publique. JORF n°0181 du 5 août 2016, texte n°49.

[29] Ministère des affaires sociales et de la santé. Anticiper sa fin de vie : les directives anticipées [En ligne]. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé ; 2016 [Consulté le 9 janvier 2017] Disponible : http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-vie/article/anticiper-sa-fin-de-vie-les-directives-anticipees

[30] SFAP. Avis 029 du 10 mars 2016 du comité scientifique de la SFAP concernant la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 [En ligne]. Paris : SFAP ; 2016 Avril [Consulté le 9 janvier 2017] Disponible : http://www.sfap.org/system/files/avis029.pdf

[31] Sicard D. Les directives anticipées sont une liberté source d'un engagement mutuel. Annales de dermatologie. 2016 ; 143 :503-504

[32] CNAMTS. Le dossier médical partagé [En ligne]. Paris : CNAMTS [Consulté le 9 janvier 2017] Disponible : http://www.dmp.gouv.fr/

[33] France. Ministère des affaires sociales et de la santé. Décret n°2016-914 du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé. JORF n° 0155 du 5 juillet 2016, texte n°20.

[34] Ministère des affaires sociales et de la santé. Communiqué de presse [En ligne]. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé ; 5 août 2016 [Consulté le 9 janvier 2017] Disponible : http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/marisol-touraine-rend-effectifs-les-nouveaux-droits-des-personnes-en-fin-de-vie

[35] HAS. Directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social [En ligne]. Paris : HAS ; 2016 Avril [Consulté le 9 janvier 2017] Disponible : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf

[36] HAS. Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? – Guide pour le grand public [En ligne]. Paris : HAS ; 2016 Octobre [Consulté le 9 janvier 2017] Disponible : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf

[37] Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. « La fin de vie : parlons-en avant » : lancement de la campagne d'information destinée aux professionnels de santé [En ligne]. Paris : CNDR Soins Palliatifs ; 2016 [Consulté le 9 janvier 2017]. Disponible : http://www.soin-palliatif.org/actualites/fin-vie-parlons-avant

[38] SFAP. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement [En ligne] Paris : SFAP ; 2014 [Consulté le 9 janvier 2017] Disponible : http://www.sfap.org/annuaire

Annexes

Annexe 1 : Mail joint au questionnaire

Chère consœur, cher confrère,

Je suis un jeune médecin généraliste remplaçante et je réalise actuellement ma thèse sur les soins palliatifs, sous la direction du Dr Alavoine, chef de service à la Mirandière. Je m'intéresse au ressenti des médecins généralistes sur un aspect spécifique de cette prise en charge. Le conseil de l'ordre des médecins de Côte-d'Or a accepté de transmettre le questionnaire après présentation du projet.

Vous me seriez d'une grande aide si vous acceptiez de prendre quelques minutes pour répondre au questionnaire ci-joint. Il sera analysé de manière entièrement anonyme.

En fin de questionnaire il vous est demandé si vous accepteriez de prendre un peu de votre temps pour un entretien de 30 à 60 minutes sur le sujet. Ce dernier sera enregistré pour des raisons pratiques d'analyse, mais sera traité également de manière anonyme. Si vous acceptez cet entretien, je vous prie d'indiquer vos coordonnées dans la section prévue afin que je puisse reprendre contact avec vous dans les meilleurs délais. Sur les médecins ayant accepté l'entretien, une dizaine sera sélectionné pour effectivement être interviewé. Je prendrai rendez-vous selon vos disponibilités pour ces entretiens.

Enfin si vous êtes intéressé(e) pour recevoir le résultat de cette étude je vous invite à indiquer votre mail dans la question dédiée que je puisse vous les envoyer. Ils seront traités et analysés d'ici la fin d'année.

Lien vers le questionnaire : (durée moyenne : 4 à 5 minutes)
https://docs.google.com/forms/d/14hBIF986pJHlWFUFu0ErIUoaR0anxCLaSuOlP-7eeFY/viewform

La date butoir pour répondre au questionnaire est le 31 mai 2016. Une seule relance sera envoyée en milieu de délai, mais ne sachant pas qui aura répondu ou non il sera adressé à tous.

Je reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

En vous remerciant du temps que vous accepterez de me consacrer,

Veuillez agréer, chère consœur, cher confrère, mes salutations confraternelles.

Magali CARRASCOSA

Annexe 2 : **Questionnaire de thèse sur les directives anticipées.**

Ce questionnaire sera traité de manière entièrement anonyme. Les coordonnées recueillies en fin de questionnaire auront pour but uniquement la transmission des résultats à ceux qui le souhaitent ou le contact des personnes donnant leur accord pour un entretien. En aucun cas ces coordonnées ne seront transmises à un tiers.

Section 1 :

Etes-vous : □ Une femme □ Un homme

Quel est votre âge ? …….

En quelle année vous êtes-vous installé ? …….

Quel est votre milieu d'exercice ? □ Urbain □ Semi-rural □ Rural

Section 2 :

Avez-vous connaissance de la nouvelle loi de janvier 2016 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » ?

□ Oui □ Non

Si oui l'avez-vous lue ?

□ Oui □ Non

Section 3 :

Avez-vous déjà été amené à **DISCUTER** des directives anticipées avec vos patients ?

□ Oui □ Non *(passage automatique à la section 5)*

Si oui,

Etait-ce : *(plusieurs réponses possibles)*

□ à votre initiative ? □ à l'initiative d'un proche ?

□ à l'initiative du patient ? □ autre : ……..

S'agissait-il : *(plusieurs réponses possibles)*

□ de patients exempts de maladie grave ?

□ de patients atteints d'affection chronique non immédiatement fatale (diabète, séquelle d'AVC, …) ?

□ de patients atteints d'affection fatale à court ou moyen terme (cancer métastatique, insuffisance cardiaque ou respiratoire terminale, …) ?

Quel était l'âge de ces patients ? (environ) ……

Section 4 :

Avez-vous déjà été amené à **REDIGER** des directives anticipées avec vos patients ?

□ Oui □ Non *(passage automatique à la section 5)*

Si oui,

Etait-ce : *(plusieurs réponses possibles)*

□ A votre initiative ? □ A l'initiative d'un proche.

□ A l'initiative du patient ? □ Autre : ……..

S'agissait-il : *(plusieurs réponses possibles)*

□ de patients exempts de maladie grave

□ de patient atteints d'affection chronique non immédiatement fatale (diabète, séquelle d'AVC, …)

□ de patients atteints d'affection fatale à court ou moyen terme (cancer métastatique, insuffisance cardiaque ou respiratoire terminale, …)

Quel était l'âge de ces patients ? (environ) ……

Section 5 :

Quels seraient pour vous les principaux obstacles pour accompagner un de vos patients dans la rédaction de ses directives anticipées ? *(plusieurs réponses possibles)*

□ Difficulté pour aborder le sujet avec mes patients.
□ Méconnaissance des modalités de rédaction.
□ Manque de connaissance pour la gestion des soins palliatifs en général.
□ Je ne sais pas à quels patients en parler.
□ Manque de temps pour s'en occuper.
□ Ça ne me concerne pas.
□ Les patients ne sont pas objectifs pour prendre les bonnes décisions pour leur fin de vie.
□ Autre : ……

Selon vous, quels seraient pour les patients les principaux obstacles à la rédaction de leurs directives anticipées ? *(plusieurs réponses possibles)*

□ Ils ne se sentent pas concernés.
□ Ils considèrent les directives anticipées comme dangereuses (les médecins s'investiraient moins dans les soins engendrant une perte de chance pour eux).
□ Ils pensent que c'est au médecin de prendre les décisions et pas à eux.
□ La discussion sur leur propre mort est source d'angoisse.
□ Il ne sert à rien d'en rédiger puisqu'elles ne seront pas respectées ou pas bien interprétées.
□ Ils pensent que leur famille ou leurs proches prendront les décisions.
□ Autre : …….

Quels aides ou outils vous sembleraient utiles pour parler des directives anticipées à vos patients ? *(plusieurs réponses possibles)*

□ Formations sur les soins palliatifs et/ou les directives
□ Fiches pratiques récapitulatives à l'usage du médecin
□ Brochures à remettre aux patients
□ Affiches à mettre en salle d'attente
□ Aide de professionnels spécialisés
□ Information générale de la population
□ Autre : ……

Section 6 :

Si vous souhaitez recevoir les résultats de cette enquête merci d'indiquer votre mail : ……..

Acceptez-vous de répondre à un entretien portant sur les directives anticipées ?

□ Oui □ Non

Si oui, merci d'indiquer vos coordonnées (nom, adresse, mail et téléphone).

Annexe 3 : **Textes de loi lus lors des entretiens** (les parties grisées n'ont pas été lues).

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :
« Art. L.1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.
« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.
« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

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

Article 8

L'article L.1111-11 du même code est ainsi rédigé :
« Art. L..1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.
« À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.
« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.
« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.
« Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'information et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.
« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.
« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. »

Annexe 4 : **Guide d'entretien**

« Entretien n°… »

Point de départ : expérience avec les directives anticipées.
Dans votre pratique, avez-vous été confronté à des situations de discussion ou peut-être de rédaction de directives anticipées avec vos patients ?

- Avez-vous un exemple ?
- Avec quels types de patients ?

D'après les réponses au questionnaire, un nombre équivalent de patients sains et de malades chroniques (20 et 22) discutent des directives anticipées et une petite majorité de patients atteints de maladie fatale (36). De plus il y a autant de malades sains que de malades atteints de maladie fatale qui en ont rédigé, et un peu moins de malades chroniques.
Qu'est ce qui amène les patients exempts de maladie fatale à penser à leur fin de vie ?

- Si médecin avec expérience de discussion avec malades sains : qui a abordé le sujet ?

Points à aborder en 2e temps : Aborder le sujet et difficultés rencontrées
Qu'est-ce qui amène à discuter des directives anticipées ou de la fin de vie ?

Est-ce que dans la discussion il y a des difficultés pour aborder le sujet ?

- Difficulté du médecin ?
- Difficulté du patient ?

Dans les résultats au questionnaire initiale 73.2% des médecin interrogés avaient déjà discuté des directives avec leurs patients, mais seulement 21.2% en avaient rédigé.

- Qu'est ce qui fait, selon-vous, qu'on en discute plus facilement qu'on en rédige ?
- Qu'est ce qui explique qu'on discute plus du sujet et qu'on ne mette pas forcément sa décision par écrit ?
- Quels obstacles à la rédaction ?

Points à aborder en 3e temps : législation et application de la loi
Lecture du texte de loi de 2005 et de 2016 concernant les directives anticipées par les médecins (environ 2 minutes) et je souligne les différences entre les deux textes.

Après lecture de ces deux textes, que pensez-vous de l'évolution de la loi, notamment sur le rôle qui est donné au médecin généraliste ?

- Du fait qu'elles deviennent contraignantes ?

Existe-t-il des outils, des aides qui pourraient vous aider à mieux pouvoir, soit aborder le sujet, soit aider à rédiger des directives anticipées avec vos patients ?

Conclusion de l'entretien :
Avez-vous autre chose à ajouter sur le sujet ?

Remerciements

Annexe 5 : Synthèse thématique des entretiens

- **Caractéristiques des entretiens**

Entretien	Durée	Sexe	Âge	Ancienneté	Installation	Milieu	Discussion	Rédaction
01	56'48	Femme	55 ans	22 ans	Seule	Semi-rural 4400 hab. 30 min*	Oui	Non
02	27'12	Femme	32 ans	1 an	2 médecins	Urbain Grand Dijon	Oui	Non
03	17'24	Femme	34 ans	4 ans	Seule	Urbain Grand Dijon	Oui	Non
04	18'26	Femme	39 ans	7 ans	Seule	Semi-rural Grand Dijon	Oui	Non
05	18'45	Homme	42 ans	9 ans	SOS	Dijon	Oui	Non
06	51'54	Homme	51 ans	6 ans	Seul	Rural 260 hab. 50 min*	Non	Non
07	20'13	Homme	57 ans	27 ans	Seul	Rural 1300 hab. 40 min*	Oui	Non
08	51'58	Femme	60 ans	30 ans	2 médecins	Rural 360 hab. 40 min*	Non	Non
09	22'42	Femme	49 ans	21 ans	Seule	Rural 4100 hab. 1h*	Oui	Oui
10	35'10	Femme	30 ans	2 ans	Maison de Santé 2 médecins	Rural 850 hab. 50min*	Oui	Oui

(* Temps de trajet depuis Dijon en voiture)

- **Particularités des entretiens**

- ***Entretien 01***

Rencontrée dans son cabinet. Difficulté à mettre en place l'entretien, pas très à l'aise au début (des deux côtés), beaucoup d'anecdotes.

A eu un topo sur les directives anticipées par le Dr Alavoine.

- ***Entretien 02***

A l'aise pour l'entretien, intéressée par le sujet. Rencontrée dans un bureau du CHU (conjoint).

- ***Entretien 03***

Rencontrée à son cabinet.

Pas de visites à domicile, donc peu d'expérience dans la gestion des fins de vie à domicile.

Bonne volonté de faire mais confusion sur la définition des directives anticipées et la manière de faire (englobe la mise en place d'aide à domicile en cas de perte d'autonomie et les désirs pour les obsèques)

- ***Entretien 04***

A travaillé en remplacement en soins palliatifs. Installée en Côte-d'Or depuis 2 ans. Etait installée 5-6 ans dans un autre département auparavant.

Rencontrée à son cabinet

- ***Entretien 05***

Travaille à SOS médecin, donne le point de vue de la prise en charge en urgence, en garde.

Rencontré à son domicile.

Abordé après l'enregistrement de l'entretien : il aborde parfois le sujet de la fin de vie avec la famille, quand il sent que la situation peut se dégrader dans les mois à venir, pour qu'ils réfléchissent avec le patient à ce qu'ils voudraient faire si un jour ils sont amenés à faire venir le médecin et qu'il faut envisager des traitements pouvant abréger la vie.

- ***Entretien 06***

A remplacé pendant 14 ans avant de s'installer.

Rencontré à son cabinet

A eu une formation par une équipe de soins palliatifs sur la loi Léonetti.

Très investi dans la relation médecin-malade, très en faveur du dialogue, méfiant vis-à-vis des directives anticipées.

- ***Entretien 07***

A été mon maître de stage puis je l'ai remplacé à plusieurs occasions.

Rencontré à son domicile.

- ***Entretien 08***

A fait une capacité de gériatrie il y a plus de 20 ans. Est aussi médecin pompier. Etait installée dans le sud de la France avant de venir en Bourgogne.

Rencontrée à son cabinet.

- ***Entretien 09***

Rencontrée à son cabinet.

- ***Entretien 10***

Accompagnée d'une externe.

A eu une formation à Beaune avec le Pr. de soins palliatifs de Besançon.

Rencontrée à son cabinet.

- **<u>Expérience personnelle sur les directives anticipées et la fin de vie</u>**

- ***Entretien 01***

Discussion : oui, surtout sur les souhaits des patients pour leur fin de vie, pas forcément dans l'optique de rédiger des directives.

Rédaction : a eu un ou deux patients qui ont remis des choses écrites, notamment une patiente veuve, qui lui a *« écrit des trucs »* suite à une affection aigüe (sepsis grave sur angiocholite) mais dont la rédaction n'était *« pas si claire que ça »* et son médecin n'est pas intervenu dans la rédaction.

N'a pas fait pour elle-même.

Sollicite la réflexion chez certains patients pour leur fin de vie mais pas beaucoup de retour.

100% de directives remplies dans le service de l'hôpital local où elle intervient ponctuellement, demandé systématiquement aux patients, mais vécu comme *« une violence terrible »* par les soignants.

Exemple de la situation d'un patient qui a exprimé oralement et fermement ses directives (refus de mise sous oxygène) mais n'a pas rédigé.

- ***Entretien 02***

Discussion : oui, en situation de fin de vie *« J'ai déjà eu l'occasion d'en discuter avec mes patients, et aussi dans le cadre familial, mais surtout avec des patients. Notamment sur des fins de vie qui sont attendues dans les mois qui arrivent, c'est-à-dire des cancers en soins palliatifs, ou bien où on sent que ça ne va pas être facile. »*

Rédaction : non.

N'a pas fait pour elle-même.

Infirmière de son lieu d'exercice *« qui a fait beaucoup de cancérologie, donc qui connaît bien tous les soins post-chimio, post-chirurgicaux et surtout les fins de vie. »*

- ***Entretien 03***

Discussion : oui, fin de vie ou personne âgée qui décline

Rédaction : non

« Rédiger à proprement parler non, mais en discuter oui. » Dans des cas de *« soins palliatifs dans le cadre d'un cancer ou personne âgée qui commence à décliner »*

« Moi j'ai un patient, il est sain, il est porteur d'un TAVI, mais voilà sachant qu'il ne parle pas beaucoup avec le reste de sa famille, il a écrit des choses. J'leur dit voilà, vous avez fait le nécessaire, il dit oui, oui, c'est bon euh… si j'fais un malaise dehors, j'ai tout écrit dans mon portefeuille voilà, tel est mon médecin, qu'est ce qui se passe, qu'est-ce que je fais, que je donne mon corps à la science et tout, et tout, et tout. Voilà. Donc, là au moins, lui il a écrit. Et j'lui ai dit, mais vous avez fait les trucs légalement ? C'est-à-dire, notaire, tout ça ? Il m'a dit oui, oui, c'est bon, mon notaire est au courant, mon avocat, tout ça. […] Mais du coup, il m'a dit : est-ce que je vous en donne un ? Mais je ne pense pas… Je lui ai dit : je ne pense pas que ce soit nécessaire parce que j'ai pas de poids… »

- ***Entretien 04***

Discussion : oui. Demandant si elle a déjà été confrontée à la discussion ou rédaction de directives anticipées : *« depuis que je suis ici non. J'ai été installée pendant plusieurs années dans un autre département et au début de mon exercice j'ai aussi fait des remplacements en soins palliatifs. J'y ai été confrontée là. »*

« En médecine libérale je n'ai pas eu à en rédiger, mais en discuter avec certains patients oui. »

Rédaction : Dans son souvenir, *« ceux qui en avaient rédigés c'était des gens qui n'étaient pas du tout en fin de vie. »*

« Dans les 2-3 situations auxquelles j'ai été confrontées, c'est les patients eux-mêmes qui s'étaient renseignés et qui savaient tout à fait ce qu'ils avaient à faire. »

N'a jamais eu à appliquer des directives anticipées.

« Je suis confrontée pour le moment aux fins de vie surtout chez les patients en maison de retraite, qui sont des gens que je connais depuis peu, et qui, au moment où je les connais sont déjà dans un état de démence pour la plupart, donc la question de leur fin de vie ne peut pas trop se discuter avec eux. Là c'est éventuellement l'entourage ou il y a une réflexion avec le personnel de la maison de retraite sur : qu'est-ce qu'on fait comme soin, jusqu'où on va. »

- ***Entretien 05***

Discussion : aborde parfois la fin de vie avec des patients dont il sent que l'issue est proche pour qu'ils y réfléchissent.

Rédaction : non

N'a pas fait pour lui-même

« Je suis surtout confronté à des fins de vie avec, justement, ce manque de directives. Alors des fois on a une famille qui nous aide, mais c'est surtout à nous de les aider parce qu'ils ne savent pas quoi faire dans cette phase là et moi je trouve qu'il y a un manque de directives anticipées, ou même dans les EHPAD où on aimerait qu'il y ait des consignes claires parfois dans les dossiers. Dans ma pratique SOS on ne connaît pas les patients, on ne connaît pas le désir des familles. »

« En pleine nuit on peut être amené dans un EHPAD, une personne ne va pas bien du tout, on pourrait la laisser peut-être dans des soins palliatifs, on essaye d'avoir cette démarche-là, mais des fois c'est compliqué, quand le personnel soignant dit qu'il y a une famille parfois… dont on ne sait pas trop ce qu'elle veut faire, dans le doute des fois on hospitalise à tort certainement, et moi je trouve qu'il n'y a pas beaucoup de directives anticipées, pas de choses écrites dans les dossiers médicaux, dans les EHPAD, donc on est bien ennuyé quand on est en garde et qu'on ne sait pas quoi faire. »

« Je ne suis pas amené à discuter. C'est en situation de fin de vie que j'aimerais bien qu'il y en ait que je puisse consulter. Après en discuter avec eux, ça non, c'est vrai que ce n'est pas trop dans ma pratique. […] Non c'est vrai, comme je ne suis pas le médecin traitant… »

Donne l'exemple d'une situation où des directives, ou au moins une réflexion anticipée, auraient pu être utiles : fin de vie à domicile dans une situation palliative, mais les proches voulaient encore être interventionnistes. Après avoir pris le temps d'en discuter avec la famille ils ont fini par approuver la démarche palliative et le démarrage de la sédation. *« Après une heure de gamberge de leur côté on en est venu à cette conclusion, mais ça aurait été peut-être plus simple si les choses avaient été dites auparavant. »*

- ***Entretien 06***

Discussion : discute des souhaits des patients en fin de vie mais pas des directives anticipées à proprement parlé.

Rédaction : cas d'un patient en fin de vie à qui l'HAD a demandé de rédiger ses directives mais qui n'a pas voulu.

N'a pas fait pour lui-même

A propos de son expérience avec les directives anticipées : *« alors moi, aucune. Parce que c'est assez récent. Je n'ai pas eu de cas particulier de directives anticipées avec des patients dans le cadre de l'exercice du métier, parce que je n'ai pas et de patients dont les fins de vie ont été entourées par moi. Généralement ça s'est passé à l'hôpital. J'ai eu un cas particulier… »* Raconte le cas d'un patient prise en charge en HAD pour un patient avec cancer du pancréas. Une personne de l'HAD lui a proposé de signer des directives anticipée, le patient n'a pas voulu. Arrêt de l'HAD au bout de quelques jours car le patient refusait *« d'accepter les directives médicales et notamment les directives anticipées. »*

« C'est le seul contact que j'ai eu vraiment avec les directives anticipées. J'en ai entendu parlé, de manière médiatique, au niveau professionnel j'ai eu l'exposé [de quelqu'un de la Mirandière] qui est venu nous en parler. C'est en rapport avec la loi Léonetti… »

- ***Entretien 07***

Discussion : oui

Rédaction : 1 personne a remis des choses rédigées :

« Ça m'est arrivé une fois. Enfin c'est quelqu'un qui m'en a fait la demande au départ. Ce n'est pas moi qui l'ai sollicité. C'est quand même plutôt rare. »

A propos du cas arrive une fois, une patiente ayant eu deux cancers, utérin et sein, avec des traitements lourds mais est en rémission : *« c'était à peu près rédigé au départ […] je pense que c'est parce que sa fille est infirmière et s'est occupée de soins palliatifs qu'elle est au courant. »*

- ***Entretien 08***

Discussion : oui *« J'en ai déjà discuté, rédigé très peu. »*

Rédaction : Cas d'un couple très âgé qui ont rédigé *« des choses, eux-mêmes, tous les deux. Commencé à rédigé. »*

- ***Entretien 09***

Discussion : oui *« Rédigé, une fois. Et discuté oui. Alors je ne sais pas combien fois »*

« Je parle facilement des fins de vies, quand on y est. Des désirs de finir sa vie à l'hôpital, finir sa vie à la maison. De s'acharner, pas s'acharner. Mais sans jamais que rien soit écrit. Les interlocuteurs c'est le patient d'abord, la famille et moi. Et les décisions elles se prennent à trois, enfin avec ces trois personnages, et pas plus… Honnêtement je ne parle jamais des directives anticipées, enfin, jamais… si ce n'est pas quand on est confronté aux choses… »

Rédaction : un couple venu d'eux même avec des directives écrites : *« C'est un mari et une femme, qui ont décidé de refuser l'acharnement thérapeutique et de vouloir vieillir sans qu'on les embête. Donc, eux ont écrit, l'un et l'autre, m'ont amené quelque chose d'écrit, en me disant qu'ils ne souhaitaient pas qu'on s'acharne sur eux et ils m'ont remis leurs directives. Pas parce qu'ils étaient mourant du tout, ils sont en bonne santé, ils sont encore vivants et là, mais parce qu'ils ont décidé qu'on ne ferait pas de réa sur eux… inutile. C'est d'eux même qu'ils sont venus. »*

Demandant si elle a eu à appliquer des directives écrites : *« Non. Qu'ils me les aient dites, oui. Mais qu'ils les aient écrites, non. Mais… j'ai une patientèle avec des gens qui meurent de cancer. Je n'ai pas de sclérose en plaque lourde, je n'ai pas de pathologie neurologique… ou de maladie terrible qui entraîne une incapacité à prendre des décisions. Enfin, les Alzheimer, mais très souvent les Alzheimer qu'on a ce ne sont pas des gens de 50 ans, ce sont des gens qui ont déjà 80, 85ans… et sur lequel on respecte l'avis de la famille quand les gens ne sont plus capables de nous dire. »*

- ***Entretien 10***

Discussion : oui, avec des patients en fin de vie

Rédaction : *« Notamment pour un patient qu'on a vu tout à l'heure à la maison de retraite, où on l'avait aidé, enfin pas que moi, avec le médecin coordinateur des soins palliatifs de Beaune, on l'avait aidé à rédiger ses directives anticipées. J'ai déjà des patients qui m'ont remis leurs directives anticipées et déjà des patients qui m'ont demandé comment on pouvait faire. »*

« Les patients qui sont venus me demander ça n'était pas mourants donc c'était facile. Ils en avaient entendu parler à la télé… je me souviens plus exactement mais… ils en avaient entendu parler… ou ils avaient eu dans leurs proches des gens qui l'avaient fait etc… Donc ils s'étaient dit, ben voilà, j'aimerais bien les rédiger au cas où. […] Quand les patients sont en fin de vie… alors, moi j'en parle avec mes patients, je parle de la mort avec mes patients mais souvent on n'en est plus au stade de rédiger les directives anticipées, enfin je le formalise pas en tout cas. »

Pour les patients en fin de vie : *« C'est de la discussion, on le formalise en mettant un mot dans le dossier. Parce que, quand on fait intervenir l'équipe de soins palliatifs c'est des patients qui sont coordonnés par le groupement de santé du pays beaunois, donc ont des classeurs de soins à domicile, et donc on l'écrit dans le classeur : « le patient souhaite mourir chez lui, il ne souhaite pas d'hospitalisation »… enfin quand déjà ils sont dans la démarche de soins palliatifs, c'est que souvent ils veulent… pas d'acharnement en tout cas. Voilà, pas forcément mourir à la maison mais en tout cas pas d'acharnement. Et quand on peut aborder ben la sédation terminale etc… Voilà, on le fait quand on a le temps. Ou quand la situation s'y prête. »*

Demandant si elle a appliqué des directives : *« Alors appliquer des directives rédigées selon le questionnaire, non. Mais en appliquer des directives moins formalisées dont les patients m'avaient fait part euh oui, plusieurs fois. »*

Les cas de rédaction de directives anticipées auxquels elle a été confrontée la démarche venait du patient et concernait des patients sains.

« Après sur des patients sains qui viennent me voir pour en parler ça m'est, je crois, déjà arrivé de leur remettre le questionnaire pour qu'ils le remplissent chez eux. Il me semble que j'ai une fois aidé une patiente à remplir un questionnaire parce que elle ne comprenait pas bien les termes. C'était une patiente étrangère… qui ne comprenait pas bien tous les termes donc je lui ai expliqué et du coup on l'a fait ensemble. Ça il me semble que ça m'est arrivé une fois. »

« *Est-ce qu'ils souhaitent être suivi par un psychologue auquel cas je fais appel aux soins palliatifs… ou si on s'oriente vers quelque chose de compliqué, avec des problèmes… insuffisance respiratoire terminale, etc… Moi je demande l'appui des soins palliatifs parce qu'il y a des prescriptions thérapeutiques que je ne connais pas bien, et qu'en plus je peux pas faire, l'hypnovel j'ai pas le droit d'en prescrire toute seule. Ou l'appui de l'HAD. »*

Demandant s'il y a eu des cas de discussion sur la fin de vie avec des patients atteints de maladies chroniques : *« Non ça n'a pas été… Non. Je n'ai pas eu tant de demandes que ça en fait, donc… Je crois que le cas c'est surtout jamais présenté. »* Sauf le cas du patient de la maison de retraite.

« Quand j'ai des patients en soins palliatifs avec Beaune et qui souhaitent mourir à l'hôpital, on les hospitalise en médecine à Beaune. »

- **<u>Difficulté à discuter des directives anticipées et de la fin de vie</u>**

  - ***Entretien 01***

« Quand les gens sont malades et sont dedans, ce n'est pas toujours évident d'aborder les choses, parce qu'en fait, moi j'ai l'impression, que c'est évoquer une issue fatale. » (p.1)

Bénéfice pour le patient à entretenir un flou autour du pronostic : *« ils sont déjà accepté le fait d'être malade, d'avoir une maladie grave, après y avoir associé la mort, souvent des fois ils s'habituent, ils pensent qu'on va toujours pouvoir faire quelque chose pour eux, […] donc on entretient cet espèce de flou autour du pronostic et d'un autre côté ce n'est quand même pas mal pour eux non plus, parce que ça offre un confort aussi de ne pas systématiquement rappeler que : vous n'allez pas guérir, vous allez mourir. »*

« Il y en a qui ne nous laissent pas de portes ouvertes », « il y a des fois où on sent bien que les portes se ferment successivement. »

« Ce n'est pas une consultation qui va amener une directive anticipée, c'est quand même un cheminement avec le patient. »

Famille réticente à aborder le sujet : cas d'un patient avec un cancer du poumon évolutif, qui pense « *qu'on va toujours pouvoir faire quelque chose pour lui », « il est un peu dans le déni »*, il a fait une tentative de suicide. Sa femme est *« très réticente à aborder ces sujets-là », « elle est dans la crainte qu'il ne réagisse très mal s'il sait qu'il n'y a plus rien à faire et qu'il se suicide. »*

« Ce n'est pas tant entré dans les mœurs. » (en parlant du fait de discuter de sa fin de vie)

Décalage entre le point de vue du médecin *« dans notre monde médical, y compris palliatifs »* avec *« l'impression d'une lecture assez transparente de ce qu'on fait »* et le point de vue du patient et de la famille qui se posent beaucoup de question.

Méconnaissance des patients sur ce que représentent réellement les soins palliatifs : *« pour eux c'est mourir sans souffrance », « ça ne s'apparente qu'à la fin de vie », « ils n'en comprennent pas forcément l'état d'esprit. »*

« Il y a vraiment des moments où c'est inabordable comme sujet, ça dépend où en est la personne » Donne l'exemple d'une patiente maintenue par l'équipe soignante de cancérologie dans l'optique curatif malgré les effets secondaires des traitement et l'évolution de la maladie.

Les patients *« en phase thérapeutique active, on ne les voit pas tellement, on a une grande coupure pendant ce temps-là, pendant laquelle on ne sait pas forcément ce qu'il se passe dans leur tête. Si des fois on les voit un peu de temps en temps, ils sont quand même dans quelque chose d'actif […] donc les ramener à une réalité… on ne trouve pas toujours ça judicieux à ce moment-là. »*

Contradiction dans les dires des patients hors situation de fin de vie : *« je ne veux pas être un légume »* et leur volonté en situation de fin de vie : *« ils s'accrochent jusqu'au dernier souffle de vie. »*

Cas des situations médiatisées *« qui restent peut-être exceptionnelles, mais ça instaure le doute quand même. »*

« Il y a des situations qui sont fantasmées aussi par les patients : qu'est-ce que c'est que d'être en réanimation, qu'est-ce que c'est que d'être intubé, qu'est-ce que c'est que d'être ventilé, ça signifie quoi passer un cap ? […] je ne sais pas s'il y a des gens qui vont répondre des choses très tranchées. »

« Il y a des familles où on n'en cause pas beaucoup »

« Les gens n'en parlent pas si facilement que ça entre eux »

« Il y a vraiment des patients pour qui il y a une espèce d'étanchéité sur certains sujets […] il y en a pour qui on ne trouve pas d'angle pour aborder les choses. On ne peut pas les aborder froidement comme ça, techniquement. »

Savoir fixer la limite : *« On n'est pas assez pragmatique par rapport à ça, je trouve, en France. On veut maintenir les gens… […] même en gériatrie, il y a des moments où, stop ! […] Il y a beaucoup de souffrance autour, même pour les proches. »*

« Il y a quand même un problème de définition » pour *« cette espèce de position théorique, cette soi-disant situation de non-retour ultime où on ne s'acharne pas et on laisse faire les choses. »*

- ***Entretien 02***

« Le fait d'en parler on a l'impression que je suis en train de les pousser dans la tombe. » (p.1)

« On les sent qui se crispent un peu et ils disent : oui mais je ne suis pas encore parti docteur, quand même ! Même s'ils sont dans un état médical avancé, où les courriers qu'on voit par rapport aux autres professionnels, aux oncologues pour reprendre cet exemple-là, nous dit que le décès est quand même attendu dans les mois qui arrivent. On a l'impression que, les patients, à partir du moment où on leur parle de directives anticipées, ça veut dire que c'est fini. » (p.1)

« Tout le monde n'est pas forcément d'accord. La personne veut rester à la maison mais le conjoint ne veut pas, ou les enfants ne veulent pas. Donc après c'est essayer de mettre tout le monde d'accord sur une conduite à tenir. Souvent ça prend beaucoup de temps d'essayer de mettre un peu tout le monde d'accord et d'avoir quelque chose de consensuel. Des fois on n'a presque pas le temps d'avoir ce consensus, au moins dans le couple ou dans la famille, pour assurer une bonne fin de vie. »

« Souvent ils viennent pour un motif donné, pour un problème, voire 2, voire 3, voire 4, mais j'avoue que je ne sais pas trop comment aborder un sujet complètement différent de leur motif de consultation. »

Parlant de la discussion avec des patients sains : *« Souvent il y a une esquive du sujet, et comme je pense qu'ils sentent que je ne suis pas forcément très à l'aise dans ce cas-là, je pense qu'ils n'insistent pas non plus. »*

« Sur les patients avec maladie fatale, comme je disais tout à l'heure, on a l'impression que quand on parle directives anticipées ou choix d'une personne de confiance, ou bien passage de l'équipe de soins palliatifs, alors je ne balance pas forcément tout ça dans la même phrase, ni dans la même consultation, mais c'est vraiment des éléments qui vont, comment dirais-je… rendre réelle la fin de vie, et on sent que des fois ça bloque un petit peu. C'est-à-dire : ben non, ne n'en suis pas là docteur. »

« Moi-même je devrais le faire, mais je ne l'ai pas fait. »

« Souvent ils viennent pour un motif, deux motifs de consultation, on va dire immédiat ou quasi-immédiat. C'est : je viens faire mon renouvellement, je me suis fait une entorse… et je pense que c'est quelque chose auquel effectivement, ils ont peut-être pensé la semaine avant, quinze jours avant, trois mois avant, mais ils sont souvent focalisés sur leur motif de consultation. »

« Ça prend du temps »

« C'est pas un truc drôle, entre guillemets, donc c'est vrai que c'est difficile à aborder. »

« Là-dessus on part souvent de zéro… ou éventuellement il y a peut-être une situation dans la famille, mais ça rappelle des souvenirs alors… »

« Je ne sais pas comment amener ce sujet-là, qui pourtant est important, parce qu'on n'est jamais à l'abri d'un accident… »

- ***Entretien 03***

Répondant à la question sur les cas où le patient n'a pas envie d'en parler : *« Souvent quand il n'accepte pas sa maladie, c'est souvent ça. « Oh mais docteur on aura tout le temps d'y réfléchir, je ne suis pas venu pour ça aujourd'hui » Là il s'est fermé, on n'aborde plus le sujet. »*

« Des fois le jour où on fait les choses on est d'accord avec toi, et puis le jour, finalement, on n'accepte pas qu'il parte. »

« Déjà, même à nous, en parler même à notre conjoint, lui dire : tu sais s'il m'arrive… on ne le conçoit pas, et puis on n'y pense pas. Surtout quand on est jeune. On se dit que rien ne peut nous arriver. »

- ***Entretien 04***

« Je pense que dans la démarche de certains patients ça sera quelque chose d'important, et puis pour d'autres non, pour d'autres ça sera se laisser porter par ce qui se passera comme évènements de vie. Tout le monde n'a pas une réflexion d'anticiper, de se dire : je voudrais que ma vie se passe de telle ou telle manière. Il y a quand même beaucoup de gens qui ont une attitude un peu de déni sur leur possible fin de vie, et qui du coup se disent ça arrivera comme ça arrivera, sans se poser de questions avant. »

- ***Entretien 05***

« Moi dans ma démarche d'urgence je n'en parle pas trop, c'est vrai. »

« Plein de membres de famille se réunissent autour de la personne, ils sentent que ça ne va pas, tout le monde apporte un peu son avis, et puis personne n'arrive à se décider. »

« Spontanément, la mort, on essaye d'éviter d'en parler, quand on est sain habituellement. Je ne connais pas beaucoup de gens qui… moi-même, dans mon porte-monnaie j'ai peut-être mis que j'autorise le don d'organe, mais je n'ai pas fait plus de choses que ça. »

« Je ne suis pas le médecin traitant, j'interviens une fois et ne je reverrai plus jamais les gens. Je pense que chacun est à sa place, je veux bien essayer de me mettre à en discuter, mais

je vais voir les gens une fois, sur des situations aigues. Je ne vais pas parler de la fin de vie à une personne qui est saine et qui m'appelle pour une gastro-entérite. »

« Il faut vraiment que les gens aient la démarche d'aller le faire. Mais moi-même, là tout de suite, je ne sais même pas si je le ferais… c'est sans doute à tort, mais il faut qu'on s'y mette. »

- ***Entretien 06***

Répondant à la question sur ce qui peut bloquer pour en parler : *« Ben le patient en lui-même. Parce qu'en fin de compte les directives anticipées ça concerne le patient, mais ça concerne ses relations dans un certain état. Il faut que le patient déjà ait une capacité d'anticipation. Tout le monde ne l'a pas. Il y a des gens qui refusent, des gens qui refusent de prévoir, des gens qui préfèrent vivre au présent, il y a des gens qui ne veulent pas parler de la mort. »*

« C'est assez flou les directives de ce côté-là, parce que c'est très difficile d'expliquer au patient, et à quel moment on leur explique, est-ce qu'on va leur parler de ça alors qu'ils ont un certain âge, est-ce qu'on va leur parler de ça parce qu'ils ont une certaine maladie ? »

« C'est une manière de dire aussi : cette maladie peut mener dans une direction létale. »

« Pour eux c'est quelque chose d'un peu abstrait » (parlant de discussion sur la mort et les directives anticipées)

« Des gens qui ne veulent pas savoir, qui ne veulent pas parler du tout de la mort. » (p.5)

Parlant d'une patiente chez qui on a diagnostiqué un cancer du pancréas qui a abordé le problème de l'évolution et de la mort : *« à ce moment-là j'aurais pu parler effectivement des directives anticipées. Du style, pour éviter l'acharnement, éviter ci, éviter ça. Mais on ne s'était pas encore battu. C'est-à-dire on n'avait pas encore commencé la chimio. Maintenant je pourrais en parler, mais je vois que cette dame-là elle vit bien. Si cette dame-là commence à mal vivre, si cette dame là commence à présenter des signes, on va dire, dépressif, commence à se laisser aller, ou commence à présenter une angoisse, elle a peur d'aller au centre Leclerc, elle a peur de faire ci, de faire ça, et je vois que ça ne va pas, que ce n'est pas en rapport avec la maladie, ce n'est pas lié au traitement, ce n'est pas lié à des méta cérébrales, ce n'est pas lié à d'autres choses, des effets secondaires des médicaments, ce n'est pas ça, alors à ce moment-là je peux penser à lui dire »*

« Mais il ne va jamais vous le dire. C'est à nous de deviner. Il ne va jamais dire « je ne veux pas parler de la mort ». Non s'il ne veut pas en parler il ne va pas dire que je ne veux pas parler de la mort. C'est à nous de deviner. »

- ***Entretien 07***

« On n'y pense pas… Ce n'est jamais le moment… on n'a pas le temps… on a peut-être des craintes que ce soit mal interprété… Je pense que c'est un peu toutes ces réticences-là. »

« Je pense qu'il y en a qui ont fait les démarches dans d'autres domaines, par exemple des gens qui ont des cancers, chez qui ça a été abordé par le centre Leclerc ou d'autres services, mais en fait on est un petit peu exclus dans ce cas-là. Les gens ne nous en parlent pas. »

« On se pose forcément la question de savoir si c'est le bon moment… Le bon moment ce serait quand il n'y a pas de problème, théoriquement. Et puis souvent on n'y pense pas non plus, c'est vrai. Dans le flot du boulot ça ne nous vient pas forcément à l'idée. »

« Je ne sais pas trop à quel moment il faudrait le proposer. Est-ce qu'il faudrait le faire systématiquement à un moment ou à un autre ? A partir de quel âge ? Il ne devrait pas y avoir d'âge non plus… »

« On est très peu informés. On lit un peu la presse médicale, mais on n'a pas grand-chose. »

« Quand le moment est venu ils n'en parlent plus trop. C'est là qu'il faut pouvoir en parler, vraiment à distance de quand il y en a besoin. »

« Le problème c'est de savoir où on va le caser. Il faudrait que ça devienne systématique, mais quand ? chez qui ? »

« Si ça vient de nous c'est agressif, si ça vient d'autre chose, que les gens l'ont reçu… […] ça peut être le démarrage de quelque chose. »

- ***Entretien 08***

« Il y a des personnes qui ne comprennent pas ce dont on… on veut parler. »

« Il y a certains patients, j'ai essayé d'aborder le sujet… et on voit qu'ils sont loin. Qu'ils ne veulent pas en parler. Ils essaient de ne pas en parler… d'oublier… »

« *Parce que autant ce sera facile d'en parler avec certains patients, avec d'autres il vaut mieux les laisser venir à nous pour en parler. Parce que si vous leur en parlez ils se bloqueront automatiquement… »*

« Je me suis occupée d'associations de malades donc… c'est par là que j'en ai entendu parlé et ce n'est pas par mes cours ! » parlant de la nouvelle loi 2016

« Il faut qu'on se mette sans arrêt au courant de tout alors… On n'a pas assez de temps. »

« Mais de toute façon toute personne ne voudra pas… il y a certaines personnes qui pensent que justement… parler des directives anticipées c'est un arrêt de mort. […] De toute façon si on force ces personnes-là on arrive à un échec. »

- ***Entretien 09***

« Ce n'est pas forcément quelque chose de facile à discuter. Pas pour moi, pour les patients surtout. »

« C'est très facile de dire : « de toute façon, je ne veux pas qu'on m'embête, voilà » Tout le monde dit ça, mais… parce qu'ils ne sont pas… face aux problèmes et les choses changent le jour où ça arrive pour eux. »

« Mais à 20 ans, honnêtement, je ne me sentirais pas à l'aise. Pourtant je crois que je suis à l'aise avec plein de choses, mais ce n'est pas simple. La mort ça fait pas partie de la… enfin, même si nous on sait que ça fait partie de la vie, la mort. Pas pour les patients, la mort c'est quand j'aurais 80 ans, quand je serais vieux ! ça ne va pas de soi de… de mourir jeune. Ce n'est pas facile à aborder ce sujet-là. C'est les plus facile quand il y a… j'ai une jeune qui a un cancer du sein, elle a 21 ans… qui a un cancer métastatique… avec qui au moins on aborde les choses… on n'est pas encore à ce stade-là, mais je pense que ça va arriver. On en parle, mais voilà, elle est… elle sait. Mais pas les autres… je pense qu'ils ne sont pas prêts, qu'ils ne sont pas mûrs. »

« On n'a pas le temps dans une consultation de rajouter ça en plus. »

« Si on vous pose la question, je ne sais pas… que vous venez en effet pour un rhume : en fait vous pensez quoi de ces… vous êtes pris au dépourvu, et vous n'avez pas eu le temps de penser, d'y réfléchir. »

« Selon l'âge qu'on a, les peurs sont différentes, et les décisions sont différentes. Moi à 18 ans je me serais battue, 50 ans je me bâterais encore mais peut être qu'a 80 ans j'aurais pas envie… j'aurais envie qu'on me foute la paix, qu'on ne me réanime pas. Donc… on ne peut pas avoir une décision unanime et, ferme et définitive… qui va valoir toute notre vie. Parce que… les conditions de vie changent. Les envies changent. Il y a des moments où on voudra se battre et il y a des moments où on ne voudra pas se battre. »

« On peut… (hésite) vouloir décider de quelque chose, puis finalement changer d'avis au dernier moment. »

- ***Entretien 10***

« Ce n'est pas toujours fait en une consultation… ça prend énormément de temps. »

« Chez les patients sains je ne l'aborde jamais, ils viennent pour leur renouvellement, je ne me vois pas leur dire : au fait, vous avez fait vos directives anticipées ? […] Déjà on n'a pas le temps. Et puis ce n'est pas forcément opportun »

Cas du patient de la maison de retraite : *« Il y a des choses qu'il ne comprenait pas bien… et il y a de choses, des points sur lesquels il était ambivalent : pas d'intubation, mais… pas d'intubation si vraiment on ne peut plus rien pour lui. Mais si quand même on peut quelque chose pour lui, ben peut-être qu'il faudrait quand même l'intuber, parce que bon, il a 87 ans il est pas en bon état mais… voilà. Pas d'hospitalisation si vraiment on est sûr de sûr de sûr que, il ne s'en sortira pas. Mais s'il y a quand même une petite chance, ben si quand même la réa et le tube. Enfin, il était très, très ambivalent dans ses choix et il l'est toujours d'ailleurs. »*

« Nous on a la chance d'être plusieurs pour pouvoir discuter entre nous, on a la chance d'avoir l'équipe mobile de soins palliatifs qui est vraiment très bien. Mais un médecin qui est tout seul qui se retrouve à devoir gérer ça… (soupir) le burn-out il est pas loin quoi. »

« C'est au feeling quoi. Des fois on se dit je vais dire ça, ça, ça… et puis ça se passe pas du tout comme on l'avait imaginé. »

« C'est beaucoup de temps, c'est beaucoup d'énergie, qu'on dépense à parler avec les gens, à parler avec leur famille, à les accompagner… dans la mort de leur proche… les rassurer, leur expliquer comment ça va se passer, répéter à chaque enfant comment leur père, leur mère va mourir, donc c'est… ça demande de l'énergie et franchement… ça secoue un peu quoi. »

« Par exemple mes patients qui sont suivis au centre Leclerc, c'est une catastrophe. Les gens ils ont des chimio jusqu'à tant… jusqu'à tant qu'ils ne sont pas morts ils ont des chimio. Les choses sont pas du tout abordées avec les patients, encore moins avec la famille, et on débouche sur des catastrophes. Moi les familles débarquent dans mon bureau : « Docteur vous saviez qu'il allait si mal ? Est-ce que vous saviez qu'il allait mourir ? » Ben… Oui, en recevant 1 mois et demi plus tard les compte-rendu, je me disais bien que ça sentait le roussi, mais ce n'était pas à moi de vous le dire sachant qu'il… enfin, est ce que c'était à moi ou pas ? mais sachant que les spécialistes vous proposaient encore des chimio… est-ce que c'était vraiment mon rôle que de vous dire, bon ben, faut plus espérer là, parce qu'il va mourir, alors que les cancéro disaient si, si on fait de la chimio, on fait de la chimio. Des fois on se dit est ce qu'ils font des chimio vraiment pour le patient ou parce que ils font des études ? parce que… là j'ai eu le cas avec 2 patients et j'en ai 2 autres qui se profilent comme ça et j'espère pouvoir … voir les familles et voir les patients entre… parce que souvent ils sont happés par le centre Leclerc et on les voit plus. Mais voilà, voir les patients suffisamment tôt pour quand même leur expliquer ce qu'il se passe… et les mettre en contact… enfin que l'équipe de soins palliatifs de Beaune se mette en contact avec le centre Leclerc et qu'on prépare les choses, parce que là, j'ai deux patients qui manifestement vont mourir et… ils sont encore en train de changer les protocoles, en plus on reçoit les courriers super tard… Ils font que ça de la cancéro, ils font que ça de voir des gens se dégrader et mourir, donc ils ne prennent pas leur téléphone pour prévenir le médecin traitant que on va recevoir le courrier dans un mois et demi mais, d'ici là notre patient sera sans doute mort. Des fois je reçois des patients… des courriers comme quoi tout va bien et le patient est déjà mort ! Et alors que Beaune ben… les médecins on les connaît ils prennent leur téléphone, ils nous appellent quand vraiment ça ne va pas pour nous dire : bon ben là on arrête les traitements, les soins etc. Donc euh… là de plus en plus je trouve que… on a ce souci là avec le centre Leclerc c'est qu'ils sont très bons techniciens mais alors euh… au niveau psycho euh… c'est zéro quoi. Et les patients ils y passent à la chaîne, ils ressortent

ils sont complètement largués… et ils meurent sans avoir eu le temps de se préparer… de, comme dirait mon confrère, mettre en ordre leurs affaires, faire leur testament si c'est quelque chose qui lui tient beaucoup à cœur, mais… en tous cas, personne n'est prêt. Alors quand on dit les choses… ça laisse le temps aux gens de dire au revoir… de se faire à l'idée pour l'entourage… ça ne change rien au final hein mais… et puis peut-être d'arrêter les chimios un peu avant pour profiter des derniers jours sans ces molécules chimiques qui les rendent malades quoi. Donc… c'est aussi un peu un souci qu'on a de plus en plus… enfin moi des fois je recule à les envoyer au centre Leclerc pour ça. »

- **<u>Difficulté à rédiger des directives anticipées</u>**

  - ***Entretien 01***

N'a pas envie de les écrire elle-même : *« moi, perso, je ne sais pas, je n'ai pas envie d'écrire là-dessus […] écrire sur ma mort je n'ai pas vraiment envie. »*

« Le fait d'énoncer quelque chose […] ça a des conséquences psychologiques, on reconnait quelque chose, on prend acte de quelque chose, qu'on va mourir en l'occurrence. »

« On ne s'imagine jamais être légume dans un lit, on se dit qu'il y a du bon sens. »

  - ***Entretien 02***

« Moi-même je devrais le faire, mais je ne l'ai pas fait. »

« *De le mettre par écrit rend réel les choses* »

« Souvent peut-être : « ah ben il faut que je réfléchisse, il faut que j'en discute avec mon entourage ». Je pense qu'il y a ça, la demande d'un délai supplémentaire, cette impression peut-être de gagner du temps. Ça m'a fait un peu ça avec les patients qui avaient des cancers à l'issue fatale, cette impression de « ah mais on a le temps, on a le temps d'écrire, il faut que je réfléchisse » »

« Il y a peut-être moi dans ma consultation, je renvoie peut-être aussi l'idée qu'on ne va pas le faire tout de suite non plus. »

« La deuxième chose c'est peut-être le manque de temps. Souvent les consultations sont quand-même assez courtes, mais bon, quand il faut prendre le temps on prend le temps, si une consultation doit durer trois-quarts d'heure elle durera trois-quarts d'heure, mais c'est vrai que je pense, des deux côtés on se dit probablement : « oui mais ça va prendre du temps, le temps de réfléchir… » Ce n'est pas forcément des décisions qui se prennent en cinq minutes. Ce qui est normal, même si les gens ont déjà réfléchi avant, même si nous des fois on a peut-être l'idée, aussi, de ce qui serait bien pour le patient. »

« L'écrire, […] Alors est-ce qu'il faut que ce soit un endroit particulier ? Il y a effectivement ce registre… Est-ce que c'est comme un testament, est-ce qu'il faut le laisser auprès d'un notaire ? Voilà, c'est plein de questions qui partent un peu dans tous les sens… »

  - ***Entretien 03***

« On ne sait pas si c'est valide ou pas. […] Techniquement et légalement parlant, est-ce que ce que j'écris est valide ? Est-ce que je suis autorisée ?»

Parlant d'un patient qui a écrit des choses et qui lui a demandé s'il devait lui remettre un exemplaire : *« Moi je trouvais que c'était comme une intrusion dans sa vie. Je suis son médecin mais je n'ai pas de place, c'est sa famille avant tout, même s'il n'est pas en bons termes, mais ce n'est pas moi. »*

« Quand on décide de mettre les choses sur papier, ça les mets au pied du mur, donc je ne sais pas s'ils le feront. »

« Après je ne sais pas encore comment je vais… déjà le fait d'avoir apporté ça au cours de la discussion pendant la consultation ça peut être difficile. Après leur dire tu peux coucher ça sur le papier c'est encore une étape. »

- ***Entretien 04***

« Je dirais que ça dépend à quel moment on en discute. Parce que effectivement, si on en discute comme ça parce que ça vient d'un questionnement, d'une crainte des patients à un moment où ils n'ont pas quelque chose d'évolutif à moyen terme ou à court terme, la question de la rédaction peut être un peu précoce. Et c'est plus la réflexion sur le fait qu'on pourra en rédiger un jour qui vient dans cette discussion que d'emblée rédiger quelque chose. J'ai l'impression que là où ça a été rédigé c'était déjà des gens qui étaient quand même dans une pathologie déjà assez évoluée et où du coup, la question se posait quand même concrètement en termes de semaines ou de mois sur l'application des directives. Alors que plusieurs années à l'avance… »

Méconnaissance des modalités de rédaction : *« la modalité pratique, comment les rédiger, ce qu'on met dedans, ce qu'on ne met pas, à quoi on s'engage, comment on les révise, tous les combien on les révise, par exemple si c'est rédigé chez des personnes effectivement saines, ils peuvent changer d'avis sur leurs directives… »*

- ***Entretien 05***

« Je pense que, comme beaucoup de choses, c'est la négligence, on reporte à plus tard. […] parce que une fois qu'on en a vraiment parlé, c'est étonnant de ne pas aller jusqu'au bout de la démarche, si vraiment la démarche semble convaincre les gens. Je pense que des fois il suffit d'avoir le document tiré sur papier. »

« Il faut vraiment que les gens aient la démarche d'aller le faire. Mais moi-même, là tout de suite, je ne sais même pas si je le ferais… c'est sans doute à tort, mais il faut qu'on s'y mette. »

« Dans une démarche où je suis un patient sain, je ne voudrais pas qu'on décrète qu'on arrête immédiatement les soins… En réanimation de toute façon, il y a une concertation collégiale qui est déjà prévue. […] Si j'avais une maladie palliative en cours je pense que je les remplirai très vites, ces directives anticipées. Etant sain, je pense que je fais encore confiance aux médecins qui seront amenés à me voir dans cette situation qui était imprévue. Et je pense que c'est un peu la démarche de tout le monde, en fait. On fait confiance à la discussion collégiale qu'il y aura en réanimation, en soins intensifs, et à son entourage qui connaît vos points de vue là-dessus, parce qu'on en parle. Maos étant sain à l'heure actuelle, c'est vrai que je ne suis pas sûr de remplir la directive. Si j'avais une maladie grave, ça je pense que je le ferai, de façon certaine, même. »

- ***Entretien 06***

A propos du patient ayant refusé les directives anticipées proposées par l'HAD : *« quand ensuite ils lui ont proposé de signer des directives anticipées ça a été un peu une sorte de mise à mort, quelque part. Lui-même avait entendu que c'était un petit peu fichu, mais il ne voulait pas parler dans ce sens-là. »*

« Il y a des jours où j'en ferais… et puis il y a des jours où je dirais « oh et puis non ». Il y a des jours ou je pense que quand je suis en forme le matin, que je suis très en forme je vais dire « oh non, je veux qu'on me réanime à tous niveaux, je veux vraiment vivre, vivre » et puis d'autres moments « pff… autant crever quoi ». C'est un peu ça moi. »

« J'ai quand même assez confiance en le corps médical et je pense que je jour où je n'aurai pas de discernement comme c'est bien précisé, je pense que d'autres auraient ce discernement pour moi. Voilà, je crois. C'est question de confiance. »

« Parce que la personne a décidé ça à un temps x, comment savoir si cette personne-là, si actuellement elle est, bon, on peut déterminer si elle est consciente ou pas, je pense quand même, mais comment savoir si elle ne changerait pas d'avis ? »

« Moi personnellement, je vous dis, il faudrait que j'attende que le patient vienne me le proposer. Je ne mettrai pas ça en avant. »

A propos d'une patient avec un cancer du pancréas et un sursis assez court : *« on peut discuter de tout ça. Donc moi je suis pour la discussion, je n'ai pas proposé de directives anticipées, de mettre sur le papier, je veux dire, de toute façon quelque soient les décisions je suis là. Je suis un partenaire, je n'ai pas proposé de mettre sur le papier s'il veut que sa femme ou lui ou elle… Et elle je pense qu'elle n'est absolument pas prête, le mari a discuté de ça mais on était en aparté. Je pense que, elle ne pourrait pas. D'ailleurs je pense qu'elle ne peut absolument pas, elle l'occulte un peu d'une certaine manière. La maladie c'est une espèce de grande maladie chronique même si elle perd du poids, même si elle devient jaune, même si ci et ça… Et puis d'ailleurs elle vit très bien. Elle continue à bien vivre comme ça. Elle a l'air heureuse, elle reçoit du monde, ils sont allés se balader, entre les chimio, tout ça, avec le petit sac dans lequel il y a la bile qui sort. Voilà. Je n'ai pas envie de gâcher ce petit équilibre qui m'a l'air quand même assez sain. Et si je propose quelque chose, la feuille de papier, il faut écrire, il faut signer, il faut voir, ça peut marquer, hein ? je pense. Tandis qu'une petite discussion, comme ça, avec de petites allusions, c'est quand même plus fin, plus délicat. Donc je préfère le contact. »*

« Il y a des jours où j'ai envie d'en faire, des jours non. Je n'ai pas envie parce que j'ai peur de l'outil administratif. J'ai peur de ça, j'ai peur du papelard qui reste, je ne vois pas l'utilité pour que ça reste. »

« On donne un pouvoir médical à l'administration. Ou à une volonté qui peut être labile, qui est souvent labile. Moi j'ai vu plein de gens dire « je veux mourir » et puis ensuite « ah ben non finalement » »

« On ne peut pas définir à l'avance. Si je devais raconter ça à quelqu'un je pense que je lui raconterai, il faudrait que je prenne 24h pour chaque patient pour lui expliquer tout ce que c'est, il faudrait presque qu'il soit médecin lui-même. »

« Ça va être mal interprété. Le problème une fois qu'il y a un papier rigide comme ça, ça peut être mal interprété. […] Ben c'est vaste hein ? « je ne veux pas être intubé », dans quel cas ? Je ne veux pas de perfusion, mais c'est très vaste ! Je ne peux pas faire le cas techniquement mais je pense qu'il doit y avoir des moments… ne veut pas être intubé… il y a une guêpe qui passe, qui pique dans la gorge… bon ben écoutez-vous avez décidé de mourir… oh mais je n'étais pas venu pour mourir de ça ! »

« Est-ce qu'il va bien le remplir ? d'accord sa volonté sera là, mais est ce qu'il sera bien en état pour le remplir ? C'est quand même important. C'est un contrat extrême, je pense qu'il faudrait plusieurs jours pour le remplir »

- ***Entretien 07***

« Les gens ne sont pas au courant de cette loi, du tout. »

« Si c'est nous le seul dépositaire, le jour où il y a un problème on n'est pas forcément joignable. Je ne sais pas… Est-ce qu'il faut… avoir une carte dans son portefeuille ? Je ne sais pas ce qu'ilfaut faire. Comme une carte de donneur d'organe, est-ce qu'il faut avoir un truc

comme ça officiel, ou officieux. Qu'il y ait un support quand même. Qu'on sache où chercher. Que ça ne perde pas non plus de temps. Je pense qu'il y a des choses à développer. »

« Si on en parle on peut l'écrire. Mais il faut présenter la chose et puis dire « on se revoit » ou « vous y réfléchissez » et on finalise après. De toute façon ça ne peut pas se faire en un temps ça. Je ne pense pas. Ça m'étonnerait. »

- ***Entretien 08***

A propos d'une patient de 95 ans et son mari qui ont *« rédigé des choses, eux-mêmes, tous les deux »* : *« Et bien nous avons eu son mari et moi-même l'impression qu'elle n'avait pas tout mis, justement, dans ses directives anticipées, qu'elle voulait nous dire quelque chose. […] D'autres choses qu'elle aurait voulu dire. »*

« La crainte de repenser à… Ne pas vouloir repenser à la fin de vie. Je ne sais pas. […] Vous savez, chaque personne est unique. Et on ne peut pas prévoir avant. La rédaction sera faite pour l'un qu'on pensait que on n'y arriverait pas et elle ne sera pas faite pour l'autre auquel… »

Ne pas vouloir rédiger *« c'est une façon de vouloir oublier les choses. Mais ce qu'il y a, c'est dommage, parce que c'est justement ces personnes-là qui se retrouveront des fois devant le fait accompli, enfin dans une situation où ils en auraient bien besoin plus tard. »*

« Mais il faut qu'il soit bien… bien rédigé. Ça va mettre du temps. »

- ***Entretien 09***

« Parce que quand c'est par écrit, c'est définitif. Or, quand c'est par oral, il y a toujours le moyen qu'on change d'avis au dernier moment. Oui mais quand c'est écrit, ça parait être quelque chose de définitif et, on peut pas en fait, je pense que tant qu'on n'est pas dans la situation, on n'est pas capable de savoir comment on a envie de… je pense que c'est ça, qui fait la différence entre : je le dis, et j'en parle facilement avec mon médecin, parce qu'on est médecin traitant, parce qu'on est à la campagne, on parle de tout avec son médecin, mais… je le dis, mais je l'écris c'est autre chose. »

« Je pense qu'il y a aussi un manque d'information des gens, qui fait que…ils le disent parce que le docteur en a parlé, mais ils l'écrivent pas parce qu'ils ne savent pas qu'on doit l'écrire, ou ils savent pas qu'on peut l'écrire. Je pense qu'il y a ça aussi. »

- ***Entretien 10***

« Parce qu'on n'a pas eu besoin ! Enfin parce qu'on n'a pas eu besoin de le formaliser sous forme du questionnaire qui est prévu à cet effet, parce qu'on n'en était plus là sur les patients en fin de vie, on avait des questions plus concrètes, plus précises, et qui étaient plus de… la personne qui est en fin de vie d'un cancer à aucun moment la question se posait de savoir si on allait lui faire un massage cardiaque ou pas, ce n'était plus ces questions-là qui étaient en cause en fait. »

- **<u>Aborder le sujet : qui aborde ? avec qui ? comment ?</u>**

  - ***Entretien 01***

    <u>Qui ?</u>

    C'est elle qui aborde le sujet.

    Cas d'une patiente qui lui a remis *« des choses écrites »* : la démarche venait de la patiente

    <u>Avec qui ?</u>

    « Des fois ça m'arrive aussi de l'aborder avec des gens qui n'ont pas de maladie, à priori, immédiatement menaçante mais qui sont quand même assez âgés »

« Des fois dans un couple quand il y a une pathologie dont on sait que la personne va mourir, je dis : vous avez commencé un petit peu à en parler aussi entre vous ? Ne serait-ce que pour mettre à l'abri la personne qui va rester »

Comment ?

« Des fois c'est à l'occasion, ils me racontent : mon beau-frère, ma belle-sœur… et je leur dis : ben tient, comment vous verriez les choses ? et que ça peut être des fois un tremplin si un jour on est en situation. »

« Souvent c'est à l'occasion d'un patient qui évoque un de ses proches, un ami… et du coup je me dis, tiens ! C'est le petit déclencheur […] mais je n'ai pas vu beaucoup de personnes rebondir là-dessus. »

- ***Entretien 02***

Qui ?

« Des expériences que j'en ai ce n'est jamais le patient qui demande. Si, il y a une fois… » raconte le cas d'un patient suivi en pneumologie et oncologie, qui a demandé à finir ses jours à la maison. En pratique il est décédé à l'hôpital car il avait une insuffisance respiratoire importante et une énorme angoisse du patient et de la famille à rester seul à la maison, donc il est revenu sur son souhait et est allé à l'hôpital. *« Sinon les autres patients en général c'est moi qui aborde le sujet. »*

Avec qui ?

« Donc essayer d'en parler avec le patient mais aussi avec l'entourage. »

« C'est vrai que je n'en parle pas aux patients classiques, enfin sans issue fatale dans les mois à venir. »

« Ça m'arrive d'en discuter mais de loin, plus quand il y a une personne malade dans leur entourage par exemple. On l'aborde, mais très rapidement. »

« Peut-être commencer par les patients un peu plus âgés, ou ceux qui ont plus de facteurs de risque d'accidents, quels qu'ils soient. Ou rayonner… quand il y a eu des fins de vie un peu difficiles, essayer de faire écho avec ça auprès des patients. »

Comment ?

« J'essaie de tourner les choses autrement : même si c'est dans 2, 3, 10 ans ou quelques mois, qu'ils aient pu dire à leur entourage ce qu'ils voulaient. On essaie de le faire par voie orale au moins, avec la famille autour, notamment les enfants, et le conjoint quand il y en a encore un »

« J'essaye d'y aller petit à petit, c'est souvent des patients qu'on voit régulièrement […] donc on essaye d'aborder la question « comment vous envisagez les mois qui arrivent ? qu'est ce qui est prévu ? de quoi vous avez parlé avec l'oncologue ? est-ce que vous avez eu la visite ou avez prévu de voir un médecin des soins palliatifs ? » Alors il y a souvent une petite crispation quand on dit ça… mais voilà comment j'essaye d'aborder les choses. »

« En général on essaie de faire un état des lieux de comment ils sont à la maison. C'est-à-dire comment ça se passe, est-ce qu'ils sont autonomes ou pas, quelle est la part du conjoint, voire des enfants dans le quotidien. Est-ce qu'il y a des aides à domicile ou non. Et puis après c'est « comment vous envisagez la suite ? » suivant la dégradation annoncée. Est-ce que ça vous parait possible de rester à la maison, si oui comment ? si non qu'est-ce qu'on peut envisager ? » On essaie d'explorer un peu toutes les pistes, et puis surtout de les mettre devant l'état des lieux des choses et dire « ben vous voyez, là c'est compliqué à gérer, est ce qu'il ne faudrait pas qu'on mettre ça en place ? » Et ensuite c'est dire « ben il faudrait que vous

réfléchissiez avec votre famille à ce que vous voulez pour les dernières semaines, derniers mois » et voir si c'est réalisable ou pas. Et voir si la famille est d'accord… »

« De dire, si un jour ça arrive, qu'est-ce qu'on pourrait faire, comment vous verriez les choses, essayer de les noter dans le dossier surtout pour avoir une trace à un moment donné, même si c'est peu de valeur finalement… Et puis surtout essayer de les pousser à y réfléchir à la maison, au calme, avec leur famille. »

- ***Entretien 03***

  Qui ?

« Souvent c'est moi qui aborde le sujet. »

« Des fois c'est la famille ou des patients qui m'en parlent. »

Avec qui ?

« Ça peut aller du cas soins palliatifs dans le cadre d'un cancer ou personne âgée qui commence à décliner. »

« Maladies fatales et maladies qui sont gravement handicapantes. Quelqu'un qui a une sclérose en plaque, polyarthrite qui ne peut plus bouger, DMLA qui évolue […] il faut quand même anticiper les choses. »

Comment ?

« Je suis franche sans forcément… Je ne vais pas les agresser, mais je leur dis : vous savez, votre maladie est assez sévère, il faut penser à votre futur. »

- ***Entretien 04***

  Qui ?

« Je ne me souviens plus si c'est moi qui avait lancé le sujet ou si c'était venu dans la discussion parce que le patient savait que certaines choses étaient possibles et qu'il fallait éventuellement en discuter d'avance. »

Avec qui ? / Comment ?

Non évoqué

- ***Entretien 05***

  Qui ? Avec qui ? Comment ?

N'en discute pas tellement.

Aborde parfois le sujet avec les familles quand il sent que la situation pourrait se dégrader à l'avenir (f. Particularités

- ***Entretien 06***

  Qui ?

N'a pas discuté

Avec qui ?

Répondant à avec quels patients il en discuterait : *« aux patients qui me le demanderaient, ou qui me parleraient spontanément de « mon avenir s'il m'arrive quelque chose, vis-à-vis de ma famille ou vis-à-vis des soins » qui m'exprimeraient ça de cette manière-là. »*

« Ça serait des patients qui seraient déjà précisément en fin de vie. Parce que je vois mal venu de parler de ça, sauf si c'est quelqu'un que je connais bien ou qui a envie de parler de ça »

Comment ?

« C'est du feeling »

« Ce serait à tâtonner, voir si les gens ça les rassurerait, s'ils ont peur de la thérapeutique, peur de ci, peur de ça, voir si ça les rassurerait d'avoir un papier comme ça. »

« Moi personnellement si je devais le faire remplir à quelqu'un je lui dirais « vous allez emporter ça et vous allez y réfléchir, et on en reparle après ». C'est sûr en tout cas on ne le ferait pas en 5 minutes, ça s'est évident. »

- ***Entretien 07***

  Qui ?

Cas d'un patient qui lui a apporté spontanément.

  Avec qui ?

« Théoriquement à tout le monde. Logiquement à tout le monde. »

  Comment ?

Non abordé

- ***Entretien 08***

  Qui ?

« Ça dépend » ça peut être elle-même.

  Avec qui ?

« Sains non. Je n'en ai jamais eu… Moi ils avaient tous une maladie chronique. »

  Comment ?

Non abordé

- ***Entretien 09***

  Qui ?

« Souvent moi, parce que je connais mes patients depuis longtemps, et du coup… on sait quand c'est la fin… quand c'est les derniers jours, ou les dernières semaines. Donc de moi, très souvent et de la famille. Du patient c'est très délicat, parce que ça veut dire qu'on accepte de se dire qu'on va mourir. Et tant qu'on est vivant on n'est pas mort. »

  Avec qui ?

« Discuter de comment ils envisagent, les derniers jours, les derniers temps, qu'est qu'ils veulent, oui ça c'est quand même quelque chose qu'on fait malheureusement pour les fins de vie et trop souvent les fins de vie à domicile. »

A part les deux patients sains qui ont rédigés et remis leurs directives *« Moi ce que j'ai eu beaucoup, enfin beaucoup… de façon importante à domicile, c'est les cancers, ou les syndromes de glissement… chez les personnes très âgées. »*

Je parle facilement des fins de vies, quand on y est. […] Honnêtement je ne parle jamais des directives anticipées, enfin, jamais… si ce n'est pas quand on est confronté aux choses… »

  Comment ?

Non abordé

- ***Entretien 10***

  Qui ?

« Pour la rédaction des directives anticipées vraiment formelles […] ça a toujours été le patient, hormis pour mon patient de la maison de retraite, où là j'avais fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs et on ne savait pas trop à quoi se raccrocher dans la discussion, donc on lui a proposé, pour y voir un petit peu plus clair, de l'aider à rédiger ses directives

anticipées. Mais sinon, c'est toujours les patients qui sont venus avec cette demande ou avec le papier. »

Avec qui ?

« Les patients qui sont venus me demander ça, n'étaient pas mourants »

« Quand les patients sont en fin de vie… alors, moi j'en parle avec mes patients, je parle de la mort avec mes patients »

Comment ?

« J'essaye… mais je ne l'aborde pas forcément sous le terme de directives anticipées. Quand j'ai des patients où je sens bien que leur maladie évolue, que le cancer, parce que en général c'est des cancers, va gagner, j'essaye d'aborder le sujet de : est-ce qu'ils sont au courant de leur état ? Est-ce qu'ils en ont parlé avec leur entourage ? Qu'est-ce qu'ils souhaitent ? Est-ce qu'ils souhaitent être suivi par un psychologue auquel cas je fais appel aux soins palliatifs… ou si on s'oriente vers quelque chose de compliqué, avec des problèmes… insuffisance respiratoire terminale, etc… Moi je demande l'appui des soins palliatifs. » (p.3)

- **Ce qui amène les patients sains à discuter ou rédiger des directives anticipées ?**

- ***Entretien 01***

Ne sait pas.

« Une position intellectuelle ? »

- ***Entretien 02***

« Ben je pense que c'est effectivement l'expérience. C'est-à-dire quelqu'un de leur entourage qui a vécu une fin de vie un petit peu, soit chaotique, soit effectivement, pour parler poliment, désastreuse […] Et le patient qui vient en disant je ne veux pas vivre ça ! Après j'imagine, il y a les patients qui se renseignent, qui sont souvent sur les sites, maintenant on a des patients un peu plus âgés qui vont se renseigner sur les sites internet de santé, des choses comme ça. Déjà un ou deux qui nous ont dit : comment ça se fait, comment il faut faire ? »

« C'est peut-être l'actualité aussi qui pourrait pousser un patient à demander, par exemple je pense à l'affaire Vincent Lambert. A la limite, moi je trouve plus de résonance mais je n'ai jamais eu de patient qui est venu m'en parler en disant « oh c'est terrible ce qu'il lui arrive, est-ce qu'on pourrait faire quelque chose nous, pour nous. » Ça je n'ai jamais eu, mais peut-être que ça pourrait effectivement trouver un écho. »

- ***Entretien 03***

N'y a jamais été confronté, ne sait pas.

- ***Entretien 04***

« Je n'ai jamais été confrontée à cette situation-là, des gens qui n'avaient pas de pathologie évolutive qui se posaient la question. »

« Je dirais la peur de souffrir en fin de vie, une certaine idée de la dégradation physique, de la douleur, des choses comme ça. Des gens qui avaient peur de la démence aussi. Je pense que c'est vraiment de l'ordre de la peur de l'évolution de leur fin de vie. »

« Je pense pour beaucoup c'est des gens qui n'ont pas été forcément confrontés mais qui imaginent du coup quelque chose de très terrible. J'ai 2 ou 3 discussions qui me reviennent, c'était des gens qui n'avaient pas été confrontés globalement avec quelqu'un en fin de vie difficile. C'était des gens qui s'imaginaient que ça risquait d'être difficile ou qui préféraient envisager de ne pas vivre pour eux quelque chose comme ça. »

- ***Entretien 05***

« Parce que, certainement qu'ils ont été confrontés à ça dans leur entourage, parce que c'est vrai que spontanément, je pense que les gens n'y pensent pas trop. Peut-être que quand il y a un coup dur dans une famille avec une personne qui a été en soins palliatifs longtemps, là ils abordent… c'est un sujet qui les concerne plus, ils comprennent l'importance de cette démarche. »

« Peut-être que si vraiment on est confronté à la situation dans son entourage proche, on le met enfin en pratique. »

- ***Entretien 06***

« La proximité d'un mourant. On peut très bien avoir vécu la mort sans y être… sans l'avoir vécu personnellement. Je pense que c'est ça à mon avis. C'est plus culturel, c'est plus familial, ça peut être un vécu religieux. Dans la religion on parle souvent de la mort, de l'après, de l'au-delà. Ça peut être un côté religieux, je pense que les gens très croyants peuvent prendre en charge de manière très bien, un petit peu comme ils prennent en charge par la prière, par leur pratique religieuse. Avoir vécu des maladies de proches, avoir entouré quelqu'un. Pas forcément quelque chose qui s'est mal passé, un problème de réa ou autre, ou alors un petit problème d'interrogation sur le sort de la personne, s'il y avait un petit problème de mésentente, qui fait que « oh ça ne m'arrivera pas à moi, je veux des directives anticipées ». Je ne pense pas que ce soit quelque chose comme ça, mais je pense que c'est des gens qui ont été, quelque part, touchés par ces périodes-là, ces périodes d'attente de maladie fatale. Ils se sont posés la question, ils y ont réfléchi et puis se sont aguerri quoi, ils sont prêts. Moi à mon avis se sont ce genre de personnes. »

- ***Entretien 07***

« Je pense que c'est des gens qui ont entendu parlé de ça. Et qui sont intéressés, comme pour le don d'organe. Je pense que c'est peut-être un peu la même démarche. »

- ***Entretien 08***

« Avoir connu d'autres personnes dans le cas. C'est leur expérience, je dirais de la vie, par d'autres… Est-ce que c'est internet et les médias ? Je ne crois pas trop. »

« Je pense que c'est plus l'expérience… s'être retrouvé dans le cas d'une personne où il n'y avait pas de directives anticipées, où c'était une fin de vie qui n'allait pas bien, à mon avis c'est ça qui pousse. »

« Sains non. Je n'en ai jamais eu… Moi ils avaient tous une maladie chronique. »

- ***Entretien 09***

« Peut-être parce qu'ils ont été confrontés dans leur famille ou dans leur entourage ou dans leurs proches, à quelqu'un qui a fini sa vie de façon douloureuse et… pour laquelle ils ne souhaitaient pas… je pense que c'est très souvent ça. Je pense que c'est vraiment ce qui… (hésite) le couple de patient c'est ça, je pense, en fait. C'est d'avoir vu dans leur entourage des gens mourir dans des conditions d'acharnement… je pense que c'est ça. » (parlant du couple qui a rédigé ses directives)

- ***Entretien 10***

« Je pense que c'est d'avoir eu dans leur entourage des personnes gravement malades, pour qui ça ne c'était pas forcément passé comme ils auraient voulu que ça se passe. Je ne sais pas… une personne qui voit quelqu'un de proche décéder dans un accident et il n'y avait pas de directives de laissées… la question s'est posée intuber, pas intuber, machin. Ou… une personne proche avec un cancer qu'il a vu partir dans des souffrances terribles avec « des

horribles médecins qui n'ont pas fait les choses », et ben là… à ce moment-là je pense que ça les… peu de temps après y a une prise de conscience qui les pousse à rédiger ça… Ou, un parent qui est décédé d'une maladie d'Alzheimer, par exemple, donc n'avait plus la capacité de dire ce qu'il voulait euh… le patient va vouloir… quand il va commencer à vieillir faire, rédiger des directives au cas où… mais dans… le peu d'expérience que j'ai, c'est à chaque fois, il y a eu… on va dire quelqu'un de proche, que ce soit famille ou entourage proche… qui a été confronté à la mort ou aux directives anticipées et c'est pour ça que la personne vient ensuite et les rédiger. »

- **<u>Commentaires des textes de loi</u>**

  - ***Entretien 01***

« Ça ne simplifie pas forcément les choses, je trouve que ça reste toujours aussi compliqué. »

« Ça peut protéger peut-être aussi le médecin vis-à-vis de la famille et permettre de respecter beaucoup plus les souhaits du patient, ses volontés si on veut… »

« Ça élargit les actes, et là, ça permet quand même de sortir de situations que l'on connait… »

A propos des modèles : *« c'est un support qui peut être utile pour le médecin, qui peut faciliter les choses, c'est quelque chose qu'on peut avoir dans la main qu'on peut relire à distance, sur laquelle on peut revenir, ça peut effectivement apporter une aide. Après quand à coucher sur le papier, signer le papier, remettre le papier… mais ça peut permettre effectivement aux personnes qui ne vont pas rédiger facilement quelque chose […] ça peut être aussi un plus. »*

Inconvénient du modèle : *« j'aimerais bien qu'on crée une autre case pour moi, parce que ce n'est pas comme ça que je le formulerais »*

Ne développe pas sur le rôle donné au médecin dans la nouvelle loi.

  - ***Entretien 02***

« Je trouve que c'est tout à fait notre place. […] Je pense qu'effectivement, c'est la place du médecin généraliste, du médecin traitant, puisqu'on a une place certes, de traitement, mais aussi de prévention et d'information des patients. A part le médecin traitant je ne vois pas bien qui pourrait faire ça, ou éventuellement dans les équipes de cancérologie par exemple, mais là on est sur des cas particuliers et toujours dans l'idée de cette maladie plus ou moins à l'issue fatale. Mais là on parle du tout-venant, de tous les patients, même en bonne santé. Donc effectivement on devrait beaucoup plus informer nos patients. »

« Je suis toujours embêtée, parce qu'on nous demande de faire beaucoup de prévention, donc on en fait beaucoup, on essaye en tout cas, mais il y a énormément de sujets différents. Donc on essaye de garder les principaux […] mais pour l'instant je n'arrive pas à le caser quelque part dans ce discours avec le patient. »

« Après je trouve que c'est vraiment bien de respecter par rapport au contenu. Je pense qu'ici c'est vraiment important de respecter la volonté du patient. »

« Je pense que ça faciliterait peut-être aussi un peu la place des soignants dans certaines situations. » Fait ensuite référence à l'affaire Vincent Lambert

  - ***Entretien 03***

« Ben ça reste encore flou. »

  - ***Entretien 04***

« Je dirais, là c'est pas mal que ça ait été précisé sur le type de domaine d'application. […] J'aime bien la formulation qui dit « elle s'impose sauf en cas d'urgence, sauf si elles n'apparaissent pas adaptées » Du coup c'est quand même assez flou. Je trouve que ça laisse quand même une possibilité d'interprétation… »

« Après c'est le rôle du médecin traitant d'informer le patient sur la possibilité d'en rédiger. Je trouve ça intéressant, mais moi, très franchement, en tant que médecin traitant, je me verrais en parler et proposer ça, seulement dans les cas de pathologies évolutives à moyen terme. Je ne me verrais pas dire ça à toute la population comme ça, je trouve que c'est complètement inadapté en fait. »

« Bien sûr on peut se les poser pour tout le monde dans l'absolu. Lais on ne peut pas demander aux gens de se poser ce genre de questions s'ils ne se la posent pas spontanément. Si les gens viennent en parler d'eux même […] je trouve ça intéressant d'informer sur les modalités pratiques. Je trouve que là, le rôle du médecin peut être d'informer sur les modalités pratiques. Mais après en parler spontanément à des gens qui en parleraient pas, je ne vois pas l'intérêt. »

- ***Entretien 05***

« On peut mettre beaucoup de choses dans les exceptions… si on trouve que c'est inapproprié, je trouve que c'est facile de trouve les choses inappropriées de toute façon… je pense qu'on a une grosse marge. »

« Il y a eu une loi de fin de vie depuis 2005, je trouve, qui nous permet d'envisager ça assez sereinement. On a les outils pour aborder la fin de vie correctement. Je ne sais pas si ce qui a été rajouté change foncièrement les choses, parce que ça nous laisse des marges de manœuvre, d'interprétation. C'était important qu'il y ait une première loi de fin de vie très claire en 2005. Je ne suis pas sûr que ce nouveau texte change grand-chose dans la pratique. »

Ne pense pas que ça rende les directives plus contraignantes *« parce que si ça paraît inapproprié au médecin il a encore une voie de secours. Je ne trouve pas ça plus contraignant. Ça peut peut-être paraître dans les écrits plus contraignant, mais une fois confronté à la réalité… »*

« En 2005 j'avais fait ma thèse sur la douleur, j'avais abordé la fin de vie, dans le cas de diminuer les souffrances des gens même si ça risquait de diminuer leur temps de vie. Je sais bien qu'il faudrait toujours être à la page du dernier texter, mais je pense que si on a les idées claires… Ce que vous me dites là, je pense que ça ne change rien par rapport à 2005. Et confronté aux mêmes problèmes en plein week-end, en pleine nuit, ma pratique sera la même. Après je ne sais pas si du côté information des patients… ça s'impose un peu plus aux médecins, peut-être qu'ils sont obligés d'en parler avec tous leurs patients. »

« Je trouve que la loi Léonetti c'était déjà très bien. On rajoute des textes, mais je ne suis pas sûr que dans ma pratique ça change grand-chose, ni au plan réglementaire, au plan du risque que j'encours dans ma responsabilité professionnelle ou pénale. Ou alors je ne me rends pas compte des choses. Mais je pense que si on garde les idées claires et qu'on informe bien l'entourage, le patient s'il est en mesure d'écouter, qu'on laisse entendre son bon sens de praticien… ce que je connaissais en 2005 ne me paraît pas bouleversé par ces nouveaux textes et décrets à venir. »

- ***Entretien 06***

« Je pense que c'est la progression habituelle d'un document administratif qui devient un petit peu… qui au départ est une bonne idée et devient quelque chose d'un peu catégorique […] ça passe devant un dialogue, ça passe devant « on contacte le médecin traitant », ou on charge

le médecin traitant de demander à la famille, ou de prévenir. Ça va plus vite ! ce petit papier blanc sur lequel c'est marqué tout, ça va plus vite. Il y a un registre, c'est inscrit, c'est gardé mais c'est sûr, c'est secret médical, tout ce que vous voulez… C'est la volonté… donc ça passe devant la volonté de la famille, même qui veut dire « mais vous savez il y a une heure avant l'accident il avait dit : tient je vais modifier mes directives anticipées » ah ben non finalement je pars en voiture et puis boum l'accident… Pour une affaire Humbert il va y avoir beaucoup de bordel. »

« Pour moi ça ne me rassure pas. La deuxième loi ne me rassure pas. Ça s'impose un peu à nous, ça va devenir comme un modèle un petit peu, ça s'étend, ça devient, bon ben c'est imposé, c'est là, il faut faire avec quoi. »

« Moi je le mettrai s'il y a des conditions d'information, ça fait partie des prospectus que je mettrai, bien sûr. […] il faut que les gens soient informés de ça. C'est de leur droit. On doit savoir, on doit informer les gens. Mais on doit informer mais on ne doit pas former les gens, voilà. Il faut qu'ils se forment eux-mêmes. Ça s'est un problème. Est-ce que c'est à nous de favoriser les directives anticipées ? On peut expliquer, en plus c'est assez compliqué, il faudrait presque qu'on ait une formation là-dessus. Qu'est-ce qu'on va expliquer ? »

- ***Entretien 07***

« Il y a un truc aussi qui me chagrine… les directives s'imposent à tout médecin pour toute décision d'investigation. Donc, dès qu'il y a une anesthésie générale ça devrait être demandé. […] Il faudrait justement avant toute anesthésie générale être sûr qu'il y ait des demandes anticipées, une demande qui soit faite. Peut-être que les anesthésistes le proposent systématiquement avant une intervention, avant une anesthésie en tout cas… » Enquêteur : *« A savoir si ça se passe mal qu'est-ce qu'on fait ? »* Réponse : *« ben oui, ça me semblerait s'imposer, parce qu'après ils font quoi ? »*

« Après les gens se sentent peut-être un peu acculés de dire… obligés d'en faire sans y avoir franchement réfléchi. »

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité… donc là on est sensé le faire systématiquement ? On ne sait pas trop quand on doit le faire… »

« Ben si c'est systématique on le fera, c'est logique. Après… C'est forcément une bonne chose, parce que même pour nous ce serait utile de le faire. Même si on le dit à nos proches on ne l'a pas écrit. »

- ***Entretien 08***

« Alors vous me posez une colle un petit peu. »

« Comme toutes les lois, c'est contraignant, mais encore une fois c'est bien marqué, en dehors des situations, parce que nous nous retrouvons aussi dans pas mal de situations d'urgence, dans quels cas on n'a pas le temps de faire tous ces genres de… de paperasse. Il y a déjà bien assez de paperasse pour certaines urgences non vitales mais quand même périlleuses. »

« Autrefois les personnes s'en référaient tout le temps au médecin. Les plus jeunes actuels s'en réfèrent moins au médecin. Je pense à des personnes de toutes les générations qui ont plus de 90 ans actuellement, qui ont encore tout leur état d'esprit. Nous sommes leur référent. Il n'y avait pas besoin de papier de médecin traitant, pour eux. Et la discussion est beaucoup plus facile et on y arrive mieux. Pour les plus jeunes c'est plus difficile. Parce que d'abord ils vont sur internet… C'est bien et moins bien internet. […] C'est-à-dire qu'il faut savoir ce qu'on lit. Et c'est ça le problème, je crois que la grosse chose elle est là. […] vous croyez savoir… alors que vous ne savez pas. Parce que de plus en plus il y a des personnes qui pensent mieux savoir

que les médecins aussi. Mais d'un autre côté, d'où l'intérêt de ces… d'un papier et de quelque chose d'écrit. »

« Le souhait du… vous voyez je redis le souhait moi ! Le souhait du patient pour moi est quand même important. »

- ***Entretien 09***

« Ces lois, on les reçoit pas, on n'est pas tenu au courant, et on a un tout petit peu autre chose à faire que… les peu de temps qu'on a de libre à aller lire les lois, fort désagréables et incompréhensibles. On n'est pas tenu au courant. »

« Et puis à quel âge ? A partir de quel âge ? […] j'ai 50 ans maintenant et à 18 ans je n'aurais pas pensé la même chose que maintenant. »

« Je ne dirais pas la même chose si j'ai une sclérose en plaque, si j'ai un Alzheimer et si j'ai un cancer avec lequel je souffre énormément. Euh… (hésite) si la personne n'est pas capable de prendre la décision, ça reste la famille. C'est effroyable comme décision pour une famille. Donc, ça parait intéressant en fait, mais… mais comment l'appliquer, ça ce n'est pas pris en compte. Et ce n'est pas expliqué, donc ça va être difficile… »

« Je n'ai aucune idée de quand est-ce qu'il faudra le faire, comment les informer… »

« Je pense que ça doit être faisable. Mais, se donner quand même un âge. En fait… je ne ferais pas ça à 20 ans. Très honnêtement à 20 ans je parle d'autre chose, mais pas de mort… »

- ***Entretien 10***

« J'ai essayé de les rédiger, moi, mes directives anticipées, et en fait c'est super dur. Parce que ça dépend tellement de la situation, qui nous amène à les prendre en compte et du coup par rapport à nos patients… je ne vois pas bien quand est-ce que, comme ça, la fleur au fusil on pourrait… être amené à leur en parler. Qu'on soit informé, oui, c'est bien. Mais on l'est peut-être pas suffisamment, car comme chaque fois qu'il y a une nouvelle loi qui sort c'est les patients qui sont les premiers informés et nous les derniers. Mais… pouvoir les tenir informés oui, éventuellement pouvoir les orienter s'ils ont des questions… même si j'ai eu la formation il n'y a pas si longtemps que ça, je sais que je vais oublier des choses… […] Donc, qu'on puisse répondre à leurs questions s'ils nous en posent, mais qu'on doive aller, nous, leur en parler, enfin… quand ? à quel moment ? Quel est le bon moment ? Et puis c'est quelque chose qui prend du temps… On ne peut pas leur balancer : « Au fait vous penserez à rédiger vos directives anticipées ! Tenez, je vous donne le questionnaire vous me le rendez pour la fois prochaine. » Non, ce n'est pas possible. Ça veut dire qu'il faut prendre le temps d'aborder les choses, voir comment ils le ressentent, de lire le questionnaire avec eux, de répondre à leurs questions… et ils ont prévu une rémunération spéciale ? C'est un peu terre à terre mais, ça prend ¾ d'heure ça ! Au bas mot. Chez quelqu'un qui va bien, qui est relativement équilibré dans sa tête ça prend ¾ d'heure. Chez quelqu'un qui ne va pas bien, qui est malade qui se pose moult questions… C'est un coup à y passer l'aprèm' donc… Je ne vois pas, concrètement, comment on aurait le temps de faire ça. Parce que, moi à chaque fois que j'ai eu des patients en soins palliatifs c'est des consultations qui m'ont pris énormément de temps… quand j'ai pris le temps de euh… de rencontrer la famille, chez les personnes âgées, pour parler de la situation, pour avoir… quand la personne était démente par exemple, avoir l'accord des enfants, pour la prise en charge… C'est des consult' qui prenaient bien ¾ d'heure, une heure. Donc je ne vois pas comment on pourrait appliquer ça à tous nos patients. Et en plus de ça je ne vois pas quand est-ce qu'on pourrait leur en parler. »

A propos des directives devenant contraignantes : *« Avant, avant la formation là, je vous aurais dit que c'était bien. Maintenant pour m'être penchée dessus, les avoir lues, je me dis*

que c'est tellement compliqué, le questionnaire, là, il est tellement compliqué à remplir, avec des termes… je pense qu'un certain nombre de nos patients ne comprennent pas et ça les dépasse complètement. Et que c'est impossible d'envisager toutes les situations auxquelles on pourrait être confrontées… Je me dis que le risque c'est qu'un patient dise : « Non, non, non, pas d'acharnement ! je refuse l'acharnement » du coup on coche ça dans ses directives, et qu'on soit confronté à une situation où selon les directives, ben on ne fait rien parce qu'on respecte le souhait du patient, mais concrètement on aurait pu faire quelque chose avec un résultat fonctionnel pour le patient plus qu'acceptable. Donc… je suis mitigée maintenant… Je ne sais pas ! Je pense que je n'ai pas assez de recul, pas assez d'expérience, en plus je ne suis pas urgentiste, donc je n'ai jamais été confrontée à des situations d'urgences où je me retrouvais coincée avec des directives anticipées, mais… la façon dont le questionnaire est présenté, il est vraiment complexe je trouve, et, à mon avis il peut y avoir un certain nombre de situations compliquées à gérer pour le médecin qui va se retrouver avec ces directives anticipées, et qui va se dire mais… on lui gâche des vraies chances. Alors sur la personne de 97 ans… bon. Elle a bien vécu, elle a décidé qu'elle ne voulait pas qu'on s'acharne, elle a perdu son mari, 3 de ses enfants, elle veut qu'on lui foute la paix… OK. Mais si on fait ça chez une personne de 35 ans… où on se dit que, voilà… enfin on a eu un de mes collègues pompier qui a eu un grave accident… honnêtement, dans les premiers jours de coma après l'accident, moi je me disais : si j'étais à sa place, je voudrais qu'on me débranche, qu'on arrête. Et sa femme s'est posée la question parce que son mari lui avait dit : « Si jamais un jour je suis dans le coma et que je deviens un légume tu me débranches. » Elle ne l'a pas fait. Aujourd'hui, certes il est paraplégique mais il est vivant, il voit ses deux enfants qui ont 2 ans et demi et 5 ans quelque chose comme ça, il va les voir grandir… sa vie elle est bouleversée, c'est clair et net. Mais il est vivant et je pense qu'aujourd'hui il est heureux d'être en vie même s'il y a tout l'aspect… il remarchera plus jamais à… intégrer, il ne pourra plus faire son boulot de pompier volontaire, il ne pourra même plus bosser, je pense que… je ne l'ai pas revu, mais je pense qu'il a dû garder quelques séquelles du traumatisme crânien, néanmoins il est en vie et il verra ses enfants grandir. Donc s'il avait signé des directives anticipées, vu la gravité du choc, est-ce que… on lui aurait prodigué les mêmes soins ? je ne suis pas certaine, alors au final… ben il est bien content d'être là. Donc… Je suis… partagée, du coup. »

- **<u>Aides souhaitées</u>**

  - ***Entretien 01***

« Peut-être déplacer ce type de réflexion en dehors de la sphère strictement médicale, ça concerne tout le monde »

  - ***Entretien 02***

<u>Avant lecture du texte de loi :</u>

« Ce serait peut-être à nous de les informer, ou de mettre au moins, je ne sais pas, une affiche ou quelque chose. Je pense que ça doit exister, je pense qu'il y a déjà eu des campagnes d'affichage, des choses comme ça. »

« Une petite lecture en salle d'attente. »

« Il faudrait peut-être que j'ai quelque chose, un document pré-rempli ou prêt à remplir, en disant : regardez c'est un exemple, mais vous pouvez remplir les blancs à la maison et le laisser à la maison, ou bien : on le rédige ensemble si vous voulez sur ces points là et puis vous pouvez ajouter des notes en bas. »

Après lecture du texte de loi :

« Peut-être d'avoir un support intermédiaire comme effectivement une affiche, ou une campagne d'information, publicité, ou un truc comme ça, serait peut-être un appui qui permettrait plus facilement de l'aborder, que spontanément comme ça. »

« Il y a toujours les petits journaux de village »

« Mais il faut que ce soit, comme toujours dans la prévention, il faut que ce soit re-répété, re-rabaché. »

- ***Entretien 03***

Après lecture des textes de loi :

« De faire des formulaires tout fait, ça serait peut-être plus pratique pour eux, parce que souvent on ne sait pas par quoi commencer. »

« Et d'avoir un registre, comme ça si le médecin traitant est en vacances, on ne peut pas le joindre, la personne n'a pas de famille, au moins on a quelque chose. »

- ***Entretien 04***

Après lecture des textes de loi

« Ce que je trouverais aidant c'est d'avoir des choses très précises sur les modalités pratiques, des exemples types. […] Je pense que ça serait vraiment quelque chose d'intéressant parce que ça permet de guider justement la rédaction pour le patient, du coup on va pouvoir retranscrire dans un langage clair et compréhensible ce que lui exprime de ses souhaits. »

« Je trouverais vraiment intéressant de pouvoir avoir des documents clairs sur les modalités pratiques, sur comment l'utiliser. »

- ***Entretien 05***

Avant lecture des textes de loi

« Il faudrait peut-être qu'il y ait des formulaires prêts, complètement tirés sur papier. »

« Peut-être qu'il faudrait quelque chose dans les salles d'attentes, dire que c'est à disposition… un papier auprès du médecin… des choses comme ça. »

- ***Entretien 06***

Avant lecture des textes de loi

« Je pense que c'est quelque chose qui est utile mais il faudrait à la population de manière globale… il faudrait qu'il y ait des prospectus… et ensuite les gens en entendent parler, ils ont le choix et ils viennent en parler d'eux-mêmes. C'est-à-dire que quelque part ils sont intéressés pas ça. »

« Je pense qu'il faut faire de la publicité pour ça, dire que la loi Léonetti existe. […] ils le savent et ensuite on peut leur en parler, on peut leur expliquer que nous effectivement, je peux garder les directives anticipées dans le dossier, s'il arrive quelque chose je peux dire « coucou, je suis là, il m'a laissé quelque chose » je peux intervenir. »

Après lecture des textes de loi

« Il faudrait presque qu'on ait une formation là-dessus. Qu'est-ce qu'on va expliquer ? »

« L'idéal c'est qu'ils soient au courant d'emblée. Ce serait que tout le monde soit au courant. »

- ***Entretien 07***

Avant lecture des textes de loi

« Peut-être par les caisses, que les caisses avisent les gens que ça existe. Par un courrier. Pour que les gens après nous posent la question éventuellement. »

Après lecture des textes de loi

« Je pense qu'il faut que tous les assurés sociaux, enfin toutes les personnes… par rapport aux caisses, peut-être qu'ils aient un avis que ça existe, que vous pouvez en discuter avec le médecin. […] Ça peut être peut-être plus facile à aborder dans ce cas-là. »

- ***Entretien 08***

Avant lecture des textes de loi

« Est-ce qu'il faudrait un formulaire ? […] Oui. Des modèles… »

Après lecture des textes de loi

« Moi je pense qu'il faut… je ne dirais pas en faire de la publicité mais… bien que les personnes comprennent l'intérêt de… […] Une information me semble utile. Parce que autant ce sera facile d'en parler avec certains patients, avec d'autres il vaut mieux les laisser venir à nous pour en parler. Parce que si vous leur en parlez ils se bloqueront automatiquement… L'information grand public pour certaines choses pour moi elle est utile.

« Les médias ce n'est pas toujours tout, mais pouvoir en parler sans le banaliser. Parce que ce n'est pas du tout quelque chose qui est banal. Mais en parler pour que les gens puissent s'exprimer après. »

- ***Entretien 09***

Après lecture des textes de loi

« Peut-être une lettre de la Sécu ? … La Sécu envoie des tas de lettres aux patient, elle devrait pouvoir faire des choses comme ça… […] C'est comme ça qu'on a commencé les tests de diagnostics, les tests genre mammo, les choses comme ça… où les gens étaient informés par la Sécu et après ils viennent nous voir pour en parler. »

« Je pense que l'information et qu'ils viennent nous voir, ça voudrait dire qu'entre le moment où ils ont été informés et le moment où ils sont venus nous voir ils ont déjà réfléchi. Et, du coup, ils sont déjà prêts à répondre à certaines questions. »

« Si on veut informer, il faut informer tout le monde, tous les majeurs, tous les gens majeurs. »

- ***Entretien 10***

Après lecture du texte de loi

« Si peut-être, une rémunération spéciale. Peut-être un acte… qu'on puisse compter une consultation longue… « directives anticipées »… consultation où on pourrait prendre le temps quand on sent que… ça peut être éventuellement le moment, avec nos patients, de dire : ben voilà, aujourd'hui on peut peut-être prendre un peu plus de temps pour parler de ça, est-ce que vous savez que ça existe ? Déjà si on avait du temps rémunéré, peut-être qu'on… prendrait… »

« Après… je pense qu'il nous manque de la formation initiale dans comment aborder la mort avec nos patients. »

« Je me dis que si j'avais eu une réflexion éthique et déontologique un eu plus approfondie peut-être que je vivrais mieux certaines situations et peut être que je serais moins dans le jugement, même si j'essaye de pas l'être avec certains patients, et que je les aiderai mieux du coup. Mais ça… est-ce que ça peut se faire à la fac pendant nos années d'internat ? Je ne sais pas… »

« Est-ce qu'il faudrait avoir… un peu comme ont les psy, une supervision obligatoire pour les médecins qui pratiquent des soins palliatifs, que ce soit le médecin généraliste ou le médecin de soins pal. Eux ils sont en équipe donc ils en ont des supervisions avec des psychologues. Mais les médecins généralistes on n'en a pas. Est-ce que le rendre… alors obligatoire c'est

peut-être un peu contraignant, mais plus facilement accessible et de dé-stigmatiser un peu ça ne serait pas bien ? Parce que on a des situations de soins palliatifs qui sont difficiles mais on n'a pas que ça… on a d'autres situations complexes… on se trouve face à… à notre impuissance et, c'est parfois compliqué. Mais… on n'a pas trop d'interlocuteur à part se payer sa propre thérapie… Il y a des groupes Balint qui existent, mais… il y en a trop peu peut-être… »

« Ça me paraît plus réalisable de faire une information… une campagne… comme ont été fait parfois, pour le don du sang, pour le don d'organes et… laisser les patients venir en parler. Encore une fois il va nous manquer du temps et des moyens pour le faire correctement. Mais ça me paraît plus réalisable que de dire aux médecins vous devez demander à tous vos patients… tous vos patients doivent avoir rempli les directives anticipées, vous devez cocher la case vous en avez parlé à tous vos patients, ça me paraît complètement irréalisable. »

- **<u>Opinion personnelle vis-à-vis des directives anticipées et de la fin de vie</u>**

  - ***Entretien 01***

« Avant on ne se posait pas trente-six mille questions pour savoir si on allait brancher, débrancher… je pense que ce sont des choses qui se sont formalisées avec le temps. »

« Je trouve que c'est pertinent les directives anticipées quand même, parce qu'on voit bien qu'il y a des tas de situations dans lesquelles on se retrouve dans des choses pas possibles » (donne l'exemple d'une vieille tante de son mari qu'ils voyaient peu mais ils ont été sollicités pour les prises de décision)

« On peut être des acteurs privilégiés dans cette rédaction, ou dans le fait d'évoquer les choses. »

« Il faut quand même un petit peu inciter les gens à le faire, parce que ça met réellement dans des difficultés incroyables […] et inciter les gens à parler aussi entre eux, dans leur famille. »

  - ***Entretien 02***

Favorable aux directives anticipées, s'investit dans la prise en charge de fin de vie.

« On devrait peut-être effectivement de plus le faire, je vais essayer de le caser… »

  - ***Entretien 03***

Volonté pour le faire mais confusion sur les modalités.

  - ***Entretien 04***

« Je trouve que là, le rôle du médecin peut être d'informer sur les modalités pratiques. Mais après en parler spontanément à des gens qui en parleraient pas, je ne vois pas l'intérêt. »

  - ***Entretien 05***

« Moi c'est en fin de vie que j'aimerais qu'elles soient rédigées, pour savoir ce que je dois faire dans ma démarche professionnelle, vu ma position de SOS médecisn. »

  - ***Entretien 06***

« Je pense que c'est un outil surtout administratif. […] Un outil qui peut être utile dans certains cas, quand à être étendu à toute la population je pense que… là j'ai un très bon exemple comme quoi ça peut des fois avoir un effet un peu nocif si c'est mal utilisé, si c'est mal exprimé. (Faisant référence au cas du patient qui a refusé de faire des directives anticipées proposées par l'HAD*) Je pense qu'il y a des personnes à certains moments qui peuvent en parler, notamment nous, les médecins généralistes. »*

« Les directives anticipées, qui sont plutôt utiles à l'équipe soignante et pas trop au patient, à l'entourage, aux autres plutôt qu'à lui. »

« Avec d'autres collègues on avait cet avis partagé. »

« J'ai notamment un frère qui est anesthésiste qui m'a dit : « […] j'ai quand même l'impression que c'est pour soutenir l'équipe de réanimation. » Je partage un peu cet avis mais je pense que c'est quand même un outil intéressant dans certains cas. »

« Ça ne fait pas partie d'une démarche thérapeutique du tout. Ça fait partie, on va dire, d'une démarche de politique médicale, pour moi ce n'est pas de la thérapeutique. Ça ne va pas forcément aider à soigner les gens, ça va aider les réanimateurs à soigner, ça va empêcher des nouvelles affaires Vincent Humbert. Ça va permettre de faire le joint quand il y a la mère et la femme qui se débattent… d'aller plus vite on va dire. Afin que ça tranche plus vite et d'éviter de déranger le conseil d'état pour ça. Mais quelque part ce n'est pas de la médecine ça. Quelque part c'est des choix. Les gens devraient être capables de le faire et nous, on devrait être capables de leur expliquer si les gens se posent des questions. Mais des fois on n'est pas forcément la personne de confiance, des fois eux n'ont pas bien compris le message, des fois ils ont affaire uniquement à l'hôpital, on a du mal à dialoguer donc effectivement ça peut être une aide au dialogue si le patient a exprimé une volonté avant. Mais si on expose ce truc là à tous types de patients je pense qu'ils vont nous prendre pour des hommes politiques quelque part, et ça ne va pas du tout. Ça ne doit pas être notre rôle, je pense. »

« Si on commence à le faire un peu systématiquement on est en train de dévier le pouvoir médical. Parce qu'on va donner plus d'importance au pouvoir médical, c'est quand même… Moi personnellement je ne suis pas contre, mais personnellement je ne le ferai par pour moi. »

« Politiquement ça ressemble à une sorte d'aseptisation de la médecine pour laquelle on veut un peut tout programmer. Moi je pense que c'est quand même une décision qui concerne, avant le patient, je pense que ça concerne avant tout l'équipe médicale. C'est pour ça que j'ai un petit peu peur, de mettre par écrit quelque chose qui va arranger l'équipe médicale. Je pense que si on avait tous le temps de dialoguer, s'il y avait des médiatrices… il y a des infirmières qui parlent pour le don d'organe, on ne met pas forcément par le papier. […] Il suffit de le dire « il avait envie de donner ses organes, on tient à le dire » l'infirmière est là et ça se transmet et voilà. Je pense que les directives anticipées, avec un bon dialogue, et des gens à qui on donne le temps de discuter on pourrait largement s'en passer. Mais malheureusement peut-être qu'on n'a pas le temps, et ça c'est un problème de société, qui gagne la médecine actuellement. Donc les directives anticipées c'est une manière de dire, bon la décision est là, madame, il a décidé ça, voilà. Madame votre mère, madame l'épouse c'est comme ça. Ça peut devenir comme ça. »

« Je n'aurai pas pensé qu'on mettre ça un jour sur le papier. Peut-être dans certains cas évidemment, je repense à l'affaire Humbert, dans ce cas-là ça aurait été utile, et encore. […] Quelque part ce n'est pas mon rôle, ce n'est pas notre rôle, et ce n'est pas que je veux m'en dégager, mais quand j'aurai ce papier là ça ne m'empêchera pas de continuer à discuter, peut-être même qu'ensuite on dira « ah ben finalement on ne veut pas ce papier » mais peut être qu'on aura affaire à une équipe technique qui nous dira « ah ben non il a signé ce papier-là, c'est ce papier-là qui compte ». « Ah ben oui mais attendez, la famille le prend mal, finalement, tout ça, et puis lui peut-être que … » J'ai peur que ce soit « les écrits restent ». Et c'est quelque chose de beaucoup plus élastique. Mais s'il y a des gens qui sont vraiment convaincus, des gens qui militent pour ça… des gens qui font partie de l'ADMD […] A ce moment-là ces gens ont le droit d'obtenir ça. D'obtenir le fait qu'on arrête les perfusions, qu'on arrête… ça c'est un progrès. Ça s'est utile. Mais de le mettre dans un dossier comme ça, ça me parait fragile. »

« J'ai peur que ce soit un instrument de rentabilité. C'est pour ça que j'ai dû mettre à mon… je ne sais pas vous aviez une question spécifique sur les directives anticipées, j'ai mis que c'était un outil administratif qui pouvait être dangereux. J'ai peur qu'ensuite on les comptabilise, on

dit il y en a tant, tant, tant… et regardez ça s'est bien passé, donc c'est utile. Donc c'est utile, donc ensuite on va l'imposer, ce sera plus ou moins obligatoire ça va devenir… Ce sera parole d'Evangile, ce sera ça plutôt que le dialogue. Et ça j'ai peur. J'ai peur qu'on finisse par moins dialoguer parce qu'on a les directives anticipées. On ne va pas chercher, pas besoin de voir la famille, il a pris sa décision, « oh les parents, on va déjà le débrancher, on demandera aux parents ensuite ». Vous voyez ce que je veux dire. Ça j'ai peur de ça. Voilà. C'est ça qui me fait peur. Sinon ça serait génial. S'il y avait le dialogue imposé, mais il n'y a jamais le dialogue imposé. »

« La volonté des patients, je pense ne mérite pas qu'on la mette sur un papier. »

« Je préfère le dialogue, le dialogue à tout prix. Avec le risque, c'est terrible, pauvre réanimateur, pauvre anesthésiste, pauvre médecin de soins palliatifs, pauvre médecin généraliste, le risque qu'on nous le reproche. « Oh docteur vous n'auriez pas dû faire ça, on n'était pas là » Ah ben oui mais on dialogue […] On peut toujours désamorcer le scandale »

« Ce papier là ça risque de nous doubler, de donner un pouvoir médical important, c'est-à-dire on va se baser là-dessus alors que ça ne sera pas forcément accepté. Et j'ai peur qu'on ait des procès aussi, vous savez, même l'histoire Humbert elle est rare, il n'y en a pas beaucoup, parce que finalement il y a du dialogue, les médecins sont quand même aptes à dialoguer, mais j'ai peur que si on impose ça il va y avoir des petits scandales. »

« Il faut humaniser un peu le contact, et là on déshumanise encore plus. On nous retire la relation, qui est une belle relation. La relation du médecin face à la mort de l'autre. C'est une belle relation. C'est quelque part un truc qu'on voit dans les films. Mais ça existe encore, là on nous le retire. »

« Moi j'ai l'impression qu'à chaque fois on est le jeune étudiant en médecine qui débute, dans des cas comme ça à chaque fois. On est avec notre propre sensibilité, sinon on devient trop sûr de nous et c'est là qu'on devient inhumain. On devient inhumain quand on est trop sûr. »

« Les lois sur l'euthanasie qui se préparent, quelque chose qui se prépare comme ça, c'est le même problème, c'est qu'on cherche à schématiser. On cherche à arrondir les angles pour que ça se passe toujours bien. Ça ne se passe jamais toujours bien. C'est comme la vie, la vie est complexe, la mort est complexe, la mort c'est la poursuite de la vie de toute façon. »

- ***Entretien 07***

Semble favorable aux directives anticipées mais incertitude quant à la mise en application de la discussion et de la rédaction sur les directives anticipées.

- ***Entretien 08***

« Autrefois tout se faisait beaucoup plus tacitement. Beaucoup plus… Vu l'évolution des mentalités actuelles, moi je pense que ça devrait presque être obligatoire. » Enquêteur : « Pourquoi ? » Réponse : « Pour éviter les conflits, justement, intrafamiliaux. Parce que très souvent dans des moments de fin de vie il y a des mauvaises compréhensions. »

« Il y a des choses qui ont besoin d'avoir un support… Parce que nos dossiers sont déjà des supports mais à mon avis, ça ne peut pas suffire. Nos dossiers on peut venir voir dedans si la personne nous a dit quelque chose mais je pense que ce n'est pas… Il faut quelque chose de… d'écrit. D'écrit signé. »

« Discuter c'est pour mettre en marche… La discussion, moi à mon avis, aide justement à ce que la personne prenne conscience de l'utilité d'un tel papier. Enfin… d'une telle décision. »

« Il y a un gros problème, c'est le problème qu'on fait comme les américains maintenant… On s'est comprises ? C'est la procédure. Qui vient tout gâcher. Alors la procédure qui vient dans des directives anticipées, c'est pour ça qu'il faut de l'écrit. »

- ***Entretien 09***

« Il y a des choses qu'on dit à son médecin traitant qu'on n'écrira jamais. »

« Il y a des choses qui est de l'humain, et ça ne s'écrit pas ça »

« La relation d'un médecin de famille avec son patient c'est pas explicable… après 20 ans, c'est qu'il y a des tas de choses qu'on ne se dit pas, mais qu'on sait. Et ça, on ne va pas pouvoir l'écrire, parce que les autres ils ne comprendront pas. Mais le médecin traitant il sait. Il y a des choses qu'on ne peut pas écrire. Ça c'est… dans la plupart du temps. Après, j'entends que on peut décider de ne pas être réanimé si on a une sclérose en plaque, et si notre état ne nous permet plus de prendre des décisions, et là faut l'écrire »

« Je pense que les directives anticipées doivent être écrites quand il y a des maladies, genre sclérose latérale amyotrophique, où on va finir sa vie de façon douloureuse, mais on ne va pas en mourir immédiatement. Et là, on a le droit de le dire. Je pense que sur un cancer, un truc comme ça, quand on en est vraiment au stade où, de toute façon, il n'y a plus d'autre choix, enfin… l'issue, elle est forcément rapide et défavorable, là, il n'y a pas besoin d'écrire. Parce qu'on s'engage à rien. On aide juste les gens à finir leur vie dignement. C'est différent les directives anticipées. C'est… j'ai une sclérose en plaque et peut être qu'un jour on acceptera que j'aie une euthanasie parce que… voilà… et ça, ça doit être écrit. Ça ne peut pas être juste dit, ça ne peut pas… parce que cela déresponsabilisera les médecins et l'équipe soignante. »

« Les directives anticipées sont souvent, en fait, applicables dans des maladies qui ont une évolution chronique et on pourrait proposer au gens en début de maladie. »

- ***Entretien 10***

« Ce serait éventuellement chez des patients chroniques qu'il faudrait les rédiger, mais chez les patients en fin de vie, les rédiger telles qu'elles sont prévues, il y a des questions obsolètes en fait. […] Qui n'ont plus lieu d'être abordées à ce moment-là, parce qu'on n'en est plus là. On n'est plus dans l'hypothèse de « si un jour ça va pas »… ça va pas. Là. »

« On s'imagine un truc hyper morbide, mais souvent c'est des super belles rencontres, que ce soit avec les patients ou avec leurs familles, des discussions qui sont lourdes à certains moments mais pleines de légèreté à d'autres. »

Annexe 6 : **Modèles proposés par le ministère**

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Directives anticipées

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

1 Présentation[1]

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

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

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

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

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

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

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

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

▶ Avec qui en parler ?

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

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : **www.has-sante.fr**

Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

▶ Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?

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

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

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

▶ Où conserver vos directives ?

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.

---

2 La loi prévoit deux cas :

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

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

Si un « dossier médical partagé »[3] a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

Si vous ne disposez pas d'un « dossier médical partagé », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom.

Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom.

Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « personne de confiance », à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation.

Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche ❺ ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

L'essentiel, répétons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.

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

*****

Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre « personne de confiance », si vous ne l'avez pas déjà fait. (Cf. fiche ❺ ci-après).

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

2

Mon identité

Nom et prénoms : .....

Né(e) le : ..... à : .....

Domicilié(e) à : .....

.....

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I[er] du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge ☐ Oui ☐ Non
- du conseil de famille ☐ Oui ☐ Non

Veuillez joindre la copie de l'autorisation.

3

Informations ou souhaits

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

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

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

Je les écris ici :

.....

.....

.....

Fait le ..... à .....

Signature

4

Mes directives anticipées
Modèle A

➔ *Je suis atteint d'une maladie grave*
➔ *Je pense être proche de la fin de ma vie*

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....

.....

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

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

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

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

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

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

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

.....

.....

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

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

.....

.....

Fait le ..... à .....

Signature

Mes directives anticipées
Modèle B

➔ *Je pense être en bonne santé*

➔ *Je ne suis pas atteint d'une maladie grave*

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....

.....

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

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

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

.....

.....

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

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

.....

.....

Fait le ..... à .....

Signature

5

Cas particulier

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

Qualité : .....

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre

et éclairée de M. ou M^me^ .....

Fait le ..... à .....

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

Qualité : .....

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre

et éclairée de M. ou M^me^ .....

Fait le ..... à .....

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance[4]

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « **personne de confiance** ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

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

.....

.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms : .....

Domicilié(e) à : .....

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

Téléphone privé : ..... Email : .....

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

☐ Oui ☐ Non

▶ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

☐ Oui ☐ Non

Fait le ..... à .....

Votre signature

Signature de la personne de confiance

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

7

Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

▶ Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.

▶ Ou : **Déclare annuler mes directives anticipées datées du** .....

Fait le ..... à .....

Signature

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au 5

Université de Bourgogne

UFR des Sciences de Santé

Circonscription Médecine

TITRE DE LA THESE :

Evaluation de l'expérience et des difficultés rencontrées par les médecins généralistes de Côte-d'Or à propos des directives anticipées

AUTEUR :

MAGALI CARRASCOSA

RESUME :

Une nouvelle loi modifiant les directives anticipées a été votée le 2 février 2016. Elle donne un rôle d'information au médecin traitant sur la possibilité d'en rédiger. Nous avons interrogé des médecins généralistes sur leur expérience et opinion à ce sujet.

Nous avons réalisé une étude mixte en Côte-d'Or. Un questionnaire informatisé a fourni des données sur leur expérience, leurs difficultés et celles observées chez leurs patients, les aides qu'ils souhaiteraient pour remplir leur rôle d'information. Des entretiens qualitatifs ont permis d'approfondir ces notions avec les médecins volontaires.

71 questionnaires ont été remplis et 10 médecins interviewés. Les difficultés des médecins sont une méconnaissance des modalités de rédaction des directives anticipées et de la fin de vie, un manque de temps et des difficultés pour aborder le sujet. Celles constatées chez leurs patients sont une angoisse à envisager la fin de vie, une confiance envers leurs proches ou médecin pour prendre les décisions, une ambivalence dans les choix et une méconnaissance du dispositif. La moitié des médecins interrogés approuve le rôle donné au médecin dans l'information du patient mais la majorité ne sait pas comment l'aborder avec tous les patients.

La nouvelle loi permet de répondre en partie aux difficultés exprimées dans les entretiens et différentes publications : respect de la volonté du patient par des directives contraignantes, validité du contenu et aide à la rédaction par des modèles standardisés, information des patients assurée par le médecin traitant et la campagne d'information annoncée. Il reste pourtant des limites sur l'accès aux directives et la formation des médecins.

MOTS-CLES :

Directives anticipées – Médecin traitant – Loi Léonetti-Claeys – Loi du 2 février 2016 – Ethique – Fin de vie