



UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

ANNÉE 2022

N° 172

***COMMENT LE MEDECIN TRAITANT
REND-IL SON PATIENT ACTEUR DE SA
FIN DE VIE A TRAVERS LES DIRECTIVES
ANTICIPEES ?***

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le 13 septembre 2022
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

FONTANA LEIM Caroline Prune
Née le 14 Juin 1991 à Lyon 4ème

Sous la direction du Professeur Thierry FARGE

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président	Pr Frédéric FLEURY
Présidente du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pr Carole BURILLON
Directeur Général des services	M. Pierre ROLLAND

Secteur Santé :

Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est	Pr Gilles RODE
Doyenne de l'UFR de Médecine Lyon-Sud Charles Mérieux	Pr Carole BURILLON
Doyenne de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques (ISPB)	Pr Christine VINCIGUERRA
Doyenne de l'UFR d'Odontologie	Pr Dominique SEUX
Directeur de l'Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation (ISTR)	Dr Xavier PERROT

Secteur Sciences et Technologie :

Administratrice Provisoire de l'UFR BioSciences	Pr Kathrin GIESELER
Administrateur Provisoire de l'UFR Faculté des Sciences Et Technologies	Pr Bruno ANDRIOLETTI
Directeur de l'UFR Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	M. Yannick VANPOULLE
Directeur de Polytech	Pr Emmanuel PERRIN
Directeur de l'IUT	Pr Christophe VITON
Directeur de l'Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA)	M. Nicolas LEBOISNE
Directrice de l'Observatoire de Lyon	Pr Isabelle DANIEL
Directeur de l'Institut National Supérieur du Professorat et de l'Education (INSPé)	M. Pierre CHAREYRON
Directrice du Département Composante Génie Electrique et Procédés (GEP)	Pr Rosaria FERRIGNO

Directeur du Département Composante Informatique

Pr Behzad SHARIAT TORBAGHAN

Directeur du Département Composante Mécanique

Pr Marc BUFFAT



Faculté de Médecine Lyon Est Liste des enseignants 2021/2022

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

BLAY	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
BORSON-CHAZOT	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
BRETON	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (<i>en retraite à compter du 01/01/2022</i>)
CHASSARD	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
CLARIS	Olivier	Pédiatrie
DUCERF	Christian	Chirurgie viscérale et digestive
FINET	Gérard	Cardiologie
GUERIN	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
LACHAUX	Alain	Pédiatrie
LERMUSIAUX	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LINA	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MIOSSEC	Pierre	Immunologie
MORNEX	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
MOULIN	Philippe	Nutrition
NEGRIER	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
NIGHOGHOSSIAN	Norbert	Neurologie
OBADIA	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
OVIZE	Michel	Physiologie
PONCHON	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
REVEL	Didier	Radiologie et imagerie médicale
RIVOIRE	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
VANDENESCH	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
ZOULIM	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

ARGAUD	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
BERTRAND	Yves	Pédiatrie
BOILLOT	Olivier	Chirurgie viscérale et digestive
CHEVALIER	Philippe	Cardiologie
COLIN	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
COTTIN	Vincent	Pneumologie ; addictologie
D'AMATO	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DELAHAYE	François	Cardiologie
DENIS	Philippe	Ophtalmologie
DOUEK	Charles-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DUMONTET	Charles	Hématologie ; transfusion
DURIEU	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du

EDERY	Charles Patrick	vieillessement ; mdecine gnrerale ; addictologie
FROMENT	Caroline	Gnratique
GAUCHERAND	Pascal	Physiologie
GUEYFFIER	François	Gynccologie-obsttrique ; gynccologie mdicale
		Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
HONNORAT	Jrôme	Neurologie
KODJIKIAN	Laurent	Ophtalmologie
MABRUT	Jean-Yves	Chirurgie gnrerale
MERTENS	Patrick	Anatomie
MORELON	Emmanuel	Nphrologie
RODE	Gilles	Mdecine physique et de r adaptation
SCHOTT-PETHELAZ	Anne-Marie	Epidmiologie, conomie de la sant et prvention
TRUY	Eric	Oto-rhino-laryngologie
TURJMAN	Francis	Radiologie et imagerie mdicale

Professeurs des Universit s – Praticiens Hospitaliers Premi re classe

ADER	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
AUBRUN	Fr d r ic	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d’urgence
BADET	Lionel	Urologie
BERTHEZENE	Yves	Radiologie et imagerie mdicale
BESSEREAU	Jean-Louis	Biologie cellulaire
BRAYE	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
BUZLUCA DARGAUD	Yesim	Hématologie ; transfusion
CALENDER	Alain	Gnratique
CHAPURLAT	Roland	Rhumatologie
CHARBOTEL	Barbara	Mdecine et sant au travail
COLOMBEL	Marc	Urologie
COTTON	François	Radiologie et imagerie mdicale
DAVID	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d’urgence
DEVOUASSOUX	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
DI FILLIPO	Sylvie	Cardiologie
DUBERNARD	Gil	Gynccologie-obsttrique ; gynccologie mdicale
DUBOURG	Laurence	Physiologie
DUCLOS	Antoine	Epidmiologie, conomie de la sant et prvention
DUMORTIER	J r ome	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
FANTON	Laurent	Mdecine lgale
FAUVEL	Jean-Pierre	Thérapeutique
FELLAHI	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d’urgence
FERRY	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
FOURNERET	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
GUENOT	Marc	Neurochirurgie
GUIBAUD	Laurent	Radiologie et imagerie mdicale
HOT	Arnaud	Mdecine interne
JACQUIN-COURTOIS	Sophie	Mdecine physique et de r adaptation
JAVOUHEY	Etienne	Pdiatrie
JUILLARD	Laurent	Nphrologie
JULLIEN	Denis	Dermato-vnrerologie
KROLAK SALMON	Pierre	Mdecine interne ; g r iatrie et biologie du vieillessement ; mdecine gnrerale ; addictologie
LEJEUNE	Hervé	Biologie et mdecine du d v loppement et de la reproduction ;
MERLE	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MICHEL	Philippe	Epidmiologie, conomie de la sant et prvention
MURE	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
NICOLINO	Marc	Pdiatrie

PERETTI	Noël	Nutrition
PICOT	Stéphane	Parasitologie et mycologie
PONCET	Gilles	Chirurgie viscérale et digestive
POULET	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
RAVEROT	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
RAY-COQUARD	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
RICHARD	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
ROBERT	Maud	Chirurgie digestive
ROMAN	Sabine	Physiologie
ROSSETTI	Yves	Physiologie
ROUVIERE	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
ROY	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SAOUD	Mohamed	Psychiatrie d'adultes et addictologie
SCHAEFFER	Laurent	Biologie cellulaire
THAUNAT	Olivier	Néphrologie
VANHEMS	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VUKUSIC	Sandra	Neurologie
WATTEL	Eric	Hématologie ; transfusion

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers
Seconde Classe**

BACCHETTA	Justine	Pédiatrie
BOUSSEL	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
CHENE	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
COLLARDEAU FRACHON	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
CONFAVREUX	Cyrille	Rhumatologie
COUR	Martin	Médecine intensive de réanimation
CROUZET	Sébastien	Urologie
CUCHERAT	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DI ROCCO	Federico	Neurochirurgie
DUCRAY	François	Neurologie
EKER	Omer	Radiologie ; imagerie médicale
GILLET	Yves	Pédiatrie
GLEIZAL	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GUEBRE-EGZIABHER	Fitsum	Néphrologie
HENAINE	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
HUISSOUD	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
JANIER	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
JARRAUD	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LESCA	Gaëtan	Génétique
LEVRERO	Massimo	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LUKASZEWICZ	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
MEWTON	Nathan	Cardiologie
MEYRONET	David	Anatomie et cytologie pathologiques
MILLON	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MOKHAM	Kayvan	Chirurgie viscérale et digestive
MONNEUSE	Olivier	Chirurgie générale
NATAF	Serge	Cytologie et histologie
PIOCHE	Mathieu	Gastroentérologie
RHEIMS	Sylvain	Neurologie
RIMMELE	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
SOUQUET	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
THIBAUT	Hélène	Cardiologie

VENET	Fabienne	Immunologie
VOLPE-HAEGELEN	Claire	Neurochirurgie

**Professeur des Universités
Classe exceptionnelle**

PERRU	Olivier	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
-------	---------	--

**Professeur des Universités - Médecine Générale
Première classe**

FLORI	Marie
LETRILLIART	Laurent

**Professeur des Universités - Médecine Générale
Deuxième classe**

ZERBIB	Yves
--------	------

Professeurs associés de Médecine Générale

FARGE	Thierry
LAINÉ	Xavier

Professeurs associés autres disciplines

CHVETZOFF	Gisèle	Médecine palliative
GAZARIAN	ARAM	Chirurgie Orthopédique

Professeurs émérites

BEZIAT	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
COCHAT	Pierre	Pédiatrie (<i>en retraite à compter du 01/03/2021</i>)
CORDIER	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
DALIGAND	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
DROZ	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
ETIENNE	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FLORET	Daniel	Pédiatrie
GHARIB	Claude	Physiologie
GUERIN	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
LEHOT	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
MAUGUIERE	François	Neurologie
MELLIER	Georges	Gynécologie
MICHALLET	Mauricette	Hématologie ; transfusion
MOREAU	Alain	Médecine générale
NEGRIER	Claude	Hématologie ; transfusion
PUGEAT	Michel	Endocrinologie
RUDIGOZ	René-Charles	Gynécologie
SINDOU	Marc	Neurochirurgie
TOURAINÉ	Jean-Louis	Néphrologie
TREPO	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
TROUILLAS	Jacqueline	Cytologie et histologie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers
Hors classe

BENCHAIB	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
BRINGUIER	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
CHALABREYSSE	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
HERVIEU	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
KOLOPP-SARDA	Marie Nathalie	Immunologie
LE BARS	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
MENOTTI	Jean	Parasitologie et mycologie
PERSAT	Florence	Parasitologie et mycologie
PIATON	Eric	Cytologie et histologie
SAPPEY-MARINIER	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
STREICHENBERGER	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
TARDY GUIDOLLET	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
TRISTAN	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers
Première classe

BONTEMPS	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
BUTIN	Marine	Pédiatrie
CASALEGNO	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARRIERE	Sybil	Nutrition
COUTANT	Frédéric	Immunologie
COZON	Grégoire	Immunologie
CURIE	Aurore	Pédiatrie
DURUISSEAUX	Michaël	Pneumologie
ESCURET - PONCIN	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
HAESEBAERT	Julie	Médecin de santé publique
JOSSET	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LEMOINE	Sandrine	Physiologie
PLOTTON	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
RABILLOUD	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SCHLUTH-BOLARD	Caroline	Génétique
VASILJEVIC	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques
VLAEMINCK-GUILLEM	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers
Seconde classe

BOUCHIAT SARABI	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
BOUTY	Aurore	Chirurgie infantile
CORTET	Marion	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HAESEBAERT	Frédéric	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
JACQUESSON	Timothée	Anatomie
LACON REYNAUD	Quitterie	Médecine interne ; gériatrie ; addictologie
LILLOT	Marc	Anesthésiologie, Réanimation, Médecine d'urgence
NGUYEN CHU	Huu Kim An	Pédiatrie
ROUCHER BOULEZ	Florence	Biochimie et biologie moléculaire
SIMONET	Thomas	Biologie cellulaire
VILLANI	Axel	Dermatologie, vénéréologie

**Maître de Conférences
Classe normale**

DALIBERT	Lucie	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
GOFFETTE	Jérôme	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
LASSERRE	Evelyne	Ethnologie préhistoire anthropologie
LECHOPIER	Nicolas	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
NAZARE	Julie-Anne	Physiologie
PANTHU	Baptiste	Biologie Cellulaire
VIALLO	Vivian	Mathématiques appliquées
VIGNERON	Arnaud	Biochimie, biologie
VINDRIEUX	David	Physiologie

Maitre de Conférence de Médecine Générale

CHANELIERE	Marc
LAMORT-BOUCHE	Marion

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

BREST	Alexandre
DE FREMINVILLE	Humbert
PERROTIN	Sofia
PIGACHE	Christophe
ZORZI	Frédéric

COMPOSITION DU JURY

Président du jury

Monsieur le Professeur Gilles RODE - Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est

Classe Exceptionnelle échelon 1 - Médecine Physique et Réadaptation

Université Claude Bernard Lyon 1 – UFR de Médecine Lyon Est

Membres du jury

Monsieur le Professeur Thierry FARGE, Professeur des Universités

Membre du Collège Universitaire de Médecine Générale,

Responsable de la cellule du CUMG, Responsable du CUMG des stages ambulatoires
aidés

Université Claude Bernard Lyon 1 – UFR de Médecine Lyon Est

Monsieur le Professeur Pierre KROLAK-SALMON, Professeur des Universités

Praticien Hospitalier – Première Classe, Médecine interne, Gériatrie

Université Claude Bernard Lyon 1 – UFR de Médecine Lyon Est

Monsieur le Docteur Safaa KACHACHI, gériatre

Médecin coordinateur à Lyon

LE SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont 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.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

A **Monsieur le Professeur Gilles RODE**, merci de m'avoir fait l'honneur de présider le jury de cette thèse. Je vous prie de trouver l'expression de ma sincère gratitude.

A **Monsieur le Professeur Pierre KROLAK-SALMON**, je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail et d'avoir porté un intérêt à celui-ci. Veuillez recevoir l'expression de ma gratitude.

A mon directeur de thèse, le **Professeur Thierry FARGE**, merci d'avoir accepté de diriger cette thèse qui me tient à cœur. Je vous remercie pour le temps que vous m'avez consacré durant ces quelques années. Merci pour vos précieux conseils qui m'ont permis de réaliser cette thèse.

Au **Docteur Safaa KACHACHI**, merci d'avoir accepté de faire partie des membres du jury. Je te remercie de m'avoir donné des pistes pour « accepter la mort » et pour le coup ce n'était pas une tâche facile ! Merci pour les bons moments passés en ta compagnie.

A **l'ensemble des participants de l'étude**, pour le temps qu'ils m'ont consacré.

A ma famille,

A toi, **Thomas**, Mon chat, mon confident, ma moitié et maintenant mon mari. Je suis tellement fière d'être ta femme, tu embellis chaque jour ma vie et je suis consciente de la chance que j'ai de t'avoir rencontré. Merci pour le soutien sans faille que tu m'as apporté. Je ne te remercierai jamais assez pour toute l'aide que tu m'as apportée, tes conseils, tes petites notes, ta patience et surtout de m'avoir supportée jusqu'au bout !

Pour ta tendresse qui me réconforte, merci. Pour tes regards qui m'encouragent, merci. Pour tes mots qui me rendent plus forte, merci. Pour tout ce que tu fais pour moi, merci.

La thèse... enfin elle est là, c'est moi qui la présente mais c'est à toi que je la dois.

Je t'aime de tout mon cœur.

A vous, **Papa et Maman**, merci pour votre soutien durant toutes ces années. Merci de m'avoir réconfortée et encouragée quand ce n'était pas facile. Merci de vous être toujours intéressés à mes histoires, mes anecdotes, mes doutes, mes peines. Merci d'avoir toujours été là. Je vous aime.

A vous, mes frères et sœurs, ma belle **Anne-So**, ma jolie **Ma** et mon **Jean**, je repense avec plaisir à tous nos moments d'enfance et à tous nos beaux futurs souvenirs ! Aujourd'hui vous excellez dans vos vies, je suis fière de vous et je vous aime.

Et bien sûr merci aussi à mes 3 beaux-frères, **Rémi**, **Clément** et **Pierre-Antoine**, ces si belles valeurs ajoutées !

A tous mes petits bouts que j'aime tant, **Sandro**, **Ava**, **Calie**, **Romy**, **Lizie** et **Sasha**. Sans oublier la petite **Noa** que j'aime déjà et qui a bien failli me voler la vedette !

A mes oncles et tantes, à mes cousines Océane et Opaline, merci d'être là ce soir.

A toi **Muty**, merci de m'avoir transmis ta passion pour ce métier, je suis ravie qu'on partage nos revues médicales ! Je sais que tu n'apprécies pas bien les grands discours mais je t'aime.

Et bien sûr à **Papé et Mamé** qui ne sont plus là mais qui j'en suis sûre me regardent de là-haut ! Vous me manquez.

A ma belle-famille,

A mes beaux-parents, **Christine et Marc**, merci à vous pour votre accueil, votre bienveillance et votre soutien.

A mes belles sœurs **Céline et Camille**, à **Sébastien** et aussi à **Leelou, Oihana, Nina et Louis**, je suis ravie que vous fassiez partie de ma vie.

A mes amis,

Marie et Sophie, mes sœurs de cœur, merci à vous d'avoir toujours été là pour moi, dans les bons comme dans les mauvais moments. Je vous aime.

A mon grand **Guillaume**... On en aura fait du chemin tous les deux puis avec ta jolie moitié **Marjorie**. Merci d'être comme tu es. Je t'aime mon Guigui

A **Juliette**, merci pour ton soutien et ta bonne humeur !

A ma **Clem**, je suis tellement contente de t'avoir rencontrée cette première année de médecine, mes études n'auraient pas été pareilles sans toi.

A **Ana**, je suis tellement touchée que tu sois venue me voir. Tu me manques.

A mes amis d'enfance, à la plus vieille, **Flora**, tu te souviens toi pharmacienne moi médecin, on y sera finalement arrivées !

A **Saber**, évidemment, merci de m'avoir toujours soutenue !

A mes co-internes, devenus des amis,

A toi **Charlène** avec qui j'ai passé la moitié de mon internat ! On en aura vécu des choses ensemble. Nos soirées me manquent !

A toi **Augustin**, « c'est l'cafard », Mme T... « ce service c'est ZERO ! »

A vous **Anne So** et **Clem**, à notre stage aux urgences pédiatriques mais surtout à tous nos bons souvenirs.

A mes co-externes que j'ai eu la chance de rencontrer au cours des stages et particulièrement

Anouck, à nos longues soirées en boîte à colle, à nos journées papotages et à toutes tes petites histoires croustillantes !

A toi **Mathilde** ma co-externe du SAMU, alala ce n'était quand même pas facile ce stage... ! Au moins ça nous a permis de savoir ce qu'on ne voulait pas !

Et merci aussi à toutes ces personnes qui sont devenues des amis : Barnab', Max, Thibaut et Athéna, Thibaut et Constance, Arnaud et Chacha, Lisa, Mel et Jo...

Mais aussi à Johanna, Ewa, Coralie, Jade, Hélène...

Et à tous ceux que j'oublie, merci.

TABLE DES MATIERES

COMPOSITION DU JURY	10
LE SERMENT D'HIPPOCRATE	11
TABLE DES MATIERES.....	16
LISTES DES ABREVIATIONS	20
INTRODUCTION.....	21
I. Epidémiologie	21
II. Les différentes lois	23
III. Objectif	26
MATERIEL ET METHODES	27
I. Type d'étude	27
II. Critère de l'étude.....	27
III. Objectif principal	27
IV. Procédure de recrutement	28
V. Réalisation des entretiens.....	28
VI. Retranscription des données	30
VII. Echantillon	30
VIII. Revue de la littérature	32
RESULTATS	33
I. Connaissance des principes codifiés des directives anticipées.....	33
1. Connaissance des directives anticipées.....	33
2. Principe des directives anticipées	34
3. Doutes	36
4. Devoir	38
5. Limites du cadre légal.....	40

II.	Mise en pratique des directives anticipées par les professionnels de santé	43
1.	Qui aborde le sujet en premier	43
2.	Aborder selon le vécu/l'expérience en la matière.....	46
3.	Population type	49
4.	Dernière consultation durant laquelle les directives anticipées ont été abordées	53
5.	Utilisation de documents	55
6.	Participation	58
7.	Formation.....	59
8.	Auto-formation	61
9.	Discussion avec l'entourage	63
10.	Rôle de l'entourage.....	64
11.	Rôle du médecin	66
12.	Archives.....	68
13.	DA rédigées par le médecin.....	69
III.	Difficultés de mise en application des directives anticipées.....	73
1.	Difficultés à en parler	73
2.	Sujet tabou	74
3.	Freins du médecin.....	77
4.	Freins du patient.....	80
5.	Critères sociologiques.....	82
6.	Difficultés rapportées par les médecins	83
IV.	Moyens d'amélioration	88
1.	Idées, amélioration, outils.....	88
2.	Méthode, façon de faire	91
3.	Éléments facilitateurs.....	94
V.	Les contributions positives des directives anticipées pour le patient	95

1. Réelle bienveillance du médecin	95
2. Respect.....	97
3. Sentiments.....	98
4. Être maitre/ avoir le choix	99
DISCUSSION.....	101
I. Forces et limites	101
1. Forces.....	101
2. Limites	103
II. Les directives anticipées	104
1. La mort.....	104
2. L'initiation des directives anticipées	109
3. Difficultés techniques	115
4. Doutes concernant les directives anticipées.....	115
III. Rôle indispensable du médecin traitant	116
1. Devoir du médecin traitant	116
2. Confiance auprès du médecin traitant.....	118
3. On passe du paternalisme a une relation de confiance, autonomisme.....	118
4. Principe de collégialité.....	120
5. Rôle clé	120
IV. Apports positifs admis par les médecins et les patients	121
1. Les directives anticipées permettent	121
2. Rend acteur le patient	125
V. Perspectives d'amélioration	126
1. Dispositifs à mettre en place	126
2. Moment opportun	129
3. Eléments facilitateurs.....	131
4. Rôle de l'entourage.....	131

5. Méthodes.....	132
6. Prendre le patient dans sa globalité.....	135
7. Archives	137
VI. Prochaine étape législative : débat sur l'euthanasie.....	139
1. Euthanasie et suicide assisté	139
2. Le MIDAZOLAM en ville	143
3. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	143
4. La loi semble pour le moment suffisante : rapport IGAS.....	144
5. Les dérives	145
CONCLUSIONS	147
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	150
ANNEXE.....	156
I. ANNEXE 1 : Directives Anticipées	156
II. ANNEXE 2 : Guide d'entretien.....	168
III. ANNEXE 3 : Fiche urgence Pallia	171
IV. ANNEXE 4 : Jeu Go Wish	172
V. ANNEXE 5 : Planification anticipée de soins	174
VI. ANNEXE 6 : Conclusions signées	182

LISTES DES ABREVIATIONS

ADMD : Association du Droit à Mourir dans la Dignité

AJAP : Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CNAM : Centre National des Arts et Métiers

CNSPFV : Centre National de Soins Palliatifs et de Fin de Vie

DA : Directives Anticipées

DMP : Dossier Médical Partagé

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sanitaires

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

PSPA : Projet de Soins Personnalisés et Anticipés

ROSP : Rémunération sur Objectifs de Santé Publique

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé libéraux

INTRODUCTION

I. Epidémiologie

En France, on dénombre de plus en plus de décès depuis quelques années avec 657 000 décès en 2021(1). La population française est vieillissante avec 21% des Français qui ont 65 ans ou plus et 9.8% qui ont 75 ans ou plus au 1^{er} janvier 2022 (2). En effet, l'espérance de vie augmente. L'INSEE estime qu'il y aura 25% de la population française qui aura plus de 65 ans en 2040. Le sujet de la fin de vie est donc primordial.

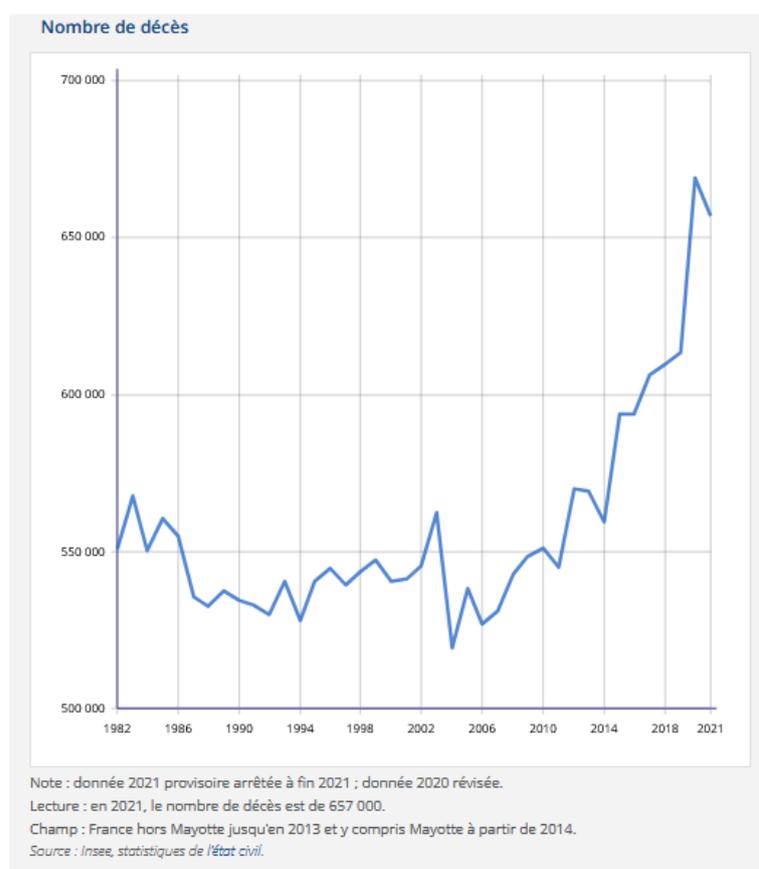


Figure n°1 : Nombre de décès en France de 1982 à 2021

La majorité des Français souhaitent mourir à domicile ; 85% selon un sondage IFOP de 2016 (3). Et pourtant, la répartition du lieu des décès s'inverse avec maintenant une majorité dans les établissements de santé. D'après une enquête de l'INSEE de 2016, seulement 26% des Français ont fini leurs jours à domicile contre 59.2% dans des établissements de santé et 13.5% dans une maison de retraite (4). Pourtant 83% des fins de vie sont prévisibles (5).

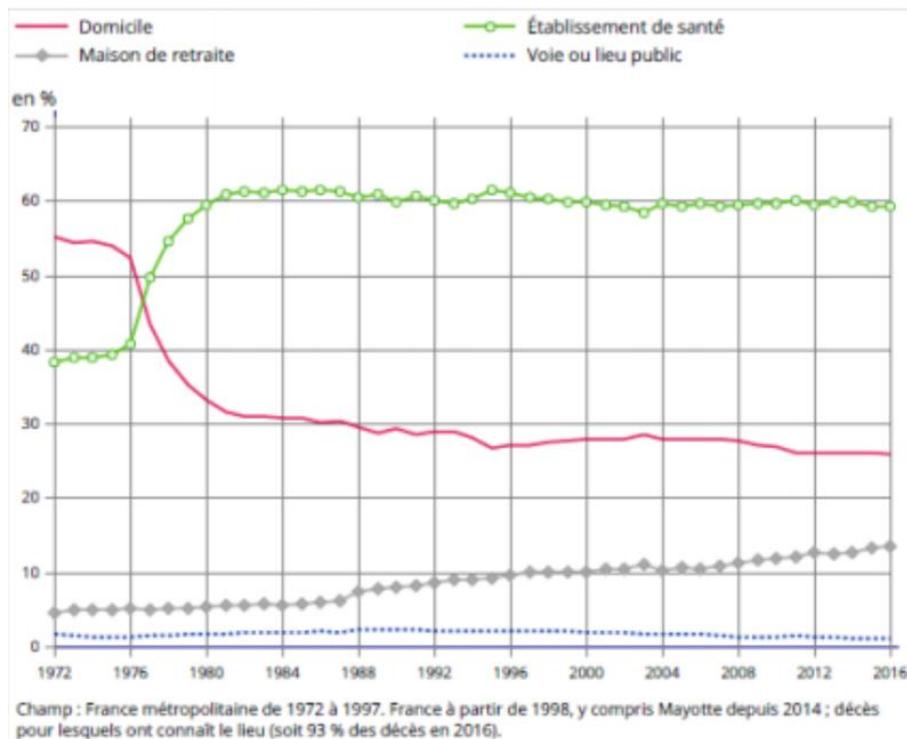


Figure n°2 : Répartition des lieux de décès entre 1972 et 2016

Les Français souhaitent choisir leur mort, une nouvelle construction de la fin de vie se met en place.

Ce sujet est encore plus au cœur des débats avec la crise sanitaire liée à la COVID-19 apparue en mars 2020 en France où de nombreux patients ont vécu une fin de vie isolés, à l'hôpital, pendant que d'autres sont décédés à leur domicile dans des conditions précaires. La question de la dignité a été entachée. La pandémie a mis en évidence un certain nombre de priorités telles que l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs et des pratiques sédatives aussi bien à l'hôpital qu'à domicile. Le rapport de février 2021 réalisé par l'institut BVA auprès d'un échantillon de français de 50 ans et plus a montré que pour 19% d'entre eux, la situation actuelle liée à la COVID-19 les a fait réfléchir à leur volonté en matière de fin de vie (6).

II. Les différentes lois

Depuis plusieurs années, la prise en charge de la fin de vie suscite un intérêt grandissant. Le souhait d'une mort digne et respectueuse devient de plus en plus important. Le patient veut maîtriser sa fin de vie, le sujet est au cœur des débats.

La notion de droit des malades est apparue lors de la première moitié du XX^{ème} siècle mais ce n'est que le 9 juin 1999 que la première loi est née. Cette loi dite loi du 9 juin 1999 (7) vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pour les patients. Elle énonce pour la première fois que « *la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique* ». Le patient devient plus autonome, acteur de sa fin de vie.

Le 4 mars 2002 est votée la loi Kouchner (8) qui évoque pour la première fois dans son article numéro 3 : « *La personne malade a droit au respect de sa dignité* ». Elle renforce la participation du patient dans sa prise en charge, ses soins et évoque pour la première fois la personne de confiance qui sera consultée si le malade n'est pas en état de s'exprimer. Parallèlement à cela, la relation paternaliste (*cf infra*) entre le patient et son médecin commence à disparaître, ce qui signe un changement sociétal. Le médecin se doit de délivrer à son patient une information claire et compréhensible.

En 2003, le jeune Vincent Humbert, à la suite d'un accident de voiture, devient tétraplégique, aveugle et muet. Ne souhaitant pas vivre dans ces conditions difficiles, il demanda au Président de la République de l'époque, Jacques Chirac, le « droit de mourir ». A la suite de cette affaire, et particulièrement après que sa mère avec l'appui de son médecin, l'ait aidé à mourir, la réflexion sur la fin de vie s'imposa. Jacques Chirac a donc missionné le député Jean Léonetti pour présenter une loi concernant l'accompagnement de la fin de vie.

La loi Léonetti est votée le 22 avril 2005 à l'unanimité par l'Assemblée Nationale (9), elle renforce l'autonomie du patient et condamne l'obstination déraisonnable c'est-à-dire « *tout traitement disproportionné, inutile ou susceptible de maintenir artificiellement la vie* ». Le médecin se doit de l'éviter et la loi le conforte s'il est amené à limiter ou arrêter un traitement après en avoir discuté de manière collégiale et pluridisciplinaire. Elle mentionne pour la première fois les directives anticipées.

L'article 7 stipule que « *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* » (10).

Ces directives anticipées sont révocables à tout moment, elles ont une durée de validité de 3 ans et le médecin en tient compte pour toutes décisions concernant le patient. Cependant elles ne sont que consultatives, elles permettent au médecin d'avoir une idée sur les volontés du patient.

En 2012, le Professeur Didier Sicard, ancien président du CCNE, Comité Consultatif National d'Éthique, publie un rapport (11) pour le Président de la République François Hollande afin de faire un état des lieux des conditions de l'accompagnement en fin de vie. Ce rapport dénonce l'accès insuffisant aux soins palliatifs et fait état d'une méconnaissance de la loi Léonetti et d'une mauvaise application de ces directives anticipées en partie en lien avec une absence de publicité.

De plus, une autre affaire très médiatique montre les faiblesses de l'accompagnement en fin de vie en France, c'est l'affaire Vincent Lambert (*cf infra*). Ce jeune homme, après un accident de voiture, s'est retrouvé dans un état végétatif. Sa famille s'est déchirée durant de nombreuses années, sa compagne souhaitant un arrêt des soins alors qu'une partie de sa famille refusait cela. Il n'avait pas rédigé ses directives anticipées.

Face à cela, le Président de la République François Hollande missionne Jean Léonetti et Alain Claeys pour établir une nouvelle loi. La loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 est votée (12).

Cette loi renforce le dispositif des directives anticipées en les rendant contraignantes pour le médecin. Elles deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient. Elles n'ont plus de durée de validité et restent révocables à tout moment. Les directives anticipées s'imposent au médecin excepté dans deux situations qui sont l'urgence vitale et une situation jugée inappropriée.

De plus, le patient peut demander à bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans des situations précises et strictement encadrées (13). Celle-ci permet de répondre à un grand nombre de situations difficiles.

Il faut noter que deux modèles ont été publiés ; à savoir un modèle A pour les patients atteints de maladies graves ou en fin de vie et un modèle B pour les patients majeurs et en bonne santé (annexe 1).

Une notion très importante apparaît également dans l'article 8 : « *Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées* ». Le médecin traitant a donc un rôle clé à jouer dans la promotion de ces directives anticipées.

En 2016, le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé lance avec le Centre National de Soins Palliatifs et de Fin de Vie une campagne nationale d'information auprès de la population française intitulée « *La fin de vie, et si on en parlait ?* ». Elle s'est déroulée du mois de décembre 2016 au mois d'octobre 2018 afin de faire connaître la loi et ainsi obtenir une meilleure application des directives anticipées.

La thèse de Jean Quillet évaluant la perception de la campagne sur la population consultant au cabinet de médecine générale (14) a souligné que 18 mois après la campagne, peu ont été marqués mais qu'elle a permis aux personnes sensibilisées d'aborder le sujet des directives anticipées.

Cependant, les choses s'améliorent au fil des années avec une meilleure connaissance de la loi et des directives anticipées chez les médecins généralistes comme le montre la thèse de Sophie GROSS en 2020 (15) où 95,3% des médecins généralistes interrogés savent ce que sont les directives anticipées. C'est également ce qui résulte de la thèse de Coline REBOURDIN du mois d'avril 2021 (16) où 97,6% des médecins généralistes connaissent l'existence des directives anticipées. La loi de 2016 a permis de faire en sorte que l'accompagnement et l'anticipation de la fin de vie soient mieux connues des soignants. De plus, les médecins généralistes ont pour la plupart une opinion favorable concernant la loi de 2016 et les directives anticipées (15,17).

Toujours selon le sondage de l'institut BVA de février 2021 (6), il ressort que les Français (personnes interrogées de plus de 50 ans) connaissent l'existence des dispositifs de la loi 2016 mais ils n'en connaissent pas bien les modalités. Seulement 18% des Français de plus de 50 ans disent avoir rédigé leurs directives anticipées en 2021. On peut cependant noter une nette progression avec 13% de rédaction en 2019 et seulement 2,5% en 2012 (18).

Cependant selon ce sondage, chez les personnes connaissant les directives anticipées, 54% ne souhaitent pas les rédiger. Ce qui va à l'encontre des autres pays où leur rédaction est beaucoup plus importante comme le montre le rapport « *Un an de politique active en faveur des directives anticipées* » (19) où par exemple en 2014, 94% de la population allemande avait entendu parler des directives anticipées, 28 % de la population les avait rédigées et 45 % de la population générale prévoyait de le faire.

III. Objectif

La loi et les directives anticipées sont mieux connues des Français et des médecins généralistes et pourtant encore trop peu de patients les ont rédigées. L'objectif de cette étude est d'évaluer les différentes méthodes utilisées par les médecins traitants pour promouvoir et accompagner la rédaction de ces directives anticipées.

MATERIEL ET METHODES

I. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative auprès de médecins généralistes volontaires de la région Auvergne Rhône-Alpes à travers des entretiens semi-dirigés. Les entretiens étaient individuels pour permettre une meilleure expression des médecins interrogés.

II. Critère de l'étude

Les critères d'inclusion étaient :

- Médecin généraliste installé exerçant une partie de son activité en libéral
- Médecin exerçant dans la région Auvergne Rhône-Alpes
- Une date minimale d'installation de trois ans soit l'année 2018 afin d'avoir une patientèle déjà connue

Les critères d'exclusion étaient :

- Interne en médecine générale
- Médecin remplaçant
- Médecin généraliste installé depuis moins de trois ans

III. Objectif principal

Notre objectif principal était d'évaluer les différentes méthodes utilisées par les médecins généralistes pour aborder la discussion des directives anticipées.

IV. Procédure de recrutement

Le recrutement a été réalisé pour une partie grâce à l'URPS. En effet, notre étude a été sélectionnée par l'URPS qui a pris à cœur notre sujet et qui a souhaité le promouvoir. Un mail concernant notre thématique a été envoyé à l'ensemble des médecins généralistes installés et en activité de la région Auvergne Rhône-Alpes. Ce mailing nous a permis de recruter des médecins de toutes catégories d'âge et de toutes catégories d'exercice. Malheureusement en pleine période de crise sanitaire liée à la COVID-19, le nombre de réponses a été limité à 11 médecins probablement en lien à une surcharge de travail et un nombre de mails d'informations liés à la COVID-19 reçus trop importants. Les autres médecins ont été recrutés grâce aux différents stages ou remplacements effectués par l'investigateur.

Les entretiens ont eu lieu pour cinq médecins dans leur lieu d'exercice à leur cabinet ; un entretien a été réalisé par écrit, le médecin n'étant pas informatisé et en contexte de crise sanitaire lié à la COVID-19. Et dix entretiens ont été réalisés en visio-conférence afin de pouvoir déceler les différentes émotions qu'ont engendrées nos questions. Tous les entretiens ont été réalisés par le même investigateur.

V. Réalisation des entretiens

Le guide d'entretien (annexe 2) a été élaboré par l'investigateur principal et son directeur de thèse. Deux entretiens « test » ont été réalisés auprès d'un médecin installé et d'un médecin remplaçant. Nous avons modifié et enrichi le guide d'entretien lors du troisième entretien. Il est composé de 7 questions ouvertes permettant une grande liberté de parole. Ce guide d'entretien recherchait tout d'abord à faire le point sur la connaissance des médecins généralistes concernant les directives anticipées et leur devoir d'information. Puis de nous exposer la dernière consultation durant laquelle les directives anticipées ont été abordées afin de voir les méthodes employées par les médecins généralistes pour promouvoir ces directives

anticipées. Ce guide d'entretien a permis de mettre en avant les difficultés rencontrées mais aussi les points d'amélioration possibles pour faciliter l'échange et la rédaction de ces directives anticipées. Une dernière question plus personnelle a été posée à savoir si eux-mêmes les avaient rédigés pour eux ou pour leur entourage.

Le guide d'entretien

1. Que pensez-vous du dispositif des directives anticipées ?
2. Dans votre expérience professionnelle, comment abordez-vous la question des directives anticipées ?
3. Pouvez-vous me parler de la dernière consultation durant laquelle les directives anticipées ont été abordées ?
4. Ressentez-vous des difficultés à en parler ?
5. Utilisez-vous des documents pour faire une annonce type auprès de vos patients ?
6. Que pensez-vous de votre devoir d'informer vos patients de l'existence des directives anticipées ?
7. Y-avez-vous pensé pour vous-même ou pour votre entourage ?

Une fois que le médecin s'est exprimé sur la première question, l'investigateur a fait un résumé des lois Léonetti et Claeys-Léonetti aux médecins qui le souhaitaient.

VI. Retranscription des données

Après accord oral de chaque médecin, nous les avons enregistrés puis rendus anonymes lors de la transcription des enregistrements.

Les données recueillies lors des entretiens ont été retranscrites par écrit informatique en verbatim via Word. Nous avons effectué les entretiens jusqu'à obtenir la saturation des données, c'est-à-dire lorsque nous avons obtenu la redondance des propos recueillis et l'absence d'émergence de nouvelles opinions.

L'analyse des données a été faite par l'interviewer et le directeur de thèse l'a vérifiée.

Les entretiens se sont déroulés du 29 avril 2021 au 16 décembre 2021. La durée des entretiens était en moyenne de 23 minutes et 18 secondes. Le plus court a duré 6 minutes et 23 secondes et le plus long 38 minutes et 55 secondes. Seize entretiens ont été réalisés et nécessaires pour obtenir une saturation des données.

VII. Echantillon

L'échantillon est composé de seize médecins, huit femmes et huit hommes. Six exercent en milieu urbain, quatre exercent en milieu semi-rural et six exercent en milieu rural. Sept d'entre eux travaillent en maison de santé pluridisciplinaire, six d'entre eux travaillent en cabinet de groupe et trois d'entre eux travaillent seul. Le plus jeune médecin a 34 ans et le plus âgé à 79 ans. Les caractéristiques de notre population sont détaillées dans le tableau n°1.

Tableau n°1 : caractéristiques de la population de notre étude

Sexe	Tranche d'âge	Milieu d'exercice	Mode d'exercice	Année d'installation	Activité spécifique
Homme n°1	60-70 ans	Semi-rural	Cabinet de groupe	1986	DIU de gériatrie Coordinateur en EHPAD
Homme n°2	40-50 ans	Urbain	Cabinet de groupe	2010	
Homme n°3	50-60 ans	Semi-rural	Cabinet de groupe	1998	
Homme n°4	40-50 ans	Rural	MSP	2012	DIU de gériatrie DIU de soins palliatifs Capacité médecine d'urgence Coordinateur en EHPAD
Homme n°5	70-80 ans	Rural	Seul	1977	
Homme n°6	60-70 ans	Semi-rural	MSP	1990	DIU de psychothérapie DIU de méditation et pleine conscience Médecin EHPAD Maitre de stage universitaire
Homme n°7	70-80 ans	Urbain	Seul	1977	Capacité de gériatrie Médecin EHPAD
Homme n°8	30-40 ans	Urbain	MSP	2016	Médecin EHPAD Maitre de stage universitaire

Femme n°1	30-40 ans	Rural	MSP	2016	Maitre de stage universitaire
Femme n°2	30-40 ans	Rural	MSP	2015	Médecin EHPAD Maitre de stage universitaire
Femme n°3	50-60 ans	Rural	MSP	2011	
Femme n°4	30-40 ans	Rural	Cabinet de groupe	2016	
Femme n°5	60-70 ans	Urbain	Seul	2004	Homéopathe
Femme n°6	30-40 ans	Urbain	Cabinet de groupe	2018	Médecin EHPAD
Femme n°7	30-40 ans	Urbain	Cabinet de groupe	2017	
Femme n°8	30-40 ans	Semi-rural	MSP	2016	Médecin EHPAD

VIII. Revue de la littérature

La recherche bibliographique a été réalisée en utilisant des bases de données différentes telles que CAIRN, le site SUDOC regroupant les thèses universitaires, google scholar. La recherche a été réalisée également sur les sites internet tels que l'HAS ou encore santé.gouv.fr.

La bibliographie a été enregistrée dans le logiciel ZOTERO et mise sous format Vancouver.

RESULTATS

I. Connaissance des principes codifiés des directives anticipées

1. Connaissance des directives anticipées

- La plupart des médecins de notre étude connaît les directives anticipées (9/16)

M6	<i>« J'étais vraiment allé voir les textes de loi pour comprendre en fait, comprendre les enjeux, les limites et puis vraiment aller chercher les textes et comprendre le cadre légal »</i>
M9	<i>« Je les connais quand même un peu parce que j'ai fait ma thèse moi aussi là-dessus »</i>
M12	<i>« Je pense que c'est une très bonne chose que ça existe surtout justement dans la loi Léonetti Claeys »</i>

- Mais encore beaucoup ne la connaissent pas vraiment (6/16)

M2	<i>« Je n'ai jamais lu le texte officiel »</i>
M5	<i>« A mon grand regret c'est un peu obscur pour moi »</i>
M7	<i>« Pour nous c'est Léonetti, on oublie Claeys à tous les coups. Aucun médecin n'a lu la loi d'ailleurs »</i>
M8	<i>« Je n'ai pas lu la loi, soyons clair »</i>

- Et même pas du tout pour un des médecins

M10	<i>« Non pas plus que celle de 2016 »</i>
------------	---

2. Principe des directives anticipées

- Tous les médecins interrogés ont une bonne opinion des directives anticipées.

M1	« Excellente formule »
M4	« Elle est assez louable et vertueuse. Après dans l'application... Le concept des directives anticipées, il est fort intéressant »
M7	« Le principe est fondamental, FONDAMENTAL »
M12	« Je pense que c'est une très bonne chose que ça existe »
M14	« Je trouve que le concept est très intéressant »
M16	« J'aime toutes les avancées dans le domaine. J'en pense du bien »

- Elles permettent d'ouvrir la discussion sur la fin de vie et sur la mort

M8	« C'est important que les patients ils puissent en parler »
M11	« Toutes ces lois, elles sont fabuleuses, elles ont le mérite d'amener les gens à parler de la mort, de connaître ce qu'est l'acharnement »

- Elles laissent le libre choix au patient

M2	« Bonne avancée de laisser libre choix au patient de décider de ce qu'il souhaite ou ne souhaite pas »
M3	« C'est une manière aussi d'exprimer leur volonté et d'être maître de leur santé donc c'est quelque chose qu'il est intéressant de faire »

- Elles apportent un cadre légal

M4	<i>« Le texte de loi a su aussi faire évoluer cette procédure qui est assez claire et qui permet de mettre un cadre collégial en situation d'accompagnement de fin de vie »</i>
M6	<i>« Ça a quand même apporté un cadre »</i>
M13	<i>« C'est une loi qui est bien faite et qui est suffisante pour l'instant »</i>

- Elles permettent de pallier quasiment toutes les situations pour un des médecins

M4	<i>« La loi elle est plutôt assez bien faite et dans le cas où on se retrouve ... en difficulté sont sommes toutes très très rare »</i>
-----------	---

- Les directives anticipées aident à anticiper les choses

M12	<i>« C'est très pertinent car ça permet d'anticiper un certain nombre de choses avec les patients et ça permet aussi de discuter des angoisses qu'ils ont »</i>
M15	<i>« D'avoir au moins une ligne, une conduite à tenir, les souhaits du patient, ça permet d'être plus serein pour tout le monde clairement. »</i>

- Elles évitent les conflits

M3	<i>« Intéressant d'amener les patients pour qu'on ne se retrouve pas dans ce type de situation (affaire Vincent Lambert) »</i>
M6	<i>« Si les enfants ne sont pas d'accord, j'apporte souvent l'argument de ça hein »</i>
M14	<i>« Peut aller rassurer des gens qui sont déjà décidé de quelque chose ou l'aide juridique dans une problématique de conflit »</i>

M16	<i>« Ça pourrait sécuriser un peu les choses, éviter un conflit de dernière minute... auquel on n'aurait pas pensé c'est vrai »</i>
------------	---

- Enfin, pour trois médecins interrogés, la loi Claeys-Léonetti est une bonne avancée par rapport à la loi Léonetti

M4	<i>« Le texte de loi a su aussi faire évoluer cette procédure qui est assez claire et qui permet de mettre un cadre collégial en situation d'accompagnement de fin de vie »</i>
M6	<i>« Alors moi je n'ai pas connu le « avant » la loi Claeys Léonetti mais je pense qu'avant ça ne devait pas être simple, ça a quand même apporté un cadre »</i>

3. Doutes

Certains médecins émettent cependant des doutes :

- Pour certains, elles sont peu utiles

M11	<i>« J'ai le sentiment que ça ne sert à rien » / « c'est du bluff quoi »</i>
M14	<i>« Le jour où c'est vraiment utile à quelque chose je vois pas trop... » / « s'il n'y a pas de conflit, je ne pense pas qu'il y ait besoin d'un papier écrit qui sera à mon avis vite obsolète »</i>
M16	<i>« J'ai peur de faire quelque chose d'un peu inutile, qu'elles se perdent au fond d'un dossier »</i>

- Pour d'autres elles sont peu respectées

M2	<i>« Est-ce qu'on est dans une société où les médecins laissent suffisamment de place à ce papier ? »</i>
M4	<i>« Si un jour il fait de façon fortuite un AVC invalidant, avec de lourdes séquelles, est ce qu'on sera en mesure d'appliquer ce qu'il aura noté sur le papier, ce n'est pas certain du tout. »</i>
M7	<i>« Le gros problème des directives anticipées pour moi, c'est qu'elles soient respectées »</i>
M11	<i>« Ça ne sert à rien parce qu'au dernier moment les gens n'en tiennent pas forcément compte. Ça n'a pas une portée... »</i>
M16	<i>« J'ai toujours la crainte qu'elles se perdent ces directives anticipées et que finalement le moment où ça arrive, on ne les prenne pas en compte »</i>

- Pour un médecin, les directives anticipées ont des limites

M9	<i>« Après je me suis quand même rendue compte qu'il y avait des limites aux directives anticipées »</i>
-----------	--

- Certains médecins font confiance au médecin les prenant en charge

M12	<i>« Le fait d'écrire des directives anticipées dans l'absolu comme ça, c'est aussi dire ce n'est pas sûr qu'en fait ils arriveront à gérer ce qu'il m'arrive »</i>
------------	---

- Il existe encore cette relation paternaliste

M2	<i>« Je ne suis pas sûre que les mentalités médicales françaises soient suffisamment ouvertes à laisser le choix complet au patient même si ça paraît déraisonnable »</i>
-----------	---

4. Devoir

Mais la plupart sont d'accord avec le fait que ça soit un devoir du médecin traitant d'informer son patient de l'existence des directives anticipées.

- La plupart des médecins sont d'accord avec cela (10/16)

M1	<i>« Je me dois d'information »</i>
M7	<i>« C'est normal, je le fais depuis des années »</i>
M9	<i>« Les informer que ça existe justement quand il y a une situation qui risque de poser problème, pour moi ça me paraît normal et essentiel »</i>
M15	<i>« C'est louable, c'est une bonne chose et je pense que ça peut vraiment aider à la fois le patient et à la fois le médecin »</i>

- Mais certains pensent que ce n'est pas que la responsabilité du médecin (4/16)

M5	<i>« Tout à fait bien que ce soit nous, après je pense qu'il ne faut pas que ce soit que nous ! » / « plus il y a de gens qui savent ce que c'est, plus il y a de gens qui en parlent, plus il y aura de documents établis et plus ce sera facile »</i>
M6	<i>« On ne peut pas se reposer que sur le médecin traitant »</i>
M8	<i>« C'est un peu fou que ça soit à un médecin de devoir faire. Parce qu'en fait, c'est un travail de fond de la société à faire »</i>
M12	<i>« Je ne pense pas que ça soit la responsabilité seule du médecin »</i>

- D'autres sont plutôt mitigés avec ce nouveau devoir (3/16)

M2	<i>« Pas dans mes priorités même si je pense que j'ai l'obligation légale d'informer mes patients »</i>
M13	<i>« Tous les patients oui mais quel que soit leur stade ? »</i>
M14	<i>« Alors qu'on soit obligé d'avoir systématiquement une discussion avec tous les patients, c'est pareil je ne vois pas trop l'intérêt »</i>

- Certains sont d'accord mais qu'il est difficile d'informer de tout

M3	<i>« Devoir, on a beaucoup de devoirs euh c'est compliqué »</i>
M6	<i>« Le problème c'est que le médecin traitant il ne peut pas informer de tout ! »</i>
M11	<i>« Ça met le médecin dans une mission quasi impossible mais enfin bon, l'idéal peut être tracé et après on fait ce que l'on peut, ça me paraît inaténiable... »</i>

- 2 médecins ne voient pas l'intérêt d'en parler de manière systématique

M9	<i>« Après franchement, je ne vois pas l'intérêt d'en parler à un jeune de 20ans comme ça ! »</i>
M14	<i>« Je trouve que ce serait lourd et stérile d'aller aborder ce sujet-là avec tous les patients »</i>

- Enfin, 2 médecins avouent ne pas connaître ce devoir d'information

M8	<i>« Maintenant je sais que ça fait partie de mes missions »</i>
-----------	--

M16	<i>« C'est un de mes devoirs, mais je pense que je ne suis pas le seul à ne pas le savoir, euh donc là j'ai envie pour le coup de rejeter la faute sur quelqu'un d'autre »</i>
------------	--

- Et ce dernier estime qu'il existe un véritable défaut d'information

M16	<i>« Si c'est un devoir, on est tenu d'être informé un peu mieux déjà » / « 5 ans que je ne suis pas au courant que j'ai un devoir d'information, c'est long ! »</i>
------------	--

5. Limites du cadre légal

- Beaucoup durant l'entretien ont évoqué l'euthanasie (8/16)

M4	<i>« Il y a tout un débat actuellement sur la fin de vie... sur l'euthanasie en France. »</i>
M5	<i>« Moi j'ai des patients qui vont en Suisse aussi. Ce n'est pas la même... enfin peu importe »</i>
M6	<i>« Je ne sais pas vous en rempla mais le nombre de gens qui nous demande des injections létales c'est impressionnant. Et en tant que médecin installée mais régulièrement en fait, régulièrement »</i>
M9	<i>« Il y en a plein en fait qui sont finalement en bonne santé mais qui se sentent en fin de parcours et des fois on a des demandes d'euthanasie vraiment juste parce qu'ils ont fait leur temps »</i>
M12	<i>« Ce que demande les gens globalement c'est de l'euthanasie si jamais ils n'ont plus toutes leurs facultés mentales et du coup ça c'est difficile à expliquer qu'en fait bah les directives anticipées ne vont pas être formalisées comme ils le demandent »</i>

- C'est un sujet d'actualité et ambigu, étant lourd de responsabilité

M5	<i>« Après on n'a pas envie d'être entraîné sur un terrain un peu glissant, enfin glissant... légalement parlant j'entends »</i>
M6	<i>« C'est vrai une cette loi Léonetti elle m'arrangeait bien quand même en tant que médecin » / « je me dis que s'ils légalisent l'euthanasie en France bah ça va être complètement autre chose. » / « ça nous amène quand même en tant que médecin et même médecin généraliste quand même à un poids différent quoi. »</i>
M11	<i>« Les médecins ils ont aussi peur d'être mis en cause s'ils ne font pas les soins à fond » / « ce jeune Vincent Lambert, quand tu vois l'acharnement dans une famille pendant des années, qui sont prêts à attaquer tous les médecins, d'ailleurs ils l'ont fait ! »</i>

- Un médecin exprime son opinion et est plutôt d'accord avec cela

M5	<i>« J'ai trouvé ça pas si mal » / « après on est d'accord ou pas, mais pour moi ce n'est pas une question d'être d'accord ou pas... c'est les patients qui doivent être d'accord avec eux-mêmes ! »</i>
-----------	--

- Trois des médecins expriment quant à eux leur désaccord

M6	<i>« Je ne suis pas pour l'euthanasie, en tout cas je ne le ferai pas ça c'est clair mais du coup un patient que j'aurais suivi depuis très très longtemps... une injection létale et que je n'accepterai pas de le faire... ce n'est pas simple je trouve »</i>
M7	<i>« Je n'aurai jamais encore le critère d'euthanasie car ça ne sera pas encore voté mais ça je ne veux pas »</i>
M8	<i>« Après je suis toujours un peu gênée parce que du coup, l'aDMD ce n'est pas, enfin dans ma philosophie personnelle ce n'est pas mes potes ! »</i>

- Trois médecins abordent les membres de l'ADMD

M6	<i>« Ceux qui sont contre l'acharnement, qui sont membres de l'ADMD. Alors ils sont super au courant de ça, ils nous en parlent sans cesse mais c'est pareil ceux-là, ils ne nous donnent pas plus leurs directives en fait »</i>
M8	<i>« Il milite pour l'ADMD, l'association pour le droit de mourir dans la dignité et du coup lui il avait un document »</i>
M9	<i>« Ceux chez qui ça les intéressait, c'étaient plutôt des sacrés militants. J'en avais plein qui militaient à l'ADMD »</i>

- En évoquant l'euthanasie, un médecin insiste sur l'existence également de l'acharnement thérapeutique chez certains médecins

M2	<i>« Je me dis personne ne devrait les réanimer et la loi interdirait de les réanimer mais c'est vrai que si on tombe sur des médecins qui respectent pas la loi à l'envers, c'est-à-dire qui feraient de l'acharnement thérapeutique, d'avoir des directives anticipées, ça blinderait le côté « bah non il ne faut pas le faire » »</i>
-----------	---

- Un autre médecin souligne également l'envie de vivre à tout prix dans des familles

M6	<i>« On parle beaucoup des fins de vie mais du coup des directives dans ce sens-là ça existe aussi à l'inverse » / « il avait très peur qu'on euthanasie sa maman... moi ça m'avait choquée en fait. Vraiment choquée »</i>
-----------	---

- A l'inverse un médecin nous donne l'exemple d'un confrère qui a tendance à lui ne pas aller jusqu'au bout

M11	<i>« L'excès inverse existe hein... il y a des gens à l'hôpital et parce qu'ils sont vieux, qu'ils ont une maladie d'Alzheimer, on ne met pas en œuvre les moyens simples pour les sauver et après au contraire on les « ... » »</i>
------------	--

- Avant ces lois, les choses se faisaient malgré tout

M7	<i>« C'est le patient qui demandait finalement. Je leur disais qu'on respectera toujours leurs volontés »</i>
M13	<i>« Un jour il y a une infirmière on lui a demandé de faire de la morphine a une patiente elle disait « je ne veux pas être responsable de sa mort » » / « on faisait un peu... pas en se cachant mais on expliquait aux familles » / « ça se passait bien mais on n'avait pas le, je dirais le, comment je dirais, on n'avait pas l'autorisation officielle quoi »</i>

- Un médecin pense qu'il faudrait une vraie reconnaissance juridique, que ça soit plus officiel

M16	<i>« Moi je me demande si voilà des directives anticipées, il ne faudrait pas que ce soit reconnu devant ... un huissier de justice, devant un notaire ou... enfin tu vois c'est quand même des choses hyper importantes quoi ! » / « il faudrait que ça soit beaucoup plus légalisé quitte à compliquer peut-être un peu la procédure mais on a besoin d'un peu plus de poids en fait, derrière cette loi je trouve »</i>
------------	--

II. Mise en pratique des directives anticipées par les professionnels de santé

1. Qui aborde le sujet en premier

- C'est le patient qui a le plus tendance à l'évoquer (5/16)

M10	<i>« Ce sera plus souvent la ou le patient qui en parlera »</i>
------------	---

M12	« Si eux ne l'abordent pas d'emblée, j'ai tendance à ne pas l'aborder »
M13	« Ce n'est pas souvent que je conseille de prendre des directives anticipées, c'est marrant d'ailleurs maintenant que je réalise »
M16	« A 80% on va dire que c'est les patients »

- Certains médecins ne l'évoquent d'ailleurs jamais (6/16)

M2	« Je ne l'aborde jamais spontanément » / « ce n'est pas dans mes priorités »
M5	« Justement je ne l'aborde pas ! » / « je ne me vois pas imposer ça à mes patients »

- Un médecin explique que c'est toujours le patient qui l'aborde

M14	« Toujours les patients qui l'abordent »
------------	--

- A l'inverse, un médecin n'a jamais vu un patient lancer la discussion

M7	« Je n'ai jamais vu un patient venir spécialement pour ça ou aborder la question au décours d'une consultation »
-----------	--

- Pour trois médecins le sujet des directives anticipées vient d'eux même ou de leur patient

M3	« J'essaie d'y penser assez souvent et de leur demander de le faire » / « les patients sont assez au courant maintenant et arrivent à en parler assez facilement aussi »
M4	« Je dirais 50/50 »

- Même si certains médecins le font de manière systématique

M1	<i>« Très souvent je l'aborde personnellement »</i>
M7	<i>« 98% de ma clientèle était des gens connus et ceux-là ils y ont tous droit sauf... je commençais à m'y mettre avec les jeunes en me disant qu'ils n'étaient pas à l'abri d'un accident »</i>

- Deux médecins pensent que c'est le médecin spécialiste qui enclenche la discussion

M12	<i>« Les personnes qui abordent le plus le sujet dans les maladies vraiment graves, c'est les spécialistes je pense »</i>
M14	<i>« Je me suis dit que d'autres personnes s'en étaient occupées dans un truc plus spécialisé que moi »</i>

- Certains médecins les mentionnent selon certains critères :

- S'il existe une maladie grave,

M9	<i>« Quand on commençait à passer en soins palliatifs, c'est plutôt moi qui en parlais »</i>
-----------	--

- À travers la famille en priorité,

M13	<i>« Si ce sont des personnes qui ont des enfants, moi je préconiserais d'en parler d'abord avec les enfants »</i>
------------	--

- En visite à domicile

M13	<i>« C'est plutôt pour les gens à domicile »</i>
------------	--

2. Aborder selon le vécu/l'expérience en la matière

D'un point de vue du médecin

➤ Ce qui facilite l'initiation de la discussion

- La crise sanitaire liée à la COVID-19

M1	<i>« Surtout en cette période de COVID qui a réactivé le fait que ce doit être une question importante à ne pas sous-estimer »</i>
M4	<i>« Pendant le COVID notamment sur les renforts, le soutien pour les patients, les familles mais aussi les équipes qui étaient très présentes bien entendu. »</i>

- Le vécu personnel des médecins

M4	<i>« Probablement par ma propre construction et ma vision des choses »</i>
M6	<i>« Après c'est voilà, c'est parce que je l'ai vécu hein ça et je trouvais ça très très difficile de ne pas avoir de directives anticipées »</i>
M16	<i>« En quelque sorte ma mère a dit « on laisse mourir mon père », ce qui a ensuite été reproché par ma grand-mère à ma mère... »</i>

- Lorsque les médecins sont touchés par le sujet

M4	<i>« C'est quelque chose au quelle je suis sensible mais qui ne me laisse absolument pas indifférent » / « ça me tient à cœur » / « je crois que j'aime ça! »</i>
M8	<i>« J'avais été interpellé au moment des lois Léonetti et Claeys Léonetti. C'est des sujets qui me touchent donc du coup je m'étais intéressée à la question »</i>

M9	« Voilà, j'avais fait ma thèse là-dessus. Après, ce qui en était ressorti ça a un peu forgé mon opinion. Avant j'étais un peu neutre et naïve de tout ça. »
-----------	---

➤ À l'inverse ce qui peut bloquer le médecin

- Un médecin évoque un mauvais retour d'expérience

M11	« J'ai été refroidi plusieurs fois en essayant de l'aborder avec des gens au seuil de la mort et qui m'ont... enfin... considéré comme un fou furieux » / « 2, 3 expériences comme ça et ça te refroidit salement quoi »
------------	--

- Un médecin évoque sa crainte d'écrire les directives anticipées

M12	« Ce qui est peut-être un mécanisme de défense en soi ! » / « moi personnellement j'aurais peur d'écrire quelque chose qui ne sera plus vrai dans 15ans, 20ans... »
------------	---

D'un point de vue du patient

➤ Les critères des patients qui initient la discussion des directives anticipées

- Des patients en bonne santé qui souhaitent garder le contrôle jusqu'à leur mort

M2	« Très intéressés par le domaine médical ... ça leur tient à cœur de garder le contrôle » / « profil de personnalité qui veut garder le contrôle »
M9	« Plutôt les patients en bonne santé qui commencent à s'inquiéter de leur fin de vie »
M12	« Qui ne veulent pas se retrouver dépendants »

- Ce sont plutôt des patients âgés pour un des médecins

M1	« <i>Ce sont des patients plus âgés</i> »
-----------	---

- Un médecin évoque des patients avec un profil obsessionnel

M2	« <i>Peur de vieillir, peur de mourir, profil obsessionnel</i> »
-----------	--

- Se serait également des patients atteints de maladies chroniques

M4	« <i>Les patients l'abordent parfois alors qu'ils vont plutôt bien, ce sont des patients qui ont malgré tout des pathologies chroniques invalidantes ou pas</i> »
-----------	---

➤ Ce qui facilite l'initiation par le patient

- Selon leur parcours de vie, leur vécu, leur expérience

M1	« <i>Qu'ils connaissent partir dans des conditions qu'ils ne souhaiteraient pas</i> »
M8	« <i>Quand on écoute sa vie, ce n'est pas sorti du chapeau si vous voulez, on est vraiment dans une continuité logique de la vie</i> »
M16	« <i>Veuve depuis 2-3 mois et donc sur un versant de petit syndrome dépressif tu vois, voilà, on va dire qu'elle tenait un peu moins à la vie quoi, c'est peut-être ça qui a motivé sa demande</i> »

- Selon la « spécialité du médecin »

M4	« <i>Si vous avez l'expérience en matière de soins palliatifs, de soins terminaux à domicile, ils vont peut-être aborder la question plus facilement avec vous.</i> »
-----------	---

➤ A l'inverse ce qui peut bloquer le patient

- Pour trois médecins, le patient craint de mourir s'ils abordent ce sujet

M7	<i>« C'est un peu comme s'ils se disaient bah dans 6 mois je vais être gravement malade et je vais y passer »</i>
M11	<i>« Il y a énormément de patients qui ne veulent pas en entendre parler, ENORMEMENT. Parce qu'ils ont peur de mourir »</i>
M12	<i>« C'est quand même important et que ça ne va pas vous faire mourir »</i>

3. Population type

➤ Les médecins parlent des directives anticipées :

- Plus chez des patients présentant des maladies graves (10/16)

M1	<i>« Quand arriveront les derniers moments en cas de maladies graves, en cas d'affections incurables »</i>
M2	<i>« Quand il est dans un état critique ou dans un état proche de la fin »</i>
M4	<i>« Moi je l'aborde très souvent, grosso modo, quand ça commence à sentir le sapin ! »</i>
M6	<i>« Quand on s'approchait de la fin de vie ou quand on avait des pathologies vraiment graves à pronostic sombre »</i>
M8	<i>« Je pense plutôt sur de situations qui peuvent amener à une fin de vie plus ou moins rapidement »</i>
M9	<i>« On parle effectivement beaucoup de directives anticipées quand il y a une maladie, un cancer, qu'on sait qu'il n'y a plus rien à faire, que la fin de vie est proche et inéluctable »</i>

M16	<i>« Les autres fois où s'est arrivé, c'est plutôt effectivement chez des... euh... où il y a un peu l'idée... dans le cadre de maladies assez graves quoi, soit cancers, soit maladies neuro-dégénératives »</i>
------------	---

- En fonction de l'âge du patient (7/16)

M1	<i>« A partir d'un certain âge, sans doute 60 ans »</i>
M2	<i>« Jeunes retraités ou vieux retraités en forme ou des gens entre 70 et 80 qui sont très autonomes »</i>
M3	<i>« Plutôt autour de la cinquantaine avant c'est un petit peu moins fréquent quand même »</i>
M15	<i>« Pourquoi je mets ça, ce cut off à 50 ans je ne sais pas. »</i>

- Certains médecins n'ont pas de « population type » (3/16)

M5	<i>« Le but de l'aborder ça ne serait pas de définir une population type justement parce que sinon ça fait un peu délit de faciès » / « on devrait pouvoir le faire à tous les âges »</i>
M8	<i>« Avec tout le monde. A mon sens c'est à lancer à tout âge de la vie, tous les jours, tout le temps »</i>
M15	<i>« La population type j'ai envie de dire non en fait à tout le monde, sans distinction vraiment quoi. »</i>

- A l'inverse un médecin estime qu'il faut cibler une population

M11	<i>« Alors à tout le monde ça me paraît presque illusoire quoi voire inutile »</i>
------------	--

- Deux médecins évoquent le fait de l'aborder à tous les âges

M6	<i>« Non non, non non pas du tout. Il y a vraiment de tous les âges, on en a de très jeunes maintenant qui commencent à les rédiger »</i>
M7	<i>« À tout âge, pas de limite, pas uniquement pour les mecs qui ont une maladie grave et à qui on dit qu'ils n'en ont plus pour longtemps » » / « pour moi c'est quelque chose qui doit concerner tout le monde sans aucune limite »</i>

- Un médecin l'évoque aux personnes isolées

M13	<i>« Plutôt des personnes isolées »</i>
------------	---

- Cependant certains médecins expliquent qu'ils ne le feront pas si :

- Le patient est en bonne santé (4/16)

M4	<i>« En discuter avec quelqu'un qui va bien ça me semble délicat »</i>
M8	<i>« Je n'ai jamais lancé le sujet sur, comment dire, de manière, enfin sur des gens en pleine santé »</i>
M12	<i>« Je ne l'aborde pas tellement avec des gens qui n'ont pas des maladies graves. »</i>
M14	<i>« Ça ne me viendrait pas à l'idée d'en parler à quelqu'un de 50 ans et qui est en bonne santé »</i>

- Le patient est en fin de vie

M11	<i>« J'ai été refroidi plusieurs fois en essayant de l'aborder avec des gens au seuil de la mort et qui m'ont... enfin... considéré comme un fou furieux »</i>
------------	--

- Le diagnostic est récent

M12	« <i>Assez peu en tant que tel ... quand ils viennent de se faire diagnostiquer une maladie grave</i> »
------------	---

- Les patients sont jeunes

M9	« <i>Après franchement, je ne vois pas l'intérêt d'en parler à un jeune de 20 ans comme ça !</i> »
M16	« <i>Pour des patients jeunes, pour qui il n'y a pas dans un futur proche ou semi proche, il n'y a pas de risque de décès et bien je n'évoque pas le sujet</i> »

- Certains médecins ont des idées reçues sur l'évocation de ces directives anticipées :

- Il faudrait l'évoquer s'il y a des pathologies graves

M5	« <i>Je n'en ai pas forcément beaucoup qui ont des trucs vraiment... type des pathologies vraiment genre SLA, des choses comme ça</i> »
M12	« <i>C'est recommandé surtout chez les personnes qui ont des maladies graves</i> »

- Il faudrait l'évoquer chez les patients à domicile

M13	« <i>C'est plutôt pour les gens à domicile</i> »
------------	--

- Il faudrait l'évoquer si le patient est en fin de vie

M14	« <i>Je n'ai jamais eu l'occasion moi de l'aborder parce que déjà j'ai une patientèle qui est assez jeune et des patients qui sont en fin de vie je n'en ai quasiment jamais eu</i> »
------------	---

- Importance des directives anticipées en EHPAD : « passage obligé »

M1	<i>« Il est évident que j'ai fait signer et appréhender la question des directives anticipées au travers de mon activité de médecin coordinateur d'EHPAD »</i>
M6	<i>« Maintenant à chaque admission ils font remplir, ils proposent de remplir des directives anticipées »</i>
M11	<i>« Les directives anticipées sont quand même apparemment un passage obligé dans un dossier bien rempli »</i>
M12	<i>« Les gens en fin de vie (EHPAD) c'est bien bouclé. Les choses sont bien mises en place, il y a un accord avec la famille »</i>

4. Dernière consultation durant laquelle les directives anticipées ont été abordées

- Le patient en a parlé de lui-même pour la plus grande majorité (13/16)
 - En l'abordant oralement

M4	<i>« Il m'a parlé lui-même spontanément de directives anticipées »</i>
M10	<i>« Un patient pour lequel son épouse ayant un net déficit psychologique et intellectuel ; elle ne serait pas « en état » de décider pour lui »</i>
M13	<i>« Ça a été abordé par la fille que je connais bien et la mère »</i>
M15	<i>« Qui venait de perdre son mari justement et qui disait « bah voilà dans le contexte de fin de vie de mon mari, on m'avait parlé des directives anticipées, ça me paraît important que je vous en parle » »</i>
M16	<i>« C'est elle qui m'en a parlé et qui est venue spécifiquement pour ça au cabinet pour parler des directives anticipées »</i>

- En ayant déjà rédigé leurs directives anticipées

M3	« C'est une dame qui est arrivée avec ses directives anticipées »
M6	« C'est quand il m'a apporté le papier, le document... En fait elles dataient déjà de 2019 ! »
M8	« J'ai vraiment des patients qui sont venus avec leurs papiers »
M9	« Tous les deux ils ont plus de 80 ans, ils sont globalement en bonne santé et c'est eux, ils m'avaient écrit comme une lettre en disant qu'ils ne voulaient pas d'acharnement thérapeutique »
M11	« Elle m'avait amené, c'était sur papiers libres, ses directives »
M14	« Il l'a rempli via une association dont le nom m'échappe »

- Seulement trois des médecins ont abordé le sujet

M7	« Je reviens sur la personne que je vois à midi, cette personne là je lui ai rappelé que je lui avais fortement conseillée de remplir ses directives anticipées. Ce qu'elle n'a toujours pas fait »
M12	« Et du coup j'étais chez lui et je voulais justement discuter avec lui de ce qu'il souhaitait ou pas »

- Lors d'une des consultations, c'est le médecin psychiatre qui l'a initié

M2	« Et en fait le psychiatre de l'équipe mobile a fait un lapsus et a parlé des directives anticipées »
-----------	---

5. Utilisation de documents

- La plupart des médecins utilisent les documents officiels sur internet (9/16)

M4	« J'ai par contre donné l'adresse de sites internet, de textes qui expliquent très bien et on en trouve partout sur internet »
M9	« J'allais sur les sites d'état pour avoir une trame, le papier officiel »
M11	« J'ai dit au patient d'aller sur internet ou alors je leur ai remis le document »
M12	« Quand les gens m'en parlent... là ça m'arrive et du coup j'utilise les documents qui vont avec les fiches toutes faites »

- Cependant, les médecins interrogés ont des références différentes de ces documents :

- Sur le site santé.gouv.fr

M3	« Soit l'HAS soit il doit y avoir sur santé.gouv »
M4	« Il y a des choses sur le site santé.gouv.fr je crois, un référentiel HAS, il y a pleins de choses. »

- Sur le site légifrance

M6	« Modèle sur internet, qui est le modèle sur légifrance là où je sais plus quoi »
-----------	---

- Sur les sites d'état

M9	« A chaque fois je vais... je ne sais plus comment je fais... Je crois que si on tape directives anticipées sur les sites d'états déjà il y a un document, une trame »
-----------	--

- Sur le site améli

M16	<i>« J'ai été sûr, il me semble sur le site d'améli, il me semble que c'est là qu'on retrouve les modèles de directives anticipées »</i>
------------	--

- Certains ne connaissent pas vraiment la référence

M9	<i>« A chaque fois je vais... je ne sais plus comment je fais... Je crois que si on tape directives anticipées sur les sites d'état déjà il y a un document, une trame »</i>
M14	<i>« Oui c'est sûr que j'irai chercher le formulaire pour avoir un support, ne serait-ce que le support officiel »</i>

- Quatre médecins les font rédiger sur papiers libres

M3	<i>« Je leur dis que ça peut être sur papier en fait »</i>
M6	<i>« Je leur dis toujours qu'ils peuvent le faire sur papier libre »</i>
M15	<i>« Moi j'écris juste sur papier libre comme ça »</i>
M16	<i>« Tu peux vraiment écrire le truc sur un bout de feuille de papier à moitié déchirée et en théorie ça marche tu vois »</i>

- Trois médecins ne connaissent pas de documents

M5	<i>« Je n'ai pas de document qui sont sur le sujet, il en existe probablement »</i>
M8	<i>« J'apprécierais d'avoir un truc un peu complètement neutre qui permet de balayer les choses mais je n'ai pas cherché personnellement »</i>
M15	<i>« Je ne sais pas d'ailleurs s'il existe un formulaire très précis... où si enfin... moi j'écris juste sur papier libre comme ça »</i>

- Deux médecins ont créé leur formulaire

M1	<i>« Prérédigé, pré-réfléchi »</i>
M4	<i>« Après nous on a un document interne à notre maison de santé qui est une procédure d'accompagnement des patients en fin de vie qui se veut une adaptation locale à notre pratique. »</i>

- Deux des interrogés ne les utilisent pas

M10	<i>« Non. J'en parle au fil des conversations. Pourquoi avoir une annonce type »</i>
M12	<i>« Dans le cadre de maladies graves évolutives non en général, je ne l'utilise pas »</i>

- Un médecin ne les utilise pas mais sait que ça existe

M2	<i>« Ce n'est jamais moi qui aie fourni des textes types. C'est toujours les patients qui m'amènent leur travail »</i>
-----------	--

- Enfin pour un autre, ça dépend

M13	<i>« Ça arrive oui mais pas forcément »</i>
------------	---

6. Participation

- Beaucoup de médecins participent à la réflexion (7/16)

M2	« <i>Réflexion duelle</i> »
M9	« <i>Je participe vraiment à la réflexion</i> »
M11	« <i>Je me vois bien d'être dans cette idée d'explorer la chose avec le patient</i> »
M13	« <i>Plus à la réflexion</i> »

- D'autres à la traduction/vulgarisation (7/16)

M2	« <i>Plutôt faire de la traduction, de la vulgarisation</i> »
M5	« <i>Ça vaut la peine qu'on soit là avec le patient pour expliquer les choses</i> »
M8	« <i>Ils tenaient la plume même si moi je mettais des mots sur des choses qu'ils n'arrivaient pas à exprimer de manière entre guillemets médicale. C'était eux qui écrivaient quoi, c'était eux qui me disaient</i> »
M15	« <i>J'essaie de formaliser parce que souvent c'est un peu flou dans leur tête aussi</i> »

- La plupart ne participe jamais à la rédaction (6/16),

M3	« <i>Je leur laisse le libre choix de les rédiger comme ils veulent.</i> »
M6	« <i>C'est assez rigolo, ils ont l'impression qu'on va leur remplir le document</i> » / « <i>en aucun cas j'écris à la place, jamais, jamais jamais jamais</i> »
M8	« <i>J'ai scanné ça comme tel et je l'ai pris comme tel en reformulant moi dans mon dossier ce qu'ils avaient écrit</i> »

M10	<i>« J'en discute avec lui mais en aucun cas je n'interviens dans la rédaction de ses directives »</i>
------------	--

- Un seul médecin aide à la rédaction

M12	<i>« Après souvent je le rédige avec eux » / « j'aide à la rédaction »</i>
------------	--

Enfin l'utilisation de documents et la participation à ces directives anticipées sont assez disparates. Qu'en est-il de la formation ?

7. Formation

- La plupart des médecins n'ont pas eu de formation (13/16)

M5	<i>« Non je n'ai pas le souvenir d'avoir eu de formation là-dessus honnêtement »</i>
M6	<i>« Je n'ai pas eu une formation sur les directives, je ne crois même pas avoir eu une formation sur la fin de vie »</i>
M13	<i>« Non alors moi j'ai fait le diplôme de gériatrie, ça va faire 15 ans maintenant et ce n'était pas d'actualité à l'époque »</i>
M15	<i>« On en a parlé en 2005 quand c'était la loi Léonetti mais après honnêtement je n'ai pas eu de nouvelle formation quand c'était la loi Claeys Léonetti. »</i>

- Un médecin a eu une formation dans son diplôme inter-universitaire

M4	<i>« A l'époque j'étais hospitalier pur donc on a eu des formations, on était en contact déjà à l'époque avec des équipes de soins palliatifs en intra-hospitalier. »</i>
-----------	---

- Un autre médecin a eu une formation en tant que formateur

M7	<i>« En tant que médecin et en tant qu'individu non mais c'est vrai que par mon activité de formateur bien évidemment que j'ai été un peu au courant, quand on faisait des séminaires »</i>
-----------	---

- Certains médecins évoquent la formation à la fac

M9	<i>« La formation académique à la fac, on en parle mais j'ai surtout appris en stage »</i>
M12	<i>« Non. Après je pense que dans les modules d'ECN, il devait y en avoir un sur les directives anticipées »</i>
M16	<i>« Je pense que même pendant mon internat voire externat il en était question donc je ne l'ai pas inventé mais je n'ai pas l'impression d'avoir un lourd apprentissage dans le domaine »</i>

- A noter qu'un des médecins interrogés n'a pas ressenti de manque

M9	<i>« Ça ne m'a pas trop posé de soucis, je n'ai pas ressenti comme un manque »</i>
-----------	--

8. Auto-formation

La plupart des médecins se sont formés seuls.

- Via les stages (4/16)

M6	<i>« Je m'étais beaucoup penchée sur la question quand j'étais en stage de gériatrie puis de neuro »</i>
M9	<i>« J'ai été beaucoup plus formée en stage qu'à la fac »</i>

- Par soi-même (4/16)

M6	<i>« C'est moi qui suis allée faire les recherches, vraiment »</i>
M12	<i>« Les documents avec les fiches d'aide à la rédaction des directives anticipées, je me rappelle les avoir découverts quand j'ai fait mon mémoire »</i>
M16	<i>« Je suis allé chercher les infos moi-même, un peu à la pêche »</i>

- Par le biais d'un collègue

M8	<i>« Comme je vous disais, j'en ai discuté avec quelqu'un qui avait travaillé le sujet en groupe de pair et je pense que j'ai utilisé ça »</i>
M16	<i>« A moins que ce soit peut-être du bouche à oreille ou un collègue qui m'ait conseillé de faire comme ça... »</i>

- Par l'information apporté par un patient,

M2	<i>« Je suis allé voir les sites des patients, j'ai regardé mais je n'ai jamais passé du temps là-dessus »</i>
-----------	--

➤ Par l'affaire Vincent Lambert

M3	<i>« Quand il y a eu l'affaire avec le jeune là... je m'étais dit que c'était intéressant »</i>
-----------	---

➤ Par l'activité en EHPAD

M13	<i>« C'est après en en discutant avec des médecins co' et des maisons... on s'est formé comme ça »</i>
------------	--

➤ Par l'information du grand public

M14	<i>« Comme du public lambda ce n'est pas impossible »</i>
------------	---

➤ Deux médecins avouent ne pas avoir cherché

M10	<i>« Non, j'avoue que cela a dû m'arriver une fois pendant mes périodes de remplacements il y a bien longtemps »</i>
M11	<i>« À l'occasion non, pas comme ça juste pour regarder »</i>

9. Discussion avec l'entourage

- Systématique pour la plupart des médecins (9/16)

M3	<i>« Oui systématiquement, je leur dis que je ne dois pas être le seul destinataire »</i>
M4	<i>« La question de l'entourage ; on l'aborde systématiquement »</i>
M7	<i>« Ça me paraît logique »</i>
M10	<i>« Je demande au patient de le transmettre à ses proches »</i>
M12	<i>« « n'hésitez pas dans ces cas là à en parler à vos proches » »</i>
M13	<i>« Oui systématiquement. Sauf si c'est des familles qui ont été un petit peu laissées de côté par leurs enfants mais sinon oui oui »</i>

- Certains médecins laissent le patient libre de choisir (4/16)

M1	<i>« Éventuellement mais c'est une affaire personnelle »</i>
M4	<i>« On aborde la question de l'entourage, après le patient est libre de faire ce qu'il veut. »</i>
M5	<i>« Chacun fait ce qu'il veut pour sa vie »</i>
M9	<i>« Je ne leur dis pas spécialement de prévenir les autres membres de leur famille »</i>

- Trois médecins n'évoquent pas le fait d'informer l'entourage (3/16)

M2	<i>« Je ne leur dis pas de le dire à leur entourage ce qu'ils veulent pour leur fin de vie »</i>
M11	<i>« Non mais a priori c'est quand même une idée qui peut être intéressante »</i>

M15	<i>« Je ne demande pas à ce qu'elle le fasse, je demande ce qu'il en est. Pour savoir s'il y a une situation compliquée ou si c'est clair entre nous ».</i>
------------	---

- Deux médecins évoquent le secret médical

M4	<i>« Après on est toujours aux confins du secret médical avec l'entourage »</i>
M5	<i>« Je suis soumise au secret professionnel »</i>

10. Rôle de l'entourage

- Beaucoup de médecins estiment que l'entourage joue un rôle primordial (9/16)

M4	<i>« Ça se construit avec un patient et ses proches dans une relation singulière et qui se construit au fil de l'eau »</i>
M5	<i>« Quand on se rapproche de la famille, on peut avoir quelque chose d'assez clair sur ce qui va se passer »</i>
M12	<i>« Il y a beaucoup de part de l'entourage, aussi, savoir si l'entourage est capable de supporter les choses, a bien compris, est bien au courant »</i>
M14	<i>« Honnêtement, je pense que notamment dans une famille où ils communiquent tous beaucoup, et que je crois plus à la parole de ses enfants et de sa femme pour un jour dans une situation donnée savoir dire quoi faire »</i>

- La plupart des médecins évoque la notion essentielle de la personne de confiance (12/16)

M1	<i>« L'information liée à cela ne va pas sans l'information liée à la personne de confiance »</i>
M2	<i>« Je leur dis de désigner une personne de confiance, c'est important »</i>
M4	<i>« On va s'appuyer sur la personne de confiance »</i>
M12	<i>« Pour moi, la personne de confiance c'est quelque chose de plus subtile que les directives anticipées qui peuvent évoluer »</i>
M16	<i>« Les fois où j'ai parlé des directives anticipées j'ai débordé sur une autre notion c'est celle de la personne de confiance »</i>

- Certains estiment en revanche que c'est important d'avoir un temps seul avec le patient pour qu'il soit libre de tout dire sans limite

M12	<i>« Je pense que ça peut peut-être bloquer certaines discussions car il y a probablement des patients qui ne diront pas la même chose à côté de leur conjoint » / « il y a toujours une peur d'inquiéter l'entourage j'imagine. De dire des choses qui peuvent choquer l'entourage et qui peuvent aussi limiter »</i>
M15	<i>« C'est moins compliqué de le faire quand les patients sont seuls parce que justement il est plus libre de dire ce qu'il veut, il n'y a pas vraiment de pression de l'entourage » / « peut-être qu'il a peur de ce qu'il pourrait dire, ça pourrait froisser son entourage »</i>

11. Rôle du médecin

- Le médecin a un rôle clé

M4	<i>« De pouvoir accompagner un patient dans une mort qu'il a choisi, ça me semble une très belle chose d'un point de vue médical. »</i>
M6	<i>« Le médecin traitant bah il a forcément un rôle bah important, c'est sur »</i>
M14	<i>« À mon avis quand il y a une équipe soignante qui, en général est pleine de bon sens et une famille qui sans parler de bon sens parce qu'il n'y a pas de... chacun à ses opinions sur le sujet... je pense qu'il n'y a pas besoin d'aller regarder les directives anticipées qui seront toujours moins informatives que tout ça, que l'équipe soignante qui a vu le patient avant, qui en a parlé avec la famille »</i>

- La confiance envers son médecin est évoquée à plusieurs reprises

M7	<i>« C'est aussi la confiance au médecin s'il ne veut pas accepter il est toujours libre de refuser »</i>
M8	<i>« Je crois vraiment à la relation de confiance »</i>
M9	<i>« Il y en a beaucoup quand même qui disent « oh je fais confiance au médecin, c'est lui qui verra au moment donné » »</i>
M12	<i>« Ils ont une grande confiance, ils sont plutôt du genre à dire si le médecin juge que c'est trop, il n'y a pas de problème, qu'il arrête »</i>
M14	<i>« Je pense qu'il n'y a pas besoin d'aller regarder les directives anticipées qui seront toujours moins informatives que tout ça, que l'équipe soignante qui a vu le patient avant, qui en a parlé avec la famille »</i>

- Un médecin mentionne le principe de collégialité

M4	<i>« On a construit de façon collégiale autour du patient avec mes collègues médecins, avec parfois de l'aide avec des gens plus spécialisés en soins palliatifs, avec des infirmières libérales »</i>
-----------	--

- Un médecin estime quant à lui que c'est une relation duelle, basée sur un schéma paternaliste

M7	<i>« Toutes ces questions qui tournent autour de la mort des gens, ça se traite depuis des siècles en tête à tête entre le médecin et son patient » / « il y a énormément de fin de vie qui se termine comme cela entre le médecin et son patient et c'est répertorié nulle part »</i>
-----------	--

- Certains parlent de la toute-puissance du médecin

M2	<i>« Je ne suis pas sûre que les mentalités médicales françaises soient suffisamment ouvertes à laisser le choix complet au patient même si ça paraît déraisonnable »</i>
M7	<i>« Je n'admettrai pas qu'on vienne me dire il faut que tu prennes en charge Mr Machin et ses directives anticipées demandent ça mais si moi je ne veux pas je ne le ferai pas quoi voilà »</i>

- Pendant qu'un autre médecin explique qu'il faut « échapper à l'emprise de la médecine toute puissante

M11	<i>« Echapper à l'emprise de la médecine toute puissante »</i>
------------	--

12. Archives

Tous les médecins interrogés les archivent dans le dossier, certains en dossier papier

- Cinq médecins les archivent également dans le DMP

M8	<i>« Je pense que c'est important de le mettre dans le DMP si jamais il est pris en soins ailleurs »</i>
M12	<i>« Ça m'est arrivé aussi, là ces derniers temps, sur le DMP »</i>
M15	<i>« Sur le DMP peut être ? Après tu as vu il va y avoir mon espace santé, un truc un peu plus complet que le DMP qui va prendre la suite. Je ne sais pas si ça fera partie de ça, enfin je pense qu'il a toute sa place »</i>

- Quatre d'entre eux demandent aux patients de les garder sur eux

M6	<i>« Je dis aux patients de les garder sur lui »</i>
M12	<i>« Je dis aux patients de les mettre dans leur portefeuille »</i>
M16	<i>« Les vieux ils ont tous, tu sais leur carnet avec la carte vitale et leurs ordonnances, on pourrait tout à fait mettre une ou deux feuilles de directives anticipées en plus là-dedans »</i>

- D'autres leur demandent de les confier à la personne de confiance (3/16)

M3	<i>« Je leur demande d'en garder un exemplaire chez eux et d'en donner un à un tiers de confiance »</i>
M7	<i>« Vous la donnez à la personne de confiance... à l'entourage »</i>
M12	<i>« Donner une copie à cette personne-là, la personne de confiance »</i>

- Ou encore aux proches (2/16),

M6	« <i>Je dis aux patients de les garder sur lui, de les donner à ses proches</i> »
M10	« <i>Je demande au patient de le transmettre à ses proches</i> »

- Chez eux (M12),

M12	« <i>Une copie chez eux</i> »
------------	-------------------------------

- Un médecin évoque même le notaire

M7	« <i>Je suis même des fois allé jusqu'au notaire</i> »
-----------	--

- Enfin un médecin demande aux patients de les transmettre aux spécialistes

M12	« <i>Et après s'ils ont des spécialistes, je leur dis de leur en donner</i> »
------------	---

13.DA rédigées par le médecin

- La plupart des médecins ne les ont pas rédigées (6/16)

M4	« <i>Pour moi-même non. Je pense qu'il y a des gens autour de moi, mais je réponds à côté de la question, qui me connaissent bien et qui saurait dire le jour J</i> »
-----------	---

M8	<i>« C'est trop drôle mais en fait je me suis dit, qu'en fait je n'y ai jamais pensé »</i>
M13	<i>« Bah écoutez, je n'y ai pas vraiment pensé mais ça ne me gênera pas d'en parler à un moment donné si je pense que l'issue se rapproche oui »</i>
M15	<i>« J'y ai pensé il y a quelques jours justement quand tu m'as dit que c'était sur les directives anticipées, ça m'a traversé l'esprit de me dire ça ne serait pas mal que les gens sachent aussi ce que je veux pour moi. »</i>
M16	<i>« Eh bien non ! je ne m'imagine pas du tout mort pour le moment. Ça ne me vient jamais à l'esprit » / « mais vraiment je n'y pense pas, ce n'est pas que je chasse l'idée de ma tête mais vraiment c'est que ça ne me vient pas du tout à l'esprit »</i>

➤ Beaucoup y ont malgré tout pensé (7/16)

M5	<i>« Bien sûr, oui oui ! effectivement je pense que c'est de la paresse de ne pas remplir le document bidulos là » / « je pense qu'on devrait tous avoir des DA, moi la première ! » / « après c'est vrai que c'est comme pour le don d'organes, j'en discute avec mon mari et voilà on s'est mis d'accord. Le truc c'est que si on meurt tous les deux... au secours ! en même temps, s'il nous arrive un truc grave en même temps tous les deux qui prendraient la décision... »</i>
M6	<i>« Pour moi oui, je me suis dit il faut que je les fasse ! » / « mais ça doit faire 2-3ans où je me dis »</i>
M12	<i>« J'ai déjà réfléchi à faire mes directives anticipées et je me suis dit j'ai aucune idée en fait »</i>
M14	<i>« Les remplir pas du tout mais par contre j'ai déjà abordé complètement ce genre de questions avec mon entourage et pour eux et pour moi » / « ça ne m'a pas traversé l'idée d'écrire des directives anticipées ni de le demander pour mes parents »</i>

- Trois médecins les ont rédigées

M1	<i>« Le COVID ayant débuté en début d'année 2020, m'a fait interroger car en première position »</i>
M3	<i>« Les premières que j'avais faites c'était moi »</i>
M7	<i>« Moi j'ai fait les miennes »</i>

- Un médecin explique que ça a été fait oralement

M10	<i>« Oui mais je ne l'ai dit que par oral à mon mari et mon mari aussi » / « comme quoi les cordonniers sont les plus mal chaussés !! »</i>
------------	---

- Deux médecins ne se sentent pas concernés

M6	<i>« J'ai le souci des jeunes où ça parait loin ... on ne se sent presque pas concerné »</i>
M16	<i>« Je ne pense absolument pas à la mort pour l'instant. Donc absolument pas, ça ne me concerne pas ! »</i>

- Quant à certains, ils ne sauraient pas quoi rédiger

M2	<i>« Si je devais écrire les miennes, ce que je n'ai pas fait, euuuuuh ce n'est pas si simple que ça ! » / « avec ma femme des fois on en a parlé mais en fait c'est compliqué... »</i>
M6	<i>« Je ne sais même pas ce que je mettrais dedans... »</i>
M9	<i>« Pour moi oui mais justement je me suis dit que ça dépendait de mon âge et de ce qu'il m'arrivait » / « et qu'à 35-40ans c'est sûr que je ne voulais pas la même chose tant que mes enfants sont petits qu'à 80ans ! »</i>
M12	<i>« Pour moi-même oui j'y ai déjà pensé mais franchement je ne saurai pas vraiment trop quoi écrire pour moi-même »</i>

- Un médecin se pose la question de savoir à qui remettre les directives anticipées

M15	<i>« Si je le faisais, en fait je n'ai pas de médecin traitant... Et donc je ne saurais pas à qui les donner. »</i>
------------	---

- Finalement peu en ont discuté avec leur entourage

M3	<i>« Ma femme est médecin, elle les a faites aussi » / « j'ai une fille mais qui a 22ans je ne crois pas qu'elle l'ait fait »</i>
M5	<i>« Je sais que mon mari lui il est beaucoup plus j'allais dire encore plus tranché. C'est pareil, il y a des handicaps que lui tolèrera beaucoup moins que moi, ce que je respecte aussi »</i>
M12	<i>« Quand mes parents par exemple abordent certains points, j'en prends bonne note »</i>
M14	<i>« Les remplir pas du tout mais par contre j'ai déjà abordé complètement ce genre de questions avec mon entourage et pour eux et pour moi »</i>
M15	<i>« Pour mon entourage c'est triste mais non je n'y ai pas pensé »</i>
M16	<i>« Ni dans mon entourage, non parce que les désirs de mes parents je les connais, je sais comment ça se passe à l'hôpital » / « j'ai très peu parlé de la mort avec mes parents mais oui oui on l'a fait par petites touches depuis des années et je sais clairement ce que veulent et ce que ne veulent pas mes parents »</i>

Comment expliquer que le médecin n'aborde pas la question de ces directives anticipées et que même pour lui et ses proches, le fait de rédiger un papier est compliqué ?

III. Difficultés de mise en application des directives anticipées

1. Difficultés à en parler

- Huit des médecins n'ont pas de difficulté à en parler

M5	« Je n'ai pas vraiment de difficultés à évoquer la fin de vie, la mort etc. ... »
M8	« Il n'y a pas de souci, parler de la fin de vie, parler de la mort potentiellement ça j'ai envie de dire ça fait partie de notre travail »
M9	« Vraiment pas de difficulté, ça ne me paraît pas compliqué »
M10	« Non, aucune difficulté. La mort fait partie de la vie. Je parle souvent de la mort avec les patients »
M13	« Non plus maintenant non. Avant on n'osait pas mais maintenant plus maintenant »
M14	« Non parce que je ne trouve pas du tout que ce soit un sujet tabou »

- Quatre médecins quant à eux, n'ont pas de difficulté une fois que le sujet est lancé mais ont du mal à l'initier

M2	« Probablement que oui puisque je ne le fais pas spontanément »
M11	« Si le patient amène la chose, non aucune. Mais si moi je dois orienter le patient, là oui »
M12	« Je pense que je dois avoir des difficultés à en parler parce que finalement j'en parle assez peu, donc inconsciemment, probablement ! »

M15	« <i>Je ressens des difficultés pour engager la situation dans ce sens-là.</i> » / « <i>quand je sens que c'est vraiment volontaire de leur part non ça ne pose pas de problème.</i> »
------------	--

- Deux médecins expliquent rencontrer des difficultés

M6	« <i>Souvent oui parce que ça ne peut pas tomber comme ça, comme un cheveu au milieu de la soupe quoi</i> »
M16	« <i>Ouais mais je pense que c'est déjà lié au manque d'habitude</i> » / « <i>je pense que c'est par manque d'initiative de ma part que j'ai ce malaise</i> »

- Un médecin explique rencontrer des difficultés si le patient est jeune

M3	« <i>Il n'y a pas de frein, après chez des jeunes je l'aborde peut-être un peu moins</i> »
-----------	--

2. Sujet tabou

- Pour la plupart des médecins interrogés, la mort est un sujet tabou, difficile

M11	« <i>C'est vrai que c'est vraiment la mort qui pose problème quoi. La mort est un sujet tabou</i> »
M15	« <i>C'est un peu, une sorte de tabou, ouai de pudeur de de... d'envisager ce côté-là, cette issue malheureuse</i> » / « <i>encore assez tabou, ce n'est pas assez connu.</i> »
M16	« <i>On parle du moment où la personne sera très malade, au bord de la mort</i> » / « <i>il y a un peu de tabou là-dedans</i> »

➤ Excepté pour un médecin

M14	<i>« Non parce que je ne trouve pas du tout que ce soit un sujet tabou » / « je trouve que souvent les patients ce n'est pas un sujet très tabou non plus pour eux »</i>
------------	--

➤ La mort est un sujet difficile à aborder

M2	<i>« Je dirais que c'est encore moins simple dans le sens où il n'y a pas tant de consultations qui s'y prêtent en fait »</i>
M3	<i>« Ce n'est pas forcément quelque chose qui est abordé facilement »</i>
M4	<i>« Ce n'est pas forcément très évident de l'aborder chez quelqu'un qui n'est pas encore en situation potentielle de fin de vie à moyen ou court terme. »</i>
M6	<i>« C'est dur d'amener ça sur la table »</i>
M7	<i>« S'ils ne sont pas préparés à cette thématique très très particulière, ça se comprend »</i>
M11	<i>« C'est très difficile d'aborder la question de la mort » / « moi je suis comme tout le monde, j'ai des difficultés avec ça »</i>
M12	<i>« Je ne me sens pas assez à l'aise pour pouvoir l'exprimer de manière simple »</i>
M15	<i>« Je ressens des difficultés pour engager la situation dans ce sens-là. » / « toujours un peu compliqué d'en parler d'emblée »</i>
M16	<i>« C'est un peu moins spontané de parler de la mort de mon côté »</i>

➤ Pour un médecin c'est délicat

M4	<i>« En discuter avec quelqu'un qui va bien, ça me semble délicat... ça touche à l'intime »</i>
-----------	---

- Pour deux médecins, la mort est quelque chose d'intime

M4	« <i>En discuter avec quelqu'un qui va bien, ça me semble délicat... ça touche à l'intime</i> »
M6	« <i>Pour mon entourage non, c'est quelque chose de personnel</i> »

- Pour d'autres ça ne peut pas venir comme « un cheveu sur la soupe »

M5	« <i>Je n'ai pas envie que ça vienne comme un cheveu sur la soupe</i> »
M6	« <i>Oui parce que ça ne peut pas tomber comme ça, comme un cheveu au milieu de la soupe quoi</i> »
M16	« <i>Pour ne pas avoir la sensation de l'amener, enfin si quand même comme un cheveu sur la soupe</i> »

- Deux médecins expliquent que pourtant cela fait partie de la vie

M10	« <i>La mort fait partie de la vie. Je parle souvent de la mort avec les patients</i> »
M11	« <i>C'est important de laisser un espace pour parler de la mort</i> »

- Et même que cela fait partie de notre travail

M8	« <i>Parler de la fin de vie, parler de la mort potentiellement ça j'ai envie de dire ça fait partie de notre travail</i> »
-----------	---

- La mort est non palpable, c'est un mécanisme projectif qui ne correspond à aucune réalité

M4	« <i>La projection que l'on peut avoir de son état de santé à un instant T, le fantasme qu'on peut avoir sur la fin de vie sont parfois 2 choses différentes</i> »
-----------	--

	<i>/ « moi si je termine un jour comme ça, je ne voudrais pas que ça dure ». Mais c'est un mécanisme projectif qui ne correspond à aucune réalité »</i>
M11	<i>« On ne peut pas savoir comment on réagit face à la mort »</i>

- Pour un médecin, la mort dépasse la logique

M16	<i>« On touche à la mort, on touche à l'irrationnel, on n'est pas très logique, on est beaucoup moins apte à saisir la logique des choses »</i>
------------	---

- Et il faut accepter que la vie se termine un jour

M8	<i>« Si on envisage que notre vie va finir et de comment on l'envisage bah ça permet de poser un certain nombre de choses et à revisiter la façon dont on considère la vie d'aujourd'hui »</i>
-----------	--

- Un médecin évoque les étapes du deuil

M11	<i>« La sixième qui est une sorte de sublimation, les gens acceptent de mourir. Ils sont en pleine conscience que ça va arriver, ils ont accepté et ils ont passé le déni »</i>
------------	---

3. Freins du médecin

- Les sentiments des médecins pouvant entrainer un frein à la discussion
 - Le médecin éprouve un sentiment de malaise

M7	<i>« Ça vient quelque part nous titiller et que je comprends tout à fait que certains.... Ça les gêne terriblement, c'est normal. C'est humain. »</i>
-----------	---

M11	<i>« Je marche sur des œufs, je ne sais pas ce que le patient a envie d'entendre »</i>
M12	<i>« Je ne me sens pas assez à l'aise pour pouvoir l'exprimer de manière simple »</i>
M16	<i>« Chez les jeunes... ça me paraît un peu... c'est un peu bancal quoi et puis je ne suis pas habitué à le faire quoi donc du coup il y a une petite gêne par rapport à ça quoi » / « je pense que c'est par manque d'initiative de ma part que j'ai ce malaise »</i>

- Le médecin ressent un sentiment de peur

M12	<i>« J'aurais peur d'écrire quelque chose qui ne sera plus vrai dans 15ans... »</i>
------------	---

- Certains évoquent l'échec qu'il peut ressentir en parlant de la mort

M11	<i>« C'est aborder son propre échec quoi » / « le simple fait d'imaginer la mort du patient et donc finalement de voir qu'on est incapable, ça peut être un obstacle énorme »</i>
M15	<i>« Tu parles de la mort de ton patient, tu parles aussi de ton échec »</i>

- Un médecin perçoit une charge mentale

M5	<i>« Je ne sais pas si j'ai l'énergie mentale d'aller creuser dans les directives anticipées »</i>
-----------	--

- Par mauvais retour d'expérience

M11	<i>« J'ai été refroidi plusieurs fois en essayant de l'aborder avec des gens au seuil de la mort et qui m'ont... enfin... considéré comme un fou furieux » / « 2, 3 expériences comme ça et ça te refroidit salement quoi »</i>
------------	---

- Transfert/contre transfert : on se projette sur notre propre mort

M7	<i>« Vous discutez directives anticipées, vous discuter de la mort du patient, transfert/contre transfert, ma mort à moi » / « ça interpelle le médecin en tant qu'individu et ça l'interpelle par rapport à sa relation avec la mort »</i>
M11	<i>« Si on commence à parler de ça, on va parler avec le patient de la mort et de la sienne »</i>
M16	<i>« Le choix de la fin de vie, on en discute vachement en parlant des autres et donc souvent on projette à nous même »</i>

- Perte de la toute puissance du médecin

- Pour un médecin, l'égo rentre en jeu

M11	<i>« C'est l'égo qui est à la main d'œuvre et l'égo est d'une extrême puissance » / « ce déni est à considérer à la fois du côté du médecin par orgueil thérapeutique, peur de perdre sa toute-puissance »</i>
------------	--

- Deux médecins évoquent la perte de la toute puissance de la médecine

M11	<i>« Si j'aborde la mort, je suppose que quelque part je ne vais pas être dans la toute-puissance de guérir, et au contraire, à quoi je sers »</i>
M15	<i>« Si ton patient il meurt c'est que quelque part, le médecin n'a pas réussi à tout gérer jusqu'au bout »</i>

- Lourde responsabilité pour le médecin

Pour certains médecins, c'est lourd d'avoir le « droit de vie et de mort » (5/16)

M4	<i>« À quel moment on décide d'arrêter...voilà ces curseurs sont parfois difficiles à mettre »</i>
M6	<i>« Enfin vraiment c'était atroce, vraiment atroce de décider »</i>
M7	<i>« Ça paraît logique de ne pas prendre la responsabilité morale de la mort de quelqu'un, tout seul dans son coin »</i>
M13	<i>« « Je ne veux pas être responsable de sa mort » »</i>
M16	<i>« Cette décision de vie et de mort personnelle, et on écrit ça sur un bout de papier, un bout de feuille de journal si on veut. Il y a un décalage »</i>

4. Freins du patient

- Un médecin évoque un blocage psychologique

M7	<i>« Il y a très très très peu qui ont dit oui je l'ai fait. Très très peu, il y a un blocage psychologique »</i>
-----------	---

- Parler de la mort peut être angoissant pour les patients

M7	<i>« Il y a des patients ce n'est pas la peine, vous leur provoquez une crise d'angoisse »</i>
M11	<i>« Si le patient vient me parler de sa mort ou de ses angoisses de mort, là je suis vraiment, sérieusement à l'aise »</i>
M12	<i>« Les gens qui ont des maladies graves, ils ont des angoisses dont ils n'osent pas forcément parler, liées à la fin de vie »</i>

➤ La mort peut faire peur

M2	« <i>Peur de vieillir, peur de mourir, profil obsessionnel</i> »
M11	« <i>Il y a énormément de patients qui ne veulent pas en entendre parler, ENORMEMENT. Parce qu'ils ont peur de mourir</i> »
M12	« <i>Notre vie change et on a peur aussi</i> »

➤ Et pour certains patients parler de la mort c'est déjà la mort

M5	« <i>Des gens pour qui faire ce genre de document c'est déjà la mort</i> »
M7	« <i>C'est un peu comme s'ils se disaient bah dans 6 mois je vais être gravement malade et je vais y passer</i> »
M12	« <i>C'est quand même important et que ça ne va pas vous faire mourir</i> »

➤ Sentiments péjoratifs à l'évocation de ces directives anticipées

- Les patients peuvent être choqués

M5	« <i>« pourquoi mon médecin me parle de ça ? Il y a quelque chose qu'il ne m'a pas dit, je vais bientôt mourir ! »</i> »
M6	« <i>C'est dur hein mais parce que les gens peuvent être choqués, ils peuvent être surpris aussi, vraiment surpris</i> »

- Ils peuvent également ressentir de la tristesse

M9	« <i>J'en avais plein qui ne voulaient pas en parler car ils trouvaient ça trop triste et qui disaient on verra bien ce qu'il se passera</i> »
-----------	--

5. Critères sociologiques

➤ Religieux

- La religion peut poser un problème

M7	<i>« Si vous avez une infirmière, on ne va pas dire musulmane mais une catholique intégriste épouvantable, ce n'est pas possible, ça vous ne pouvez pas la faire participer à une décision collégiale de fin de vie »</i>
M16	<i>« On est tous assez scientifiques, assez philosophes quant à la mort et contre le non-souhait de... on n'est pas religieux du tout aussi, parce que ça ça joue vachement ! »</i>

- Ou à l'inverse permettre une sérénité, une non-angoisse

M11	<i>« Au moins 2 maghrébins qui... on n'a pas parlé de la mort avec eux mais qui ont été absolument admirables, de paix. Admirables dans l'apparence de la non-angoisse »</i>
------------	--

➤ La culture de chacun modifie notre façon de faire

M4	<i>« Il y a des différences culturelles inévitables entre les patients »</i>
M9	<i>« C'est aussi très culturel pour l'instant les français, ce n'est pas la majorité qui s'y intéresse »</i>

6. Difficultés rapportées par les médecins

- La plupart des médecins estime que c'est chronophage (7/16)

M10	« Manque de temps pour aborder le sujet dans la pratique quotidienne »
M11	« Ça prend beaucoup de temps de se réunir, de se poser »
M12	« Le fait d'avoir du temps... mais c'est un truc qu'on n'aura jamais de toute façon »

- A noter qu'un médecin ne dit pas que c'est chronophage

M16	« Pour moi ça paraît tout à fait faisable. Je fais des choses qui me prennent beaucoup plus de temps » / « a vue de nez, j'estimerai le temps de développement de ça à 5 minutes à-peu-près. Donc c'est quelque chose que je peux tout à fait inclure dans un renouvellement d'ordonnance » / « moi franchement les médecins qui disent « on n'a pas le temps de développer ça », je trouve que.... Pfff... Si on n'a pas le temps de développer ça, on n'a le temps de rien ! »
------------	--

- La majeure partie des médecins disent que c'est trop complexe (8/16)

M2	« Bien plus complexe qu'il n'y paraît de retranscrire simplement mais techniquement ce que veulent les patients »
M12	« Je pense que moi-même, c'est un exercice que je trouverais trop difficile à faire pour moi »
M14	« En vrai qu'est-ce que tu mets dans les directives anticipées à part des choses très caricaturales ? »

- Il y a également une évolution perpétuelle qui entraîne des difficultés à rédiger des directives anticipées (6/16)

M2	<i>« Est ce que ce qu'on a écrit est suffisamment détaillé pour répondre à la question qui se pose au moment, à un instant T »</i>
M4	<i>« Penser sa fin de vie c'est un processus de maturation, tout comme le vin, c'est-à-dire qu'on n'a forcément pas la même réflexion, la même pensée à 20, 30, 40, 80, 90ans »</i>
M8	<i>« Ce qu'ils disent à un moment M c'est à rediscuter tout le temps. Parce que leur vie va évoluer et ce qu'ils disent à un moment M peut changer à un autre moment »</i>
M12	<i>« C'est difficile de se projeter, et puis notre vie change » / « j'aurais peur d'écrire quelque chose qui ne sera plus vrai dans 15ans, 20ans »</i>
M14	<i>« Formuler les choses et même d'un point de vue plus intellectuel et plus éthique de fixer à l'avance, de se projeter dans une situation, je trouve que c'est très difficile »</i>

- Les directives anticipées sont trop vagues (6/16)

M8	<i>« Ce sont des choses très comment dire, très larges »</i>
M12	<i>« C'est difficile de se projeter dans des situations très précises » / « ça va être un peu plus vague »</i>
M14	<i>« C'était intéressant parce que c'était pas du tout tranché, il était plein de nuances »</i>
M16	<i>« Après plus dans le détail... c'est un peu vague » / « on est beaucoup plus cadré pour un prêt bancaire ! »</i>

- Elles sont trop peu connues (6/16)

M5	<i>« Je pense que déjà nous, pourtant je pense que je suis un peu renseignée, je ne suis pas si bien renseignée que ça »</i>
M6	<i>« Ça reste quand même méconnu »</i>
M15	<i>« Encore assez tabou, ce n'est pas assez connu. »</i>

- C'est difficile même pour les médecins (5/16)

M2	<i>« Même pour moi je trouve que ce n'est pas si simple en tant que professionnel de santé »</i>
M5	<i>« Même moi je ne sais pas quoi répondre. C'est pas très clair, pas très carré »</i>
M6	<i>« Je ne sais même pas ce que je mettrais dedans... »</i>
M12	<i>« C'est difficile de se projeter dans des situations très précises, y compris pour moi, c'est difficile de leur décrire des situations très précises »</i>
M14	<i>« Même moi je ne saurais pas dire attends si j'ai telle pathologie est ce que je veux qu'on arrête de me réanimer à tel moment, à tel moment ou à tel moment pfff c'est hyper-dur. Comment tu veux que les gens y sachent te dire ça »</i>

- Il existe un manque d'habitude (4/16)

M2	<i>« Manque d'habitude, ce n'est pas un truc spontané »</i>
M14	<i>« Je me rends compte que c'est hyper-difficile à moins d'avoir vraiment l'habitude »</i>
M16	<i>« C'est un sujet assez primordial et là tu me mets devant mon propre paradoxe, c'est vrai que je n'en parle pas mais je pense que je n'en parle pas par manque d'habitude en fait, clairement »</i>

- Certains médecins trouvent un frein dans leur patientèle qui est jeune (4/16)

M5	<i>« C'est sûr que parler des directives anticipées sur l'examen des 2 ans du gamin c'est un peu bizarre » / « jeunes parents donc c'est vrai que bon, ce n'est pas forcément le truc qu'ils viennent chercher en premier chez moi »</i>
M14	<i>« J'ai une patientèle qui est assez jeune et des patients en fin de vie je n'en ai quasiment jamais eu »</i>
M15	<i>« Je n'ai pas non plus été confrontée très très fréquemment à des situations de fin de vie non plus »</i>

- D'autres médecins se sentent peu concernés (4/16)

M6	<i>« J'ai le souci des jeunes où ça paraît loin ... on ne se sent presque pas concerné »</i>
M7	<i>« Je suis jeune, c'est que je n'ai pas besoin »</i>
M16	<i>« Je ne pense absolument pas à la mort pour l'instant. Donc absolument pas, ça ne me concerne pas ! »</i>

- Elles sont peu reconnues (3/16)

M2	<i>« Est ce qu'on est dans une société où les médecins laissent suffisamment de place à ce papier ? »</i>
M3	<i>« La médecine générale manque de reconnaissance dans des consultations spécifiques à la prévention et information »</i>
M16	<i>« J'ai l'impression que si c'était reconnu de manière un peu plus officielle, ça aurait plus de poids »</i>

- C'est difficile de trouver le moment opportun,

M15	<i>« J'y pense dans ces périodes-là évidemment quand il y a des annonces de cancers mais je ne trouve jamais forcément opportun le moment de leur demander en fait ».</i>
------------	---

- Pour un médecin elles sont aussi peu connues des patients,

M5	<i>« Mes patients je pense encore moins »</i>
-----------	---

- C'est dépendant de l'équipe,

M2	<i>« C'est le corps médical qui décide et même si c'est là aussi encadré par la loi contre l'acharnement thérapeutique ou soulager les souffrances quitte à écourter, abrégé la vie ça dépend beaucoup de l'équipe médicale sur laquelle on tombe »</i>
-----------	---

- Certains expriment le fait d'avoir déjà trop de choses à aborder

M5	<i>« Il faudrait que ça soit intégré à mon canevas de consultations en plus de ... »</i>
-----------	--

IV. Moyens d'amélioration

1. Idées, amélioration, outils

- L'idée principale évoquée par les médecins est la création d'une consultation dédiée (7/16)

M5	<i>« Le truc c'est qu'il faudrait vraiment une consultation dédiée »</i>
M7	<i>« L'idéal ça serait qu'on ait enfin un jour des consultations thématiques dédiées » / « ça ne peut plus se faire au décours d'une consultation pour d'autres motifs »</i>
M8	<i>« À ce moment-là, ça sera vraiment un temps de consultation à part entière je pense parce que véritablement il y a matière à discuter »</i>
M12	<i>« Une consultation dédiée car généralement il faut du temps ! »</i>

- Trois médecins évoquent une affiche à mettre en salle d'attente (3/16)

M6	<i>« Peut-être qu'il faudrait que je mette une affiche en salle d'attente... puis à eux de voir s'ils m'en parlent ou pas » »</i>
M12	<i>« Une affichette dans la salle d'attente... ça pourrait être un bon moyen pour que les gens sachent ce que c'est »</i>

- En créant des formations médicales continues (2/16)

M16	<i>« Façons de sensibiliser les médecins, de créer des... formations continues »</i>
------------	--

- En rendant la question systématique lors de l'interrogatoire (3/16)

M5	<i>« Après je pense que c'est plus un réflexe à avoir d'y penser, je pense que ça peut être intégré quand j'ai mes check-up »</i>
M15	<i>« Je suis assez favorable que ça soit fait en systématique tu vois »</i>

- En les évoquant lorsqu'on remplit un dossier administratif (2/16)

M5	<i>« Pourquoi ça ne serait pas proposé, « vous aller faire refaire votre carte d'identité à la mairie, est ce que vous avez pensé à vos DA ? » »</i>
M15	<i>« Les secrétaires elles pourraient faire remplir des feuilles... un peu comme quand tu vas chez le dentiste, moi ça m'arrive, tu remplis tes maladies machin machin, bah qu'on pose la question des directives anticipées »</i>

- En faisant une campagne d'information pour le grand public

M5	<i>« Sortir ça de nos cabinets et si on veut que ça marche, il faut que ça soit diffusé »</i>
-----------	---

- En donnant un document d'information écrit

M12	<i>« Plutôt en mettant à disposition un document écrit en précisant que « si vous souhaitez en parler avec votre médecin » »</i>
------------	--

- En créant une campagne d'information pour les professionnels de santé

M16	<i>« Il y a besoin d'un véritable processus d'information mais à tous les niveaux de la médecine tant hospitalière que libérale »</i>
------------	---

➤ Par des spots publicitaires

M6	<i>« Il faut faire passer des spots quoi ! Comme la vaccination ou le COVID, les gens ils sont au courant tout de suite, ça les intéresse » / « si on met un spot pendant 15 jours ou un mois, une fois par an ça rentre et là les gens vont nous en parler »</i>
M12	<i>« Je ne sais pas des publicités dans la rue... en tout cas une information de santé publique... c'est important pour que les gens sachent que ça existe »</i>

➤ En créant un ROSP dédié

M16	<i>« Il y a plein de moyens, à commencer peut-être par les ROSP. Je ne suis pas sûr que dans les ROSP apparaissent le critère « loi Léonetti » ... ça nous y ferait penser quoi »</i>
------------	---

➤ Au moment de remplir le DMP

M8	<i>« Il y a dans la première page [du DMP] à remplir ces histoires de directives anticipées, ça va être l'occasion d'en parler »</i>
-----------	--

➤ Un médecin envisage de réaliser elle-même une campagne d'information

M5	<i>« Je pourrais faire une campagne avec mail ou SMS »</i>
-----------	--

➤ Par des échanges entre collègues

M8	<i>« Un collègue qui lui avait fait un groupe de pair avec lequel ils en avaient pas mal discuté, ça m'avait beaucoup touché »</i>
M16	<i>« C'est intéressant tu vois qu'on en parle parce que je pense que juste après notre discussion... je pense que je vais le faire »</i>

- En systématisant la rédaction des directives anticipées

M5	<i>« Seules les personnes qui restent sans directives anticipées soient les personnes qui n'en veulent pas »</i>
-----------	--

- En ayant toujours ces directives anticipées sur soi

M5	<i>« Ça pourrait être bien plus formalisé, ça c'est clair et net. Que les gens aient un truc toujours sur eux »</i>
M16	<i>« Les vieux ils ont tous, tu sais leur carnet avec la carte vitale et leur ordonnance, on pourrait tout à fait mettre une ou deux feuilles de directives anticipées en plus là-dedans »</i>

- A noter qu'un médecin explique qu'elle n'a pas cherché

M10	<i>« J'avoue que je n'ai guère cherché »</i>
------------	--

2. Méthode, façon de faire

- Quatre médecins proposent d'amener les choses petit à petit

M4	<i>« La question des directives anticipées que j'amène petit à petit au fil des consultations, pas de façon brutale, bien en parler »</i>
M7	<i>« Je vais leur proposer ça graduellement. Je commence par la personne de confiance »</i>
M16	<i>« A des moments on parle un peu du futur, des prises en charges possibles, et puis on déborde petit à petit sur aussi... le, le,le... lâcher prise quoi, qu'est-ce qu'on veut dans ce genre de situation »</i>

- Quatre médecins évoquent le sujet par opportunité

M5	<i>« J'aurais pu rebondir en disant effectivement « ça serait bien qu'on en discute ensemble de ce qu'il faut » »</i>
M6	<i>« Il y avait eu V LAMBERT et bah hop je vais rebondir assez facilement sur les directives anticipées » / « Quand les gens me parlent de leur fin de vie ou de l'un de leur voisin ou d'un de leur proche »</i>
M7	<i>« Quand ils me parlaient de leurs dernières motos, je glissais le « ... » »</i>
M12	<i>« J'essaie d'attraper toutes les opportunités que j'ai » / « quand ils me parlent d'inquiétude ou quand ils me parlent de l'évolution de leur maladie »</i>

- En démarrant par les connaissances du patient, leur état d'esprit (4/16)

M9	<i>« Je leur demandais eux quelle était leur vision des choses, s'ils connaissaient déjà des choses là-dessus »</i>
M12	<i>« Voir leur état d'esprit par rapport à la fin de vie, par rapport à l'évolution de leur maladie »</i>
M15	<i>« S'ils savent ce que sait, si autour d'eux ils ont déjà été confrontés. »</i>
M16	<i>« Souvent j'y vais à tâtons plutôt sous la forme de questionnement pour le patient « est ce que vous connaissez ça ?... J'en parle un peu à tous les patients... »</i>

- En utilisant des techniques de communication

M12	<i>« Qu'est-ce qui vous inquiète ? »</i>
M16	<i>« Sous forme de questions pour amener le sujet. Pour ne pas avoir la sensation de l'amener... enfin si quand même comme un cheveu sur la soupe »</i>

- En laissant le temps de la réflexion

M4	<i>« Avancer progressivement dans la réflexion »</i>
M12	<i>« Je pense que les gens ont besoin d'y réfléchir »</i>
M15	<i>« Pensez-y, réfléchissez-y et puis on pourra en discuter plus tard. »</i>

- Un médecin utilise la technique des thérapies brèves

M7	<i>« C'est la technique des thérapies brèves hein. En fin de consultation « ah en fait vous avez... ? » si c'est oui c'est bon si c'est non bah ça ouvre la porte » / « de temps en temps envoyez un scud et le renvoyer régulièrement, parce que la répétition ça marche »</i>
-----------	---

- En réalisant un conseil minimal

M16	<i>« De la même manière qu'on nous incite à avoir un conseil minimal pour le tabac, pour l'alcool »</i>
------------	---

- Un médecin pense l'introduire lors d'un renouvellement d'ordonnance

M16	<i>« Ce n'est pas très long à développer, c'est tout à fait possible de faire une bonne introduction explicative au patient lors d'un renouvellement d'ordonnance par exemple »</i>
------------	---

3. Eléments facilitateurs

- Trois médecins trouvent que c'est plus simple d'en parler quand les patients présentent une maladie

M12	<i>« Pertinent, c'est quand c'est appliqué à des personnes qui ont des maladies graves, dont on peut anticiper un peu l'évolution et avec lesquelles on peut vraiment discuter des différentes complications possibles »</i>
M14	<i>« Les gens qui ont des pathologies précises et où on sait précisément les complications qui vont arriver et à quel moment ils veulent que ça s'arrête »</i>
M16	<i>« L'élément facilitateur quand même c'est quand le patient ne va pas bien quoi. Et donc du coup il le sent, tu te dis qu'il est un peu sensibilisé aux choses quoi »</i>

- Il est plus facile pour deux médecins d'en parler quand le patient aborde le sujet

M11	<i>« Le principal élément facilitateur c'est que le patient aborde le sujet »</i>
M12	<i>« Le fait qu'ils abordent eux-mêmes les craintes de leur fin de vie »</i>

- Pour certains, qu'il y ait d'autres intervenants

M12	<i>« C'est le fait de travailler en équipe avec le patient et que d'autres spécialistes en parlent aussi »</i>
M15	<i>« Une équipe complètement extérieure » / « à parler que de ça, que ça fasse partie de la prise en charge au même titre que quand tu fais un diagnostic de cancer tu as une RCP »</i>

- La famille serait l'élément facilitateur pour un des médecins interrogés

M11	<i>« La famille surement »</i>
------------	--------------------------------

- Pour d'autres, si le patient a déjà confronté à la fin de vie (2/16)

M12	<i>« C'est beaucoup plus facile je pense d'en parler avec des gens qui ont déjà accompagné des personnes en fin de vie »</i>
M15	<i>« S'ils savent ce que c'est, si autour d'eux ils ont déjà été confrontés. »</i>

- Enfin, pour un médecin, c'est plus facile quand le patient est seul

M15	<i>« C'est moins compliqué de le faire quand les patients sont seuls parce que justement il est plus libre de dire ce qu'il veut, il n'y a pas vraiment de pression de l'entourage ».</i>
------------	---

V. Les contributions positives des directives anticipées pour le patient

1. Réelle bienveillance du médecin

- Il y a un véritable désir d'accompagnement des médecins

M4	<i>« De pouvoir accompagner un patient dans une mort qu'il a choisi, ça me semble une très belle chose d'un point de vue médical. »</i>
-----------	---

M5	<i>« Je ne suis pas là pour juger, je suis vraiment là pour respecter et accompagner, ça clairement. C'est ça mon rôle »</i>
M8	<i>« On était vraiment dans la demande d'un non-acharnement thérapeutique en fait, qui est vraiment ce que j'accompagne et ce qui me paraît évident »</i>
M9	<i>« Si vraiment ils ont un projet de fin de vie, les accompagner, leur expliquer »</i>

- Ils ont l'ambition de préserver la qualité de vie de leurs patients, de prendre soin d'eux

M11	<i>« Ne pas faire souffrir les gens, d'éviter la souffrance »</i>
M12	<i>« Ça laisse à mon avis la liberté au médecin qui va le prendre en charge de se dire que c'est un patient qui voulait en priorité préserver sa qualité de vie » / « l'objectif c'est qu'ils soient bien, qu'on prenne bien soin d'eux »</i>

- Le médecin a envie d'être à l'écoute

M8	<i>« J'ai considéré que la première chose à faire dans ces situations c'est d'avoir l'écoute du patient. C'est d'avoir l'écoute du patient point. En fait c'est ça les directives anticipées » / « c'est vraiment de poser les choses, vraiment d'être dans l'écoute, le partage, la discussion »</i>
-----------	---

- Trois médecins évoquent la notion de dignité

M11	<i>« « le dernier service que les parents puissent rendre aux enfants c'est de mourir dignement » »</i>
M13	<i>« Mais ça se faisait déjà, les gens partaient dignement »</i>
M16	<i>« Je suis contre l'acharnement thérapeutique, assez pour le droit à une mort décente »</i>

- Un médecin parle en premier lieu de l'intérêt de son patient

M4	<i>« La relation singulière qu'on a avec le patient, c'est de voir l'intérêt du patient »</i>
-----------	---

- Un médecin explique ne pas être là pour juger mais respecter

M5	<i>« Je ne suis pas là pour juger, je suis vraiment là pour respecter et accompagner, ça clairement. C'est ça mon rôle »</i>
-----------	--

2. Respect

- Il y a un véritable respect des choix du patient, de la fin de vie, de leurs volontés
(8/16)

M5	<i>« Dites-nous ce que vous voulez, nous on respectera »</i>
M6	<i>« Ça ne serait pas mal de le faire pour pouvoir respecter, pour pouvoir exprimer puis qu'on puisse respecter un petit peu leur choix »</i>
M7	<i>« Je leur disais qu'on respectera toujours leurs volontés »</i>
M8	<i>« Je l'entends, je le ferai et je vous écoute et je serai fidèle à ce que vous écrivez »</i>
M12	<i>« On peut faire en sorte que leurs choix soient respectés »</i>
M15	<i>« Je respecte ce qu'ils me disent »</i>

3. Sentiments

- Il existe un apaisement, une réassurance du patient mais également des proches

M1	<i>« Pour faciliter aussi le regard qu'ont mes aidants et mes proches vis-à-vis de ce que j'en pense »</i>
M2	<i>« Ça rassure le patient »</i>
M7	<i>« Ça a pu tranquilliser des familles »</i>
M8	<i>« Ça peut permettre de verbaliser un certain nombre de choses dans la famille, dans le couple bah ça permet déjà de poser des choses tout simplement. Et je pense que c'est sain et qu'il ne faut pas que ça soit cristallisé mais ça peut être sain »</i>
M12	<i>« Le fait d'aborder ces craintes ça permet de les rassurer » / « c'est juste qu'eux ils sachent et que pour eux aussi ça va être une forme de sérénité... pour pouvoir se dire bah on l'a fait comme elle l'a voulu quoi »</i>
M14	<i>« Peut aller rassurer des gens qui sont déjà décidé de quelque chose ou l'aide juridique dans une problématique de conflit »</i>
M15	<i>« D'avoir au moins une ligne, une conduite à tenir, les souhaits du patient, ça permet d'être plus serein pour tout le monde clairement. »</i>
M16	<i>« Même pour l'entourage ça peut être souvent un soulagement parce que c'est des décisions qui peuvent être très difficiles à prendre pour les enfants »</i>

- Pour un médecin, les directives anticipées permettent de déculpabiliser les proches

M16	<i>« C'est une façon de déculpabiliser les enfants, hyper importante »</i>
------------	--

- Elles permettent aussi de protéger l'entourage

M16	<i>« Clairement les directives anticipées, il faut garder ça en tête c'est que ça protège les proches »</i>
------------	---

- Ou encore d'éviter le deuil pathologique

M16	<i>« Je pense que ça peut, dans plein de deuils pathologiques, je pense que c'est très bien aussi »</i>
------------	---

4. Être maître/ avoir le choix

- Que le patient puisse choisir sa fin de vie, qu'il soit maître et acteur de sa fin de vie (10/16)

M2	<i>« Bonne avancée de laisser libre choix au patient de décider »</i>
M3	<i>« C'est une manière aussi d'exprimer leur volonté et d'être maître de leur santé donc c'est quelque chose qu'il est intéressant de faire »</i>
M5	<i>« D'être accompagné correctement, ce n'est pas à nous de choisir pour eux, à tout point de vue d'ailleurs »</i>
M6	<i>« Ça ne serait pas mal de le faire pour pouvoir respecter, pour pouvoir exprimer puis qu'on puisse respecter un petit peu leur choix »</i>
M7	<i>« Elle est partie comme elle a voulu »</i>
M8	<i>« « je vous donne ça parce que je ne veux vraiment pas qu'on fasse de moi n'importe quoi » »</i>
M11	<i>« Choisir sa mort » / « en sensibilisant les gens à réfléchir sur la manière dont ils voudraient mourir »</i>

M12	« Ça permet au moins d'avoir un peu leur état d'esprit sur comment ils voient leur avenir et ce qu'ils envisagent pour eux-mêmes » / « pour pouvoir se dire bah on l'a fait comme elle l'a voulu quoi »
M15	« Pour que les gens donnent leur avis sur les différentes propositions » / « les souhaits du patient »

➤ Un médecin évoque le vol de la mort

M11	« « on vole souvent la mort des gens » / « la médecine vole la mort de beaucoup d'entre nous et nous empêche de vivre notre mort alors que la mort fait partie de notre vie et que c'est un élément essentiel » / « c'est peut-être comme ça qu'on peut arriver à changer un petit peu ce vol de la mort finalement »
------------	---

DISCUSSION

I. Forces et limites

Cette discussion va permettre de faire un point sur la fin de vie qui nous concerne tous. C'est un sujet tabou, présentant de nombreux freins pour l'aborder lors d'une consultation mais pour lequel le médecin traitant a un rôle majeur à jouer. On mettra en avant les apports positifs que procurent l'anticipation de la fin de vie aussi bien chez le patient, ses proches que pour le médecin. Puis on développera les différentes perspectives d'amélioration possibles pour augmenter la rédaction des directives anticipées ou du moins les faire connaître. Pour finir sur la question au cœur des débats à savoir l'euthanasie.

1. Forces

Le choix du thème de notre travail est une force de l'étude car c'est un sujet d'actualité, qui concerne l'ensemble de la population. Tout le monde se sentira tôt ou tard concerné par la fin de vie. C'est un sujet délicat mais qu'il faut savoir aborder.

Notre étude permet d'apporter des éléments d'aide à la promotion des directives anticipées et à leurs rédactions.

Une autre force de notre étude est qu'elle a été sélectionnée par l'URPS qui prend à cœur le sujet et qui souhaite le promouvoir. L'URPS a envoyé par mail notre thématique à l'ensemble des médecins généralistes en activité installés de la région Auvergne- Rhône-Alpes. Cela a permis de recruter des médecins de toutes catégories d'âge et de toutes catégories d'exercice dans l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes.

Malheureusement avec la crise sanitaire liée à la COVID-19, le nombre de réponses a été limité à 11 probablement devant une surcharge de travail et un nombre de mails reçus d'information concernant la COVID 19 trop important.

On peut noter également que notre échantillon de médecins généralistes à des caractéristiques diversifiées avec une répartition égalitaire pour la caractéristique du genre. Les participants ont entre 34 ans et 79 ans. Ils exercent en milieu urbain, semi-rural ou rural ; dans un cabinet seul, un cabinet de groupe ou encore en maison de santé pluridisciplinaire. Certains ont un diplôme universitaire de gériatrie ou de soins palliatifs, quelques-uns travaillent en EHPAD en plus de leur cabinet. Bien qu'au nombre de 16, notre échantillonnage permet de représenter au mieux les médecins généralistes installés de la région Auvergne Rhône-Alpes.

Les entretiens ont été réalisés sur la base du volontariat permettant des échanges riches avec des personnes qui étaient intéressées par le sujet. Cela a permis d'évoquer des sujets qui n'étaient pas formulés dans les entretiens et dans nos hypothèses de départ. Ce volontariat n'entrave pas les résultats mais peut poser la question d'un biais de sélection car ce sont ceux qui sont le plus intéressés par le sujet qui sont représentés.

Cette étude se base sur une recherche qualitative avec des entretiens semi-dirigés. Les résultats peuvent être considérés comme fiables car cette méthode est la méthode de référence pour explorer les expériences et représentations personnelles de chaque sujet interrogé. La question de la fin de vie et de la mort est une question intime, qui entraîne des émotions difficiles à contenir.

Enfin, les médecins participants devaient narrer la dernière consultation au cours de laquelle avait été abordée les directives anticipées ce qui permettait de limiter un biais de mémorisation.

2. Limites

Au cours de cette étude, nous avons été confrontés à des difficultés et des limites. Voici les principales limites à ce travail.

Notre étude présente des limites tel que le biais de recrutement car même si 11 médecins ont été recrutés via l'annonce de l'URPS, 6 médecins ont été sollicités par l'interviewer pour participer à la thèse. Afin de réduire ce biais, il aurait fallu réaliser un échantillonnage plus large aussi bien géographique que quantitatif.

Il existe également un biais d'intervention. En effet les entretiens sont réalisés par une seule et même personne. L'interviewer peut influencer les médecins sur leurs réponses. De plus, cette étude est la première thèse réalisée par l'investigateur et malgré deux entretiens « tests » préalables, il est difficile de réaliser cet exercice en respectant les silences, en évitant de couper la parole ou encore en évitant d'influencer la personne interviewée.

Au vu de la crise sanitaire en France, une grande partie des entretiens semi-dirigés a été réalisé par visioconférence ce qui peut diminuer l'interprétation de gestuel ou de malaise.

Enfin, on peut parler d'un biais de subjectivité et d'analyse. L'analyse des données a été effectuée par une seule personne qui se trouvait être l'investigateur ce qui tend à rendre les résultats de l'étude plus subjectifs.

II. Les directives anticipées

1. La mort

a. Evolution de la pensée de la mort

○ La mort un phénomène naturel panthéiste ou religieux

L'évolution et la pensée de la mort ont évolué au fil des siècles. Jusqu'au moyen âge, la mort était considérée comme un châtement divin. Le mourant se devait d'attendre la mort et d'endurer les souffrances qui étaient considérées comme le reflet de son âme. Il était interdit « *d'abrèger les jours en provoquant délibérément la mort qui, œuvre de Dieu, devait rester naturelle* » (20).

Au cours du XVIème siècle, la mort est moins redoutée, il existe une séparation de l'âme et du corps. Le changement autour de la mort va s'accélérer au XVIIIème siècle, siècle des Lumières, où les philosophes vont remettre en cause les pratiques religieuses (21). En 1795, la révolution va signer la première séparation de l'église et de l'état. La mort devient alors « cruelle », il apparait un véritable « culte des morts », la famille prend en main la mort avec une affectivité renforcée (16). Les rites du deuil se multiplient comme la veillée funéraire suivi de l'église puis du cimetière. Les cimetières sont fréquentés, la perte de l'être cher est socialement très visible, on le pleure, on s'habille en noir pour exprimer cette tristesse.

Petit à petit, la médecine a pris le pas sur la mort en ayant comme objectif « la guérison ». La mort devient angoissante, elle est reniée et devient alors taboue. Le médecin devient le spécialiste de la mort (16). Le patient se tourne donc maintenant vers le médecin pour obtenir des explications à ses problèmes et non plus vers sa spiritualité (21).

○ La mort s'institutionnalise

Au cours de la seconde moitié du XXème siècle, la mort a déserté les foyers au profit des hôpitaux et des maisons de retraite (4). La mort est maintenant sous contrôle médical, elle s'éloigne du quotidien des Français. La mort devient de moins en moins « naturelle » et de plus en plus institutionnalisée avec tous les progrès de la médecine. La médecine est devenue si

technique que bien souvent seul l'hôpital a le matériel et le personnel nécessaires (22). On a la volonté de maintenir la vie, coûte que coûte, par notre formation médicale qui consiste, depuis toujours, « à sauver des vies ». La médecine n'abandonne pas. De ce fait, la fin de vie se « déshumanise » ou encore la mort se « médicalise » (20). Selon la représentation sociétale, on ne meurt plus de vieillesse ou de sa « belle mort », on meurt parce que la médecine n'a pas réussi à soigner les poumons, le cœur, le foie etc... comme le dit Lucile Richard-Julhes dans son travail de thèse (21). La société évolue dans sa représentation de la mort, on tend progressivement à parler d'échec de la médecine (23).

Au vu de cette évolution médicale et sociétale, se créent les associations pro-euthanasie et le mouvement des soins palliatifs (*cf infra*).

○ **La mort « se privatise »**

La mort n'est plus collective, les cérémonies se font plus intimistes, la cérémonie est plus « pudique ». Le deuil est maintenant plus court et plus discret. On se doit de faire bonne figure, on ne s'habille plus en noir, on ne l'expose plus à la vue de tout le monde. Rien ne doit transparaître, on ne veut pas gêner avec notre peine. Notre société tend à ne pas montrer ces moments douloureux (21).

○ **Contrôle de la mort, de la fin de vie**

La mort se doit d'être maintenant rapide, indolore et contrôlée. On veut maîtriser sa mort, le malade souhaite être un véritable acteur de sa santé. Il souhaite rester autonome dans sa mort comme dans sa vie.

On retrouve dans la littérature un modèle, parmi d'autres, décrit par Elisabeth Kubler-Ross qui a remarqué, après avoir discuté avec un grand nombre de personnes en fin de vie, que les patients passaient la plupart du temps par 5 étapes du deuil à savoir le déni, la colère, le marchandage, la dépression puis l'acceptation (24). Ces émotions que traversent le patient permettent une meilleure acceptation et décrivent une « bonne mort ». Etant un modèle théorique, les cinq étapes ne sont pas nécessairement vécues par tous les patients et chaque

personne peut les traverser de différente manière. Ce modèle permet de mieux faire face à la situation du deuil pour le patient comme pour le médecin. Il permet de faciliter la gestion des émotions.

Elle décrit également l'importance d'être une personne à part entière jusqu'à la fin.

De nos jours, trois représentations cohabitent entre « faire vivre » (une représentation plutôt traditionaliste, qui fait primer le maintien de la vie, au risque de l'acharnement), « faire mourir » (une représentation qui fait primer le choix personnel et la liberté de chacun au risque de l'euthanasie) et « laisser mourir ». Cette voie est celle des soins palliatifs (*cf infra*) qui peut être jugée comme « hypocrite » par les « pro-euthanasie » qui estiment qu'ils refusent d'abrégier les souffrances et qui par les « pro-vie », les jugent prescripteurs de mort par la sédation continue et profonde jusqu'au décès. Les soins palliatifs tentent à la fois de respecter le malade et de respecter l'un des principes de la société qui est l'interdiction de tuer (20).

b. Religion : sentiments contradictoires

La religion du Livre a accompagné la mort durant des siècles. Bien que moins présente à notre époque celle-ci peut entraîner des sentiments contradictoires. Dans notre étude, certains médecins soulignent que la religion peut poser des problèmes en accord avec la thèse de Cindy Meguieng Nzotcha (25) montrant que l'abord de la fin de vie n'est pas facile dans la culture catholique ou encore avec la thèse de Lauréline Augoyard et de Manon Sauvage (17) qui explique que les convictions religieuses peuvent être un obstacle.

Dans les trois grandes religions monothéistes, la mort comme la vie est décidée par Dieu, envisager sa fin de vie est finalement aller contre la volonté de Dieu.

Dans le judaïsme, la vie est considérée comme un privilège divin, la sauvegarde de la vie a plus d'importance que tous les commandements. De plus, la notion de privilégier la vie a pris une autre importance à la suite de la deuxième guerre mondiale avec les camps de concentration. Dans la religion catholique, quant à elle, la Bible exprime : « *Chacun est responsable de sa vie devant Dieu qui la lui a donnée. C'est Lui qui en reste le souverain Maître. Nous sommes tenus de la recevoir avec reconnaissance et de la préserver pour son honneur et le salut de nos âmes* »

(26). Aller jusqu'au bout de sa vie pourrait éviter d'aller « en enfer ». Enfin, dans la religion islamique, décider de sa mort pourrait être un obstacle à l'évolution spirituelle.

Chez les bouddhistes, quant à eux, tout acte de la vie aura des répercussions pour son avenir et ses réincarnations, c'est ce que l'on appelle le « karma », décider sa fin de vie pourrait engendrer un mauvais karma pour sa vie future.

A l'inverse, la religion peut apporter une sérénité, une aide dans les moments difficiles, un soutien (27). Les religions apportent un espoir d'une vie après la mort, la mort n'est pas une fin mais un passage permettant une immortalité spirituelle (25). Dans les trois religions monothéistes, la mort n'est pas la fin de la vie, le corps devient poussière mais l'âme éternelle retourne auprès de son créateur. Pour les hindouistes et une bonne partie des bouddhistes, la mort libère une âme qui se réincarne dans un autre être en fonction des actes de la vie passée. Ce cycle de réincarnations s'achève que s'il y a la perfection des actes qui entraîne une libération ultime appelée le « nirvana ».

Concernant les représentants des trois religions abrahamiques (judaïsme, islam et christianisme), ceux-ci ont signé en octobre 2019, un document commun afin de promouvoir la fin de vie (28). Les trois religions s'opposent à l'euthanasie et au suicide assisté mais souhaitent permettre un accompagnement de la fin de vie.

Tout comme les trois religions abrahamiques, le bouddhisme et l'hindouisme considèrent l'euthanasie active et le suicide assisté comme des fautes graves. Cependant l'euthanasie dite passive est « tolérée ».

c. Difficulté à en parler

Les résultats de notre étude ont montré que la plupart des médecins n'ont pas de difficulté à parler de la fin de vie et particulièrement une fois que le sujet est évoqué par le patient lui-même ce qui corrobore avec les résultats de la littérature notamment dans la thèse de Sophie Quaegebeur (29) où 67.19% des médecins interrogés se disent à l'aise pour aborder le sujet des directives anticipées. La thèse de Lauréline Augoyard et de Manon Sauvage (17) est

plus mitigée sur la question en montrant qu'un certain nombre de médecins restent neutres ou encore détachés sur le sujet mais que d'autres semblent plus bouleversés par leurs émotions.

Le thème de la mort est malgré tout toujours quelque chose de difficile à aborder. Sur les 16 médecins interrogés, seuls trois médecins avaient abordé cette thématique lors de la dernière consultation où les directives anticipées ont été évoquées.

d. Sujet tabou

Notre travail a montré que pour la grande majorité des médecins généralistes interrogés, la mort est un sujet tabou. C'est un sujet qu'il est difficile à aborder pour beaucoup de médecins. Ça ne peut pas venir « *comme un cheveu sur la soupe* » (M6). Pourtant certains des médecins expliquent bien que ça fait partie de la vie et que parler de la mort et de la fin de vie fait partie intégrante du travail du médecin généraliste. Plusieurs thèses mettent en avant cet aspect « tabou » de la discussion autour de la mort (15,16).

Mais qu'est-ce qu'un sujet tabou ? Le Larousse donne deux définitions « *Système d'interdictions religieuses appliquées à ce qui est considéré comme sacré ou impur* » et « *Ce sur quoi on fait silence, par crainte, pudeur. / Adjectif : Interdit* ». La mort est donc considérée comme « interdite ». Pourtant il faut accepter que la vie se termine un jour, elle fait partie intégrante de chaque individu. Lever le tabou sur la mort permettrait de rendre la mort à nouveau réelle, de la rendre à nouveau normale. C'est un événement de vie qu'il faut appréhender, apprivoiser et accepter afin de la vivre plus sereinement aussi bien pour la personne concernée que pour ses proches.

Comme disait Elisabeth Kubler-Ross : « *La mort provoque une réaction quasi universelle de peur et d'aversion. Cette réaction s'explique psychologiquement par le fait qu'au niveau inconscient, on ne peut envisager une fin à la vie et si cette fin doit survenir, elle doit nécessairement être associée à un événement, à un acte extérieur à soi. En fait, l'individu ne peut qu'être tué* » (30).

2. L'initiation des directives anticipées

a. La plupart du temps abordé par le patient

Le sujet des directives anticipées est la plupart du temps abordé par le patient. Dans notre étude, le patient a plus tendance à l'évoquer comme nous le retrouvons dans la littérature (31). L'évocation du sujet par le médecin est assez disparate. En effet, certains l'évoquent de manière systématique, d'autres à l'inverse ne le font jamais. Et enfin, certains estiment qu'il s'agit d'un sujet de spécialiste.

Dans un grand nombre de cas, les patients sont en demande d'un échange du médecin pour évoquer les directives anticipées comme on peut le voir dans différentes thèses (21,27). Dans la thèse de Basile Kwasny et d'Agathe Hannedouche (27), 81% des patients ont apprécié ou apprécieraient que la démarche ou le premier pas soit fait par le médecin traitant. Les patients regrettent de devoir faire une démarche pro-active (21) et se plaignent d'en avoir été informés trop tardivement. Dans le rapport de la campagne d'information réalisé par le Centre National des Soins Palliatifs et Fin de Vie en 2017 et 2018, 4% seulement des Français ont été informés de l'existence des directives anticipées par un médecin (6).

b. Le médecin a tendance à l'aborder durant des maladies graves ou en fonction de l'âge

Le médecin va avoir tendance à aborder les directives anticipées dans certaines circonstances telles que les maladies graves pour la majorité des médecins de notre étude ou encore chez les personnes âgées comme on le retrouve dans plusieurs thèses (15,32). Certains médecins estiment qu'il ne faudrait pas avoir de population type et qu'il faudrait au contraire en parler à tout le monde comme dans la thèse de Coline RABOURDIN (16) où 81.1% des médecins généralistes estiment qu'il faudrait en parler à tous les moments du suivi du patient.

Une étude a montré que ce sont les patients atteints de maladies graves ou dégénératives qui connaissent le mieux ces directives anticipées (31). La fin de vie est en général abordée lors

de l'annonce d'une maladie grave et/ou incurable. Pourtant, les patients souhaiteraient que les directives anticipées soient abordées surtout en consultation de routine (en majorité après 65ans) et lors d'une maladie grave (33).

L'abord des directives anticipées est très hétérogène aussi bien pour les médecins que pour les patients, qui ne vont pas forcément l'aborder. L'initiation dépendra du vécu de la personne, de son parcours, de son expérience bonne ou mauvaise. Il faudrait réussir à sensibiliser aussi bien la population française que les professionnels de santé afin de pouvoir aborder ce sujet comme on aborde un autre sujet.

c. Mais il existe de nombreux freins

Notre travail de thèse a montré qu'il existe de nombreux freins pour aborder cette question des directives anticipées et de la fin de vie.

Médecins

○ Freins psychologiques

Tout d'abord il existe des freins psychologiques pour le médecin avec une véritable peur d'en parler, un malaise vis-à-vis des patients, comme dans la thèse de Basile Kwasny et d'Agathe Hannedouche (27) où le médecin craint de choquer les patients. Ou encore dans la thèse de Lauréline Augoyard et de Manon Sauvage (17) où il existe de véritables émotions négatives des médecins telles que la peur, l'anxiété, l'appréhension ou encore le malaise. Les médecins ont tendance à anticiper de manière négative les réactions des patients (17) ; ils anticipent le caractère anxiogène de la mort chez le patient (25), ils imaginent que les patients craignent la mort.

A la fois, il est difficile pour un médecin qui suit son patient depuis des années d'émettre un projet de fin de vie, il y a une difficulté émotionnelle, le médecin ne veut pas nuire à son patient, craint de manquer de professionnalisme (31).

Nos entretiens ont montré également que des mauvais retours d'expérience pouvaient freiner la discussion avec le patient, par peur là encore de choquer une nouvelle fois un patient.

Il serait intéressant de travailler sur l'intelligence émotionnelle. L'intelligence émotionnelle est « *la capacité à reconnaître, comprendre et maîtriser ses propres émotions et composer avec les émotions des autres.* ». Les psychologues Peter Salovey et John Mayer ont été les premiers en 1990 à définir cette intelligence émotionnelle. La thèse de Lauréline Augoyard et de Manon Sauvage (17) montre qu'il est indispensable de savoir reconnaître nos propres émotions et celles de nos patients afin de mieux les gérer et de ne pas se laisser submerger. Selon la revue de la littérature de 2010 (34), l'intelligence émotionnelle permettrait d'améliorer la relation soignant-soigné, l'empathie, la communication et la gestion du stress. Cette intelligence émotionnelle permettrait de distinguer les émotions de chacun et de les utiliser pour guider nos actions. Elle permettrait d'aborder la fin de vie et la question des directives anticipées de manière plus sereine.

○ **Transfert/contre transfert**

Il existe une autre difficulté importante pour le médecin lorsqu'il aborde le sujet de la mort, c'est la projection qu'il fait sur sa propre mort. En effet le côté personnel prend le pas sur le côté professionnel, les médecins ne se sentent plus soignants mais des êtres humains en souffrance face à la fin de vie (31). Il existe un véritable transfert, le médecin peut se projeter sur sa propre mort mais également sur celles de ses proches (29).

Il existe également un contre transfert, où le médecin traitant voit son patient comme un proche et accepte difficilement de le voir mourir comme il a du mal à voir partir un proche (31).

Une difficulté supplémentaire est que le médecin est un être avec ses propres émotions et peut avoir ses propres angoisses face à la mort et avoir par conséquent, des difficultés à communiquer avec son patient à propos de la fin de vie comme on peut le voir dans le livre « *Directives anticipées : spiritualité, subjectivité, temporalité* » du professeur D Jacquemin (35). Comme le disait Elisabeth Kubler Ross : « *Bien des fois, en effet, le personnel tend à imputer à autrui ses rationalisations ; il dira souvent que le malade fuit la discussion de la mort ou nie cette réalité alors que c'est lui qui a une telle attitude. Après cette prise de conscience,*

le personnel devrait s'ouvrir davantage au vécu du patient et être sensible à la volonté démontrée par le patient d'aborder le sujet de sa maladie » (30).

Pour aider à résoudre ces difficultés à aborder certains sujets avec le patient, Michael Balint, psychanalyste, a créé une méthode vivante appelée groupe Balint. Ces groupes sont constitués de médecins et d'animateur-psychanalystes dans le but d'échanger et d'analyser les situations qui peuvent poser problèmes et prendre de la distance pour être le plus thérapeutique possible (36). Ces groupes abordent les relations conflictuelles mais également les relations transférentielles et contre-transférentielles que l'on retrouve notamment sur la question de la fin de vie. Le médecin peut ainsi évoquer sa souffrance, ses angoisses, ses peurs et échanger, partager afin de prendre du recul, de la distance et retrouver une relation médecin/patient.

○ **Sentiment d'échec**

Enfin, un dernier frein important est le sentiment d'échec du médecin qui a prêté le serment d'Hippocrate disant : « *Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé* ». Parler de la fin de vie à son patient est paradoxal quand le but du médecin est de guérir. Il existe un véritable sentiment d'échec qu'on retrouve également dans d'autres thèses (25,27).

Comme nous l'avons vu plus haut, la mort se médicalise de plus en plus, la mort est devenue un échec de la médecine et non plus un aboutissement de la vie (20). On déshumanise le patient au profit de la toute-puissance de la médecine. Comme disait Elisabeth Kubler Ross (30), les progrès médicaux soutiennent de plus en plus une volonté de sauver la vie à tout prix, de sorte que le malade lui-même est relégué au second plan. On traite une maladie et non plus une personne. Elle explique que cela peut être une attitude défensive, un refus de reconnaître sa finitude et ses échecs.

Depuis peu on voit apparaître chez certaines personnes un projet fou d'immortalité. A la fin des années 1980, apparaît en Californie, le transhumanisme qui est maintenant une idéologie d'importance mondiale qui prône l'usage des sciences et des techniques afin d'améliorer la condition humaine et de supprimer le vieillissement et la mort. Une des dimensions premières est de soigner le « vieillissement » en bloquant la dégradation des

cellules pour atteindre potentiellement l'immortalité (37,38). La chirurgie esthétique peut être considérée comme une prémisse à cela.

Max More, philosophe anglais, spécialiste du transhumanisme écrit dans une « lettre à mère nature » : « *Nous ne tolérerons plus la tyrannie du vieillissement et de la mort. Via des altérations génétiques, des manipulations cellulaires, des organes synthétiques, nous allons nous doter d'une vitalité durable et supprimer notre date d'expiration. Chacun décidera pour lui-même du temps qu'il veut vivre.* » (39).

Patients

Il existe également des freins pour le patient avec une angoisse de la mort, la mort fait peur, le patient craint de souffrir, de perdre en autonomie, d'être une charge pour ses proches (27).

Il existe parfois un véritable blocage psychologique, comme si parler de la mort la rendait immédiate, dans la thèse (27) les thésards évoquent même une superstition de la mort.

d. Soins palliatifs

Pour pallier cette déshumanisation de la fin de vie, les soins palliatifs ont été créés. Les premières réflexions sur l'accompagnement en fin de vie apparaissent autour des années 1970. Mais c'est en 1990 que des professionnels de santé et associations se regroupent pour créer la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs « *la SFAP* ».

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.* » Les soins palliatifs

procurent le soulagement de la douleur et considèrent la mort comme un processus normal. Le but n'est pas d'accélérer ni de repousser la mort, ils intègrent les aspects psychologiques et spirituels pour aider au mieux les patients et leurs proches. Ils permettent d'accompagner, de soulager et de faire respecter les droits des malades.

En France, l'enseignement des soins palliatifs a débuté autour des années 1995-1997 avec une initiation à la réflexion éthique. En 2000, un module spécifique intitulé « douleur, soins palliatifs, accompagnement » a été créé. Ce module est obligatoire et permet à chaque étudiant d'avoir les premières notions nécessaires à la prise en charge de patients en fin de vie. En revanche lors du passage au troisième cycle, cet enseignement n'est pas obligatoire et se fait à travers des diplômes universitaires.

e. 3 médecins seulement les ont rédigés

Notre étude a montré que la plupart des médecins interrogés n'ont pas rédigé leurs directives anticipées. En effet, seul trois des médecins les ont rédigées. Ce sont d'ailleurs les médecins les plus âgés. Il serait peut-être intéressant d'effectuer un travail de recherche sur les facteurs favorisant la rédaction de ces directives anticipées. Dans la thèse de Sophie Gross, une écrasante majorité des médecins n'ont pas rédigé leurs directives anticipées ni pour eux ni pour leur entourage (15).

Dans un entretien publié en 2017, Jean Léonetti, à l'origine de la législation sur les directives anticipées, disait avoir mis 7 ans à rédiger les siennes (40). Une étude concernant la question de la rédaction serait intéressante car si les principaux acteurs ne le font pas qu'en est-il pour la mise en pratique de ces directives anticipées ?

3. Difficultés techniques

Il existe de nombreuses difficultés techniques qui rendent l'implication des médecins difficile dont la première difficulté est le manque de temps que l'on retrouve dans de multiples thèses (15,17,25,27,31). On peut noter qu'un médecin de notre étude explique que pour lui le temps n'est pas du tout une difficulté mais qu'il est plus difficile d'y penser par manque d'habitude comme nous le retrouvons dans la thèse de Sophie Quaegebeur (29).

Le thème des directives anticipées est vague et complexe, avec une évolution perpétuelle (27) qui peut faire que celles-ci sont peu utilisées, peu respectées et peu reconnues. Certains médecins expliquent également que c'est un thème difficile à aborder (17) et qu'il faut trouver le moment opportun. D'autres estiment qu'il y a un défaut d'information (16) et que même pour les médecins c'est difficile (15). Les médecins les plus jeunes se sentent peu concernés, pas forcément légitimes et ils ne souhaitent pas en discuter avec leur patientèle jeune.

4. Doutes concernant les directives anticipées

Certains médecins de notre étude présentent des doutes quant aux directives anticipées. En effet, certains trouvent qu'elles sont peu utilisées et peu respectées. Comme dans la thèse de Lauréline Augoyard et de Manon Sauvage où certains médecins les trouvent « inutiles » et sont « sceptiques » (17). D'autres émettent des doutes sur l'utilité de ces directives anticipées car finalement la plupart d'entre eux n'ont jamais été contacté par l'hôpital pour obtenir ces renseignements (25). La thèse de Félix Segond montre que 19.6% ont déjà été contactés par un médecin hospitalier pour prendre connaissance de directives anticipées (31). Il semble y avoir réellement un manque de transmission entre le médecin traitant et l'hôpital qui accueille le patient en situation de fin de vie.

A l'inverse, la thèse de Coline RABOURDIN montre que 95% des médecins généralistes trouvent cela utile (16).

Beaucoup de patients comme de médecins font confiance au Médecin qui le prend en charge pour les décisions de fin de vie et ne trouvent pas forcément l'utilité de la mise en place de directives anticipées. Comme dans la thèse de Sophie Gross qui montre que cela est peu utile car c'est la logique des médecins et que la décision du médecin est normalement suffisante car c'est ce à quoi le serment d'Hippocrate s'engage (15).

Ces directives anticipées ne semblent pas assez reconnues et pas assez utilisées, ne faudrait-il pas améliorer les campagnes d'informations et promouvoir le lien entre le médecin traitant et l'hôpital ?

III. Rôle indispensable du médecin traitant

1. Devoir du médecin traitant

L'article 1111-11 de la loi Claeys Léonetti de 2016 (41) stipule que « *Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées* ». Il se doit donc d'informer ses patients de l'existence de ces directives anticipées. Dans notre étude, la plupart des médecins est d'accord avec cela comme on le retrouve dans plusieurs thèses (27,42). Dans la thèse de Basile Kwasny et de Agathe Hannedouche, plusieurs médecins ont affirmé que c'était le devoir du médecin traitant plus qu'un autre acteur de soin d'engager ce type de conversation (27).

Mais certains médecins estiment que c'est difficile d'informer de tout et que ce n'est pas que la responsabilité du médecin traitant. Ainsi d'autres personnels soignants devraient avoir un rôle à jouer tels que les spécialistes, les infirmières ou encore les psychologues. A l'inverse, les patients pensent que c'est le rôle du médecin traitant de les informer étant donné qu'à leurs yeux, c'est le mieux placé et que c'est lui qui les connaît le mieux (29).

Concernant l'aide à la rédaction, dans la thèse de Coline RABOURDIN (16), 93.5% des médecins généralistes estiment que c'est à eux d'aider leur patient à rédiger leurs directives anticipées, suivi de près par la personne de confiance (*cf infra*).

On se rend compte lors de nos entretiens que beaucoup participent à la réflexion ou encore à la traduction/vulgarisation mais finalement peu aident à la rédaction voire une grande partie des médecins interrogés n'aident jamais à la rédaction. Un seul médecin de notre étude aide les patients à la rédaction. Toujours dans la thèse de Coline RABOURDIN, lorsque la thésarde demande aux médecins généralistes s'ils ont déjà aidé des patients à rédiger leurs directives anticipées, 63% répondent que non dont 74.5% d'entre eux ont moins de 30ans (16).

Il serait peut-être intéressant de promouvoir des ateliers d'aide à la rédaction. Il en existe déjà mais sont peu connus et l'échelle de patients aidés ne dépasse pas les quelques dizaines voire centaines de personnes. L'association de droit de mourir dans la dignité, ADMD, qui compte plus de 75 000 adhérents, réalise des ateliers d'aide à la rédaction. Il existe également l'association « *In fine* » qui est lyonnaise et qui a été créé par Jean Pierre Verborg en 2016. Celle-ci propose des entretiens individuels réalisés en binôme par un médecin et un psychologue. Il se compose de deux entretiens. Le premier dure une heure, le patient explique sa venue, ses connaissances sur la fin de vie, ses attentes, le binôme présente le document HAS. Le second entretien est planifié quelques semaines après pour que le patient puisse prendre le temps de rédiger ses directives anticipées. Cette nouvelle rencontre permet de refaire le point sur les incompréhensions, de voir l'évolution des pensées. Cette association est pour le moment malheureusement peu connue.

Cependant, notre étude a révélé que certains médecins n'étaient pas informés qu'ils avaient un rôle d'information à tenir auprès de leurs patients vis-à-vis des directives anticipées. Un médecin explique qu'il y a un véritable défaut d'information, ne connaissant pas ce devoir 5 ans après son apparition !

2. Confiance auprès du médecin traitant

Dans notre travail de thèse, il apparaît que plusieurs médecins, en tant que patients, font confiance aux médecins qui les prendraient en charge en situation de fin de vie. Le médecin est considéré comme une figure de confiance (27).

3. On passe du paternalisme à une relation de confiance, autonomisme

Lors d'un des entretiens de notre étude, un médecin conserve le schéma paternaliste. Pour lui c'est quelque chose qui reste entre le médecin et son patient, c'est à lui de choisir ce qui est bon pour lui. On observe ce schéma également dans le livre de Simone De Beauvoir « Une mort très douce » où l'auteur accompagne la fin de vie de sa mère (43). Cette dernière n'est pas au courant d'un cancer qui la ronge contrairement à sa fille « *Mais que dira-t-on à maman quand le mal reprendra ailleurs ?* » - *Ne vous inquiétez pas. On trouvera. On trouve toujours. Et le malade vous croit toujours* ». Le médecin fait ce qu'il a à faire sans se préoccuper de l'inquiétude ou de la souffrance du malade « *Pourquoi cette sonde ? Pourquoi torturer maman, puisqu'il n'y a plus d'espoir ?* ». *Il m'a foudroyée du regard : « Je fais ce que je dois faire »* ». On l'observe également chez Marcel Proust : « *... Je ne m'inquiétais nullement de trouver mon médecin ennuyeux ; j'attendais de lui que, grâce à un art dont les lois m'échappaient, il rendît au sujet de ma santé un indiscutable oracle en consultant mes entrailles. Et je ne tenais pas à ce que, à l'aide d'une intelligence où j'aurais pu le suppléer, il cherchât à comprendre la mienne, que je ne me représentais que comme un moyen, indifférent en soi-même, de tâcher d'atteindre des vérités extérieures* » (44).

A l'inverse, lors d'un des entretiens, un médecin explique qu'il faut échapper à l'emprise de la médecine toute puissance.

La relation médecin/patient a beaucoup évolué et la confiance du patient envers son médecin a changé. Au départ, pour Hippocrate, le malade est dit « ignorant », il doit se soumettre aux conseils du médecin dit « sachant », il y a une confiance absolue. La décision est unilatérale, le patient a comme un devoir de confiance auprès de son médecin qui choisit ce qui est le mieux pour lui. C'est la toute-puissance du médecin. Ce modèle paternaliste a prédominé jusque dans les années 80 (45).

Depuis, l'état d'esprit a changé, le patient souhaite participer aux décisions le concernant personnellement. Apparaît la notion de consentement libre et éclairé en 1937, le patient a le droit de refuser en toute connaissance de cause. Progressivement la relation devient autonomiste et le besoin de consentement s'impose. Le patient réclame une information complète et objective. La décision est prise d'un commun accord. C'est ce qu'on appelle le modèle de la décision partagée, le patient devient autonome (46).

Dans l'article 36 du code de déontologie en 1995, « *le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences* » (47). Cependant, le médecin toujours bienveillant et dont le principe de bienfaisance fait partie de sa vocation, peut adapter son discours en fonction du patient, de sa santé et de ses angoisses pour éviter des inquiétudes inutiles. Chaque patient est différent et peut vouloir en fonction du moment et de la pathologie savoir ou non et décider ou non. Les médecins agissent différemment selon les situations et le processus décisionnel peut évoluer dans le temps.

Au XXI^{ème} siècle, un problème majeur se pose concernant cette relation de confiance qu'à le patient vis-à-vis de son médecin. En effet, il y a un manque de plus en plus important de médecins, beaucoup de patients n'ont plus de médecin traitant déclaré, vagabondant d'un médecin à un autre. « Le médecin de famille » tend à disparaître. La relation de confiance ne peut s'établir. De plus, l'ère de l'informatique entraîne un accès à l'information de plus en plus important altérant également cette relation du médecin « sachant ». Il serait intéressant d'étudier l'impact de cette diminution de la relation de confiance sur la rédaction des directives anticipées.

4. Principe de collégialité

Le rôle du médecin traitant est très important mais ce n'est pas que la responsabilité du médecin. Un des médecins lors des entretiens évoque le principe de collégialité. En effet, le médecin ne peut plus prendre de décision médicale seul, sans avoir recueilli la volonté du patient. Lorsque celui-ci ne peut pas exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement ne peuvent être réalisés sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie et sans que les directives anticipées ou à défaut la personne de confiance ou l'un de ses proches n'aient été consultés (48).

5. Rôle clé

Pour finir, notre étude affirme que pour beaucoup de médecins interrogés, le médecin traitant joue un rôle clé. Dans la littérature, on peut voir que le médecin se définit comme « un rouage » entre les patients et le système de soin. Il combine l'expertise médicale d'une part, et la connaissance du patient et de sa famille d'autre part. Il joue un rôle de conseil (27). Dans la thèse de Félix Segond, le rôle de pivot du médecin traitant dans la prise en charge de ses patients est mis en avant (31). En effet, il a la connaissance globale de son patient aussi bien médicalement, socialement et culturellement ainsi que dans ses liens avec ses proches. Il semble être la personne idéale à inclure dans les demandes de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives dites LATA. Il est également un acteur important dans la promotion des directives anticipées avec un rôle pédagogique considérable. Il informe sur les directives anticipées, il explique leur intérêt, il explique les modalités pour une bonne compréhension et aide à la rédaction (33). Une autre étude, montre que le médecin généraliste a un rôle central dans la prise de décision de son patient avec un rôle d'écoute, de soutien et de conseil (25).

Le médecin traitant peut être le véritable lien avec l'hôpital mais également avec les proches. On se rend compte cependant que trop peu de médecins hospitaliers appellent le médecin traitant pour connaître les volontés de son patient. Une étude auprès des médecins

hospitaliers serait intéressante pour connaître les raisons et les limites afin d'établir des points d'amélioration éventuels.

IV. Apports positifs admis par les médecins et les patients

1. Les directives anticipées permettent

a. Un accompagnement

Notre étude a mis en évidence que d'aborder les directives anticipées permettait de faire un véritable accompagnement du patient. Cela permet d'avoir un temps de partage, de discussion et d'écoute concernant ses souhaits et ses interrogations. Il n'y a pas de jugement, le médecin agit dans l'intérêt du patient afin de préserver sa qualité de vie et de prendre soin de lui. Dans la thèse de Cécile Suzanne, cet accompagnement prend en compte les composantes de la souffrance globale à savoir physique, psychologique mais également sociale et spirituelle (49). Cet accompagnement permet d'agir au mieux pour le patient.

Dans le rapport « *Un an de politique active sur les directives anticipées* » publié par le CNSPFV (19), les directives anticipées seraient un outil utile pour accompagner le patient dans la discussion autour de la mort, dans l'identification de ses valeurs et conduirait davantage à faire respecter les souhaits du patient en fin de vie. C'est un outil qui aide le patient à clarifier ses idées et celles de ses proches.

Depuis plusieurs décennies maintenant, on accompagne mieux le patient dans sa fin de vie. En lien probablement avec la création des soins palliatifs et avec une médecine qui cherche à quitter le modèle paternaliste au profit du modèle autonomiste basé sur la bienveillance, l'accompagnement et l'information. Il existe même depuis le 30 septembre 2020 un formulaire « AJAP » qui est une demande d'allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie (50).

b. Les sentiments des patients : Moins d'angoisse, Soulagement

Concernant les apports positifs qu'entraînent la discussion des directives anticipées aux patients, notre étude a montré que pour plusieurs médecins, cela permet un sentiment d'apaisement, le patient se sent rassuré, mieux protégé. Ces résultats sont en accord avec la littérature. Dans le livre « *Directives anticipées : spiritualité, subjectivité et temporalité* » du Professeur Jacquemin, le médecin explique que parler de la mort permet de diminuer l'angoisse et de pouvoir reprendre le contrôle sur certains événements (35).

Non seulement il existe des sentiments positifs lors des consultations sur la fin de vie avec un véritable soulagement, « une délivrance » pour certains patients comme évoqué dans la thèse de Basile Kwasny et d'Agathe Hannedouche (27) mais il a été prouvé que communiquer avec les patients sur la fin de vie permet des soins médicaux moins agressifs, une meilleure qualité de fin de vie et une diminution des hospitalisations (33). La thèse de Félix Ségond va dans ce sens en montrant que plus on prépare en amont la fin de vie, plus on permet de diminuer les facteurs anxigènes directement liés à ce type de condition et cela améliorerait la qualité de vie (31).

Cependant, évoqué la rédaction des directives anticipées trop tardivement dans la maladie peut avoir l'effet inverse. Une étude montre que les angoisses provoquées par la perspective de fin de vie se traduiraient par une plus forte demande de soins agressifs (27). Cela peut être contre-productif d'en parler chez les patients submergés par l'annonce d'une maladie grave. Cette même étude montre que les consultations abordant la fin de vie peuvent être associées à des sentiments négatifs allant de la tristesse, à l'impuissance en passant par l'angoisse.

Le médecin se doit donc d'adapter son discours en fonction du patient afin de ne pas heurter la sensibilité de chacun ; en mettant en place un système de consultation périodique au cours de la vie des patients, en agissant de façon bienveillante afin d'accompagner le patient au mieux dans son processus de rédaction des directives anticipées.

c. Les sentiments des médecins

Pour les médecins, comme nous l'avons vu précédemment, cette discussion peut être anxiogène avec un sentiment de peur, d'appréhension voire même de colère (17). Dans la thèse de Coline RABOURDIN à la question « Comment pensez-vous que le patient a vécu ce moment de rédaction des directives anticipées ? », 17.4% des médecins répondent « avec angoisse ». A l'inverse, 43.5% des médecins répondent « avec soulagement » et 38% que le patient l'a bien vécu (16).

La discussion sur les directives anticipées avec les patients peut également engendrer des émotions positives que l'on peut rattacher à de la joie comme montré dans l'étude de Lauréline Augoyard et de Manon Sauvage, cela crée une forme de soulagement et certains médecins sont heureux de consolider leur relation de confiance. Cet échange peut être facilitant et apaisant pour les médecins, ça permet d'éviter les imprévus et de pouvoir anticiper les choses (17).

d. Les sentiments des proches : Apaiser les familles, déculpabiliser

Enfin, notre étude a montré qu'aborder la question des directives anticipées permettait aussi d'apaiser et de rassurer les proches. Un médecin évoque même une déculpabilisation de l'entourage. Elles permettraient également d'éviter le deuil pathologique. Ce qui va dans le même sens que la thèse de Basile Kwasny et d'Agathe Hannedouche où évoquer la fin de vie en consultation permettrait de préparer au mieux une famille au deuil (27). Tout comme cette étude de Gabrielle Célin qui a montré que le stress et la dépression dans l'entourage sont moindres lorsque le patient décède et qu'il a pu communiquer sur ses souhaits de fin de vie (33).

La présence de directives anticipées réduirait l'anxiété, le stress et la dépression de la famille du patient concerné (51). On peut noter également qu'elles permettraient de déresponsabiliser les proches d'une décision plus que difficile à prendre (27).

Il serait intéressant de voir si l'utilisation de ces directives anticipées pouvait permettre des sentiments positifs, une meilleure sérénité avec l'hôpital et le personnel hospitalier qui prend en charge un patient en situation de fin de vie et si une situation d'urgence ou de fin de vie à l'hôpital se trouvent améliorée par ces directives anticipées.

e. Moins de conflit

Notre étude a montré que les directives anticipées permettaient d'éviter les conflits dans la famille comme dans la thèse de Sophie Gross qui met en avant l'utilité en cas de désaccord familial (15). Cependant, une étude a montré que la famille peut être au contraire une source de difficulté face aux directives anticipées. Certains patients ne souhaitent pas en parler avec leur famille (51).

f. Respect

Une notion importante ressort de notre travail, c'est le respect. Le respect des choix du patient, le respect de sa fin de vie et de ses volontés. La majeure partie des médecins interrogés dans notre étude évoquent cette notion de respect qui semble indispensable pour une fin de vie digne.

Dans le code de Déontologie Médicale, dès le premier article, il est écrit « *le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité* » (52). La déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, définit la dignité comme « *l'impossibilité pour quiconque d'être dépouillé de la valeur inconditionnelle qui s'attache à sa personne, quelle que soit l'idée que l'on se fait de soi-même, quel que soit le regard porté par autrui sur soi-même. La valeur inconditionnelle s'oppose à ce qui a un prix et peut donc faire l'objet d'une comparaison, d'un échange. La personne, en son essentielle dignité, est une notion qualitative qui ne rencontre pas d'équivalent et ne peut faire l'objet d'aucune quantification.* » (53).

Appliquée à la fin de vie, la notion de « mourir dans la dignité », peut renvoyer à une attitude respectueuse de la personne, en lien avec les soins palliatifs mais peut aussi au contraire conduire à affirmer que certaines vies diminuées ne valent pas la peine d'être vécues (54).

Dans le livre « *Directives Anticipées : spiritualité, subjectivité et temporalité* » du Professeur Jacquemin, le Dr Donatien Mallet, exprime bien cette notion de respect qui est un point indispensable dans les directives anticipées avec la notion de respecter au mieux ce qui a été dit, c'est un gage de confiance (35).

2. Rend acteur le patient

Enfin, un des apports positifs majeur est la démarche pro-active du patient. Les directives anticipées rendent le patient acteur de sa fin de vie. Il va pouvoir réfléchir à ses souhaits concernant les derniers moments de sa vie, il va décider librement de ce qu'il souhaite. Un cheminement concernant la mort va être fait et permettre ensuite de traduire le plus fidèlement possible sa décision.

L'évolution de la relation médecin/patient, passant d'une relation paternaliste à une relation autonomiste favorise cette démarche. Coline Rabourdin montre dans sa thèse qu'en étant mieux informé, le patient serait plus acteur dans la prise en charge de sa santé et prendrait les devants (16). Le malade souhaite être un véritable acteur de sa santé. Il souhaite être autonome dans sa mort comme dans sa vie. Dans cette même étude, les médecins estiment que le patient a vécu pour 70.6% d'entre eux de façon active la rédaction des directives anticipées.

V. Perspectives d'amélioration

1. Dispositifs à mettre en place

a. Consultation dédiée, ROSP, affiche en salle d'attente...

Lors de nos entretiens, les médecins généralistes ont évoqué des perspectives d'amélioration. La plupart des médecins évoquent en priorité la nécessité d'une consultation dédiée à ces directives anticipées afin d'avoir plus de temps avec une cotation de la sécurité sociale spécifique. Ce qui est bien en accord avec la littérature comme dans la thèse de Sophie Gross où les médecins sont favorables à une consultation dédiée avec la cotation « consultation longue et complexe » (15). Le Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des conditions de vie (CREDOC) propose une rémunération à l'acte ou au forfait permettant de développer les soins palliatifs en ville.

Un médecin de notre étude évoque même une ROSP afin de généraliser la pratique. Une étude a montré que les ROSP amélioreraient la rédaction des directives anticipées pour 38.1% mais que ce n'était pas le cas pour 32.4% des interrogés (15). Les avis concernant les ROSP sont partagés.

Certains médecins évoquent la mise en place d'une affiche en salle d'attente afin de communiquer une première information écrite et permettre aux patients d'aborder la question s'ils le souhaitent.

Les médecins souhaitent également de meilleures campagnes d'information à travers les médias par des spots publicitaires, par internet ou encore par des flyers. La thèse de Yoann Gondonneau qui évalue ce que peut apporter la remise d'un formulaire d'information systématique sur les directives anticipées a montré que 14.2% des personnes interrogées avaient rédigé leurs directives anticipées et 25.8% avaient quant à elles déclarées une personne de confiance (55). Tout comme dans la thèse de Marie Bigourdan Brouard, la majorité des patients trouvaient qu'être informés par une brochure commentée par le médecin en consultation était la meilleure solution (56).

Une autre perspective d'amélioration est également importante, celle d'une meilleure formation des médecins avec des formations médicales continues dédiées (31) et une meilleure sensibilisation des médecins.

Ces données sont bien en accord avec la littérature notamment dans la thèse de Coline Rabourdin où les médecins souhaiteraient une meilleure campagne d'information auprès de la population par les médias, une formation dédiée avec une aide par un réseau de soins palliatifs ainsi qu'une cotation par la sécurité sociale afin de les aider à promouvoir ces directives anticipées (16). Ou encore dans la thèse de Lauréline Augoyard et de Manon Sauvage qui fait mention en plus de tout cela, d'un courrier systématique comme pour les dépistages organisés des cancers (17).

A noter que dans une étude de 2020, certains médecins généralistes évoquaient ces idées pour améliorer la connaissance et la rédaction des directives anticipées mais pensaient qu'il n'y avait finalement aucun intérêt car pour eux, c'est l'expérience qui prime (25).

Une idée serait également de le rendre systématique à l'interrogatoire comme on demande au patient sa consommation de tabac ou ses antécédents, que cela devienne une habitude. Sophie Gross évoque pour dédramatiser la démarche d'en parler lors d'une déclaration d'ALD, lors du changement de médecin traitant ou encore lors de la création du DMP (15). Il faudrait en parler à tous les patients de façon systématique.

Il serait peut-être intéressant de le rendre systématique lors d'un renouvellement de carte d'identité ou encore lors du permis de conduire ou lorsqu'on remplit un dossier administratif car chacun de nous devrait être sensibilisé à cette question.

b. Formation

Notre étude a révélé que la plupart des médecins interrogés n'a pas eu de formation sur les directives anticipées et la fin de vie. Un seul d'entre eux a évoqué une formation à la faculté de médecine. L'étude d'Antoine Sennerich évoque elle aussi une formation insuffisante (57). Pourtant, Clément CIPIERRE dans sa thèse montre qu'une formation sur les soins palliatifs et accompagnement est corrélée à « *un bien-être au travail plus élevé, une charge psychologique*

plus faible et une mise en place des dispositifs juridiques de suivi et d'accompagnement des patients en fin de vie plus efficace » (58).

Les médecins interrogés évoquent plutôt une connaissance de la fin de vie à travers les stages, à travers leurs propres recherches, par des discussions avec des collègues ou patients ou encore à travers des moments/expériences de vie telle que l'affaire Vincent Lambert.

Cependant dans la thèse de Coline RABOURDIN qu'elle a soutenue en avril 2021, 60.6% des médecins généralistes ont évoqué avoir été informés de l'existence des directives anticipées pendant leurs études médicales du 1^{er} et 2^{ème} cycles et 56.9% lors du 3^{ème} cycle. En faisant une corrélation entre l'âge et le moment d'information, son étude a montré que la majorité des moins de 30 ans ont connu les directives anticipées pendant le 1^{er} et 2^{ème} cycle contrairement aux personnes de plus de 40 ans (16).

Au fil des années, il semble y avoir une meilleure formation à la faculté avec une meilleure sensibilisation des professionnels autour de la fin de vie.

c. Promouvoir l'information grâce au programme d'accompagnement 2021/2024

Le ministre de la Santé, le Dr Olivier VERAN a présenté le 23 septembre 2021 le cinquième plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie couvrant la période 2021 à 2024 (59). Il y présente 3 grands axes :

- Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie
- Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et la recherche
- Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecin et en garantissant l'accès à l'expertise.

L'enjeu est de rendre accessible à tous les citoyens les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

Le décret n°2022-87 du 28 janvier 2022, publié au journal officiel du 30 janvier 2022 (60) prolonge le CNSPFV, Comité National de Soins Palliatifs et Fin de Vie (*cf infra*) pour une durée de 5 ans en lui donnant des nouvelles missions telles que la diffusion des dispositifs relatifs aux directives anticipées et à la désignation des personnes de confiance. Il se doit d'informer et communiquer sur ces dispositifs auprès du grand public et des professionnels de santé et doit contribuer au débat sociétal et à la réflexion sur la fin de vie. Ce renouvellement du CNSPFV s'inscrit dans ce 5^{ème} plan.

2. Moment opportun

Certains médecins expliquent qu'ils abordent les directives anticipées par opportunités. Certains saisissent l'actualité médiatique comme l'affaire Vincent Lambert (*cf infra*). La thèse de Sophie Gross montre que l'affaire Vincent Lambert a augmenté le nombre de demande d'explication de la part des patients sur les directives anticipées (15). En parlant d'actualité, on ne peut pas ne pas évoquer la crise sanitaire liée à la COVID -19 qui fait partie du quotidien des Français depuis maintenant plus de 2 ans. L'étude de Clément Cipierre a montré que la crise COVID a modifié pour 60% des interrogés les habitudes en matière d'accompagnement de fin de vie et 59% s'interrogent sur les acquis dont ils disposent pour y faire face (58). Il serait intéressant dans les années futures de réaliser l'impact qu'a eu cette crise sanitaire sur la vision de la fin de vie et de l'accompagnement en France.

Certains médecins trouvent que le moment le plus opportun est lorsque le patient est directement touché par la fin de vie dans son parcours personnel. En effet, cela peut être par exemple au moment d'un deuil ou lorsqu'il est confronté à une situation de fin de vie. C'est notamment évoqué dans la thèse de Basile Kwasny et de Agathe Hannedouche (27).

A noter qu'aborder les directives anticipées ne doit pas se faire à n'importe quel moment, comme souligné dans la thèse de Coline Rabourdin : « *attendre la dernière extrémité, l'échec thérapeutique pour encourager l'écriture de ces directives anticipées est particulièrement angoissant et inapproprié* » (16). En revanche, l'aborder à plusieurs reprises de manière sereine sans attendre un résultat permettrait d'accepter plus facilement l'écriture de ces directives anticipées.

Certains médecins estiment qu'il faudrait en parler à n'importe quel moment et avec n'importe quel patient comme illustré dans la thèse de Coline Rabourdin dont les résultats montrent que 81,1% des médecins estimaient que cela pouvait être fait à tous les moments du suivi du patient (16). Pour d'autres, il serait intéressant de le faire lors des dépistages organisés des cancers du sein et colorectal ou encore en dehors de toutes pathologies graves et incurables. D'en parler trop tôt ne serait pas non plus une bonne solution car cela pourrait entraîner une limitation des soins qui pourrait être trop précoce.

Gabrielle Célin, dans la thèse, conseille des moments opportuns pour aborder le sujet (33). Pour elle les patients de moins de 45 ans, consultant peu, seront plutôt informés par les médias. Entre 45 et 65 ans, il faut promouvoir l'information sur les directives anticipées pour tous les patients lors d'une consultation de routine comme celle des 45 ans puis des 65 ans associés à la vaccination par exemple. Cette information peut se faire par le médecin généraliste ou alors à la suite de l'envoi d'une information papier de la sécurité sociale. A partir de 65 ans, le médecin pourrait promouvoir la rédaction des directives anticipées en expliquant la nécessité de faire respecter ses volontés, protéger l'entourage et discuter du refus d'acharnement thérapeutique ».

La HAS a publié des recommandations internationales pour aider à aborder la fin de vie et les directives anticipées à savoir (61) :

- « *Chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaque, cancers dont le pronostic vital est engagé et l'insuffisance rénale, la planification anticipée des soins qui inclut les directives anticipées doit être abordée le plus tôt possible et rediscutée régulièrement tout au long de l'évolution de la maladie*
- *Chez les patients souffrant de maladies chroniques dont l'évolution est imprévisible, ponctuée d'événements aigus (BPCO, Insuffisance cardiaque...) le sujet de la fin de vie et des directives anticipées doit être abordé « quand c'est approprié »*
- *Chez les patients souffrant de démence, maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, la question des directives anticipées doit être abordée avant que le patient n'ait une altération trop importante des fonctions cognitives »*

3. Eléments facilitateurs

Les médecins interrogés trouvent qu'il est plus facile d'en parler quand c'est le patient qui aborde le sujet, quand on parle de maladies graves ou encore quand le patient a déjà été confronté à une situation de fin de vie. Il trouvera également cela plus facile s'il y a d'autres intervenants. Le médecin sera alors plus à l'aise pour discuter des directives anticipées si le patient est lui-même à l'aise avec le sujet (17).

4. Rôle de l'entourage

La plupart des médecins de notre étude évoque le rôle primordial de l'entourage et notamment le rôle essentiel de la personne de confiance. Pour une majorité, le patient devrait avoir une discussion systématique avec son entourage. Ce qui coïncide avec l'étude de Gabrielle Célin où la majorité des patients exprime leurs souhaits de fin de vie à leur famille (33). Certains précisent en revanche qu'il est important d'avoir également un temps seul avec le patient pour qu'il soit libre de tout dire sans limite. Impliquer l'entourage davantage permettrait certainement de vivre la fin de vie de manière plus sereine.

La notion de personne de confiance est primordiale et est mieux connue que le dispositif des directives anticipées. Dans une étude, plus de 80% des patients interrogés connaissaient la notion de personne de confiance (62). Ces résultats sont en accord avec la thèse de Yoann Gondonneau dont 69.7% des patients interrogés connaissent la personne de confiance et dont le taux déclaré est de 25.8% soit près du double des directives anticipées rédigées (55).

La notion de personne de confiance est apparue dans la loi du 4 mars 2002 dit loi Kouchner (8). Sur le site du service public de la République Française revu en mars 2021, la personne de confiance peut assurer les missions suivantes :

- « *Vous accompagner dans vos démarches et vous assister lors de vos rendez-vous médicaux* »

- « Être consultée par les médecins pour rendre compte de vos volontés si vous n'êtes pas en mesure d'être vous-même consulté. »
- « Elle peut aussi vous aider à prendre des décisions concernant votre santé et participer au recueil de votre consentement (par exemple, lors d'une campagne de vaccination). »

Si l'état de santé du patient ne permet plus de s'exprimer, le médecin va consulter en priorité la personne de confiance. Celle-ci va guider le médecin pour prendre ses décisions. Elle doit donc connaître les volontés du malade afin de les exprimer si besoin. Les directives anticipées lui sont souvent confiées.

5. Méthodes

a. Façons de faire

Pour les médecins interrogés, la meilleure façon d'aborder les directives anticipées est d'amener les choses petit à petit en explorant leurs connaissances, leur état d'esprit et ensuite en leur laissant le temps de la réflexion. La thèse de Yoann Gondonneau montre qu'il faut que la personne soit prête à recevoir l'information et qu'il faut suivre un processus en plusieurs étapes pour que la personne s'intéresse aux directives anticipées (55). Il faut donner au patient des informations simples afin qu'il comprenne ce que ça peut lui apporter.

Certains utilisent la thérapie brève ou le conseil minimal. Dans la thèse de Thibault Rogier, cet essai randomisé a montré que la délivrance d'un conseil minimal entraîne une augmentation significative du taux de rédactions des directives anticipées (27% contre 4%) (62). Cela montre qu'informer les patients en consultation de médecine générale par une information orale et/ou écrite brève est efficace pour augmenter le nombre de rédaction de directives anticipées.

Un médecin propose de l'introduire lors d'un renouvellement d'ordonnance propice à évoquer la question.

Trois des médecins interrogés utilisent des techniques de communication. Comme dans cette étude (55) où le thésard explique l'importance de ne pas avoir un discours trop brutal et

d'éviter de donner des exemples toujours négatifs comme l'affaire Vincent Lambert car souvent le risque est de recueillir que des refus de soins qui ne seraient pas forcément adaptés.

Dans cette même thèse, Yoann Gondonneau, propose une façon de faire afin d'augmenter la rédaction des directives anticipées. Ce serait une démarche en trois temps. La première étape serait d'initier le sujet avec l'apport de supports puis une étape d'accompagnement dans sa réflexion avec un confrère ou paramédicaux et enfin une aide à la rédaction.

b. Outils à notre disposition

Afin de promouvoir et d'aider à la rédaction des directives anticipées, il existe plusieurs outils à notre disposition. Tout d'abord le document de l'HAS que la grande majorité des médecins interrogés connaissent même si plusieurs ne les utilisent pas systématiquement et proposent comme options de les rédiger sur papiers libres. Deux des médecins ont créé leur propre formulaire dans le cadre de leur spécialité de coordinateur en EHPAD.

Les documents du service public de la République Française, facilement accessibles sur internet, permettent une explication simple et rapide du principe des directives anticipées et des modalités de la loi. Il existe deux modèles de rédaction, un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave et un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave (annexe 1). Les documents orientent la personne vers son médecin traitant pour le conseiller et l'aider à les rédiger et soulignent l'importance d'informer les proches et notamment la personne de confiance que la personne peut déclarer sur ces documents officiels. La campagne d'information de 2018 avait essayé de promouvoir ces documents mais finalement plus de 80% des médecins ne les ont pas utilisés pour aborder le sujet des directives anticipées (15).

De plus, même en connaissant les documents de l'HAS, les médecins ne les utilisent pas forcément comme on peut le voir dans la thèse de Coline Rabourdin où 65.2% utilisent ces documents (16).

Dans la thèse de C Balaya Gouraya qui évaluait le formulaire HAS d'aide à la rédaction des directives anticipées, 91.5% des médecins le trouvaient clair mais seulement 62.5% avaient

lu le document en entier car l'avaient jugé trop long et trop compliqué (63). En revanche il avait permis d'aider 59.5% des personnes à remplir le formulaire. Elle propose dans son étude des solutions pour rendre ce document plus accessible en utilisant des exemples concrets ou encore des termes plus accessibles au grand public et moins médicaux.

La thèse de Yoann Gondonneau montre que de distribuer de manière systématique le formulaire augmente la rédaction des directives anticipées. 14,2% du groupe ayant eu le formulaire ont rédigés leurs directives anticipées contre 7,7% chez les patients ne l'ayant pas reçu (55).

Concernant les documents papiers, il existe également une fiche « urgence pallia » (annexe 3) qui est rédigée par un médecin s'occupant d'un patient en situation palliative (médecin traitant, médecin coordinateur de réseau de soins palliatifs, d'EMSP, d'HAD, d'EHPAD, médecin hospitalier).

Elle est destinée à transmettre des informations à un autre médecin qui serait potentiellement amené à intervenir auprès de ce patient lors d'une situation d'urgence, notamment pendant les week-ends ou les nuits. Elle permet d'aider à la prise de décision et de contribuer à garantir le respect de l'autonomie et de la volonté des patients.

D'autres outils sont à notre disposition. Il y a principalement des sites internet qui font la promotion des directives anticipées. Il s'agit notamment du site du Centre National Soins Palliatifs et Fin de Vie qui permet aux gens de se renseigner à ce sujet, du site de la Société Française d'Accompagnement de Soins palliatifs ou encore celui de l'association ADMD. Il existe également des vidéos sur youtube pour comprendre ce que sont les directives anticipées.

Un outil a retenu notre attention, le Go Wish (64), qui est un « jeu » conçu par une association nord-américaine en 2007. Il est composé de 35 cartes (40 en France), chaque carte indique un vœu différent et il existe une carte « joker » pour un vœu personnel. Les cartes se répartissent en craintes somatiques, spirituelles, relationnelles etc... (annexe 4). Le patient doit classer les cartes en prioritaires, entre les deux et non prioritaires. Ça permet de prioriser ses valeurs. Une fois ses valeurs priorisées, on passe à l'étape narrative, le patient va expliquer ses choix. Le Dr FATOUMATA DIAWARA médecin de soins palliatifs à Lausanne en Suisse explique son utilité dans le livre « *Directives anticipées : spiritualité, subjectivité et temporalité* » (35).

En Suisse, devant l'échec de la rédaction des directives anticipées, des professionnels de santé ont développé avec les patients qui le souhaitent, ce qu'ils appellent « une planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) » avec comme idée de se centrer sur le patient et non pas sur la maladie. Le Go Wish sert de « démarreur » et la démarche aboutit ou non à la rédaction des directives anticipées selon le souhait du patient. Ils encouragent la présence d'un proche et/ou de la personne de confiance. Cet outil a le mérite de clarifier les valeurs des patients et de leur permettre d'avoir un projet thérapeutique qui leur correspond.

Enfin, un dernier outil a retenu notre attention, il s'agit du « SPIR » ou encore « FICA » qui permet de recueillir des informations sur l'histoire spirituelle et les préférences du patient. Cela permet de renforcer la relation en montrant au patient et à ses proches que l'on prend en compte le patient dans sa globalité et non pas qu'en tant que malade. Il consiste à poser quatre questions :

- **Spiritualité** : « *Vous décrivez-vous au sens le plus large du terme comme une personne croyante, spirituelle/religieuse ?* »
- **Place** : « *Quelle est la place de la spiritualité dans votre vie ? Quelle est son importance dans le contexte de votre maladie ?* »
- **Intégration** : « *Etes-vous intégré dans une communauté spirituelle ?* »
- **Rôle** : « *Quel rôle souhaiteriez-vous donner dans le domaine de la spiritualité ?* »

6. Prendre le patient dans sa globalité

a. Les différentes dimensions à prendre en compte lors des directives anticipées

Les directives anticipées consistent comme nous l'avons vu précédemment à rédiger un document avec des termes techniques mais pour parler de la fin de vie et de ces directives anticipées, il faut prendre le patient dans sa globalité pour respecter au mieux ses choix. Différentes dimensions sont à prendre en compte comme l'explique le Dr Donatien MALLET

dans le livre « *Directives anticipées : spiritualité, subjectivité et temporalité* » (35). Il donne quatre dimensions aux directives anticipées :

- Une portée *éthique* : le patient confie ses souhaits à une personne de confiance pour faire respecter au mieux ce qu'il continue à être même s'il ne sait plus l'exprimer,
- Une portée *psychique* : on transmet ses valeurs, ce que l'on est, ce qui est important pour soi
- Une portée *pratique* : les directives anticipées, c'est un outil « extraordinaire » pour le médecin qui va lui permettre de respecter les dernières volontés
- Une portée *sociétale* : possible changement de mentalité, oser en parler, partager, anticiper.

De plus, dans ce livre, le professeur Dominique Jacquemin, travaillant à l'Institut de recherche Religions, Spiritualités, Cultures, Sociétés à l'université catholique de Louvain en Belgique, évoque que parler des directives anticipées revient à parler de spiritualité. En effet, envisager son propre devenir revient à toucher des choses profondes en chacun de nous. La spiritualité est définie selon lui par quatre grandes catégories à savoir : le corps, la vie psychique, la dimension éthique et la dimension religieuse. Ces quatre pôles sont en interrelations, ils sont interdépendants.

b. Projet de soins personnalisés et anticipés

Le projet de soins personnalisés et anticipés (65) vient de Belgique et permet de mettre en relation un certain nombre de choses ne se limitant pas au thérapeutique, avec notamment un résumé du vécu de la personne, ses convictions spirituelles et philosophiques ainsi que ses préférences religieuses. Ce PSPA permet d'être plus global dans l'approche de la fin de vie. Il s'intéresse aux valeurs de la personne.

Cette « planification anticipée de soins » est composée de 5 déclarations différentes (annexe 5). Chaque personne peut participer à déterminer les circonstances de sa fin de vie à travers une déclaration anticipée négative correspondant en France aux directives anticipées, une relative à l'euthanasie, une concernant son choix pour ses obsèques, une pour la déclaration de don d'organe et enfin une pour le don de son corps à la science (66).

c. Devons-nous prendre modèle de l'Advance Care Planning ?

L'Advance Care Planning « ACP » est développé depuis la fin des années 1990 aux Etats Unis (67). Il se développe dans d'autres pays tels que le Canada, la Suisse ou encore le Royaume Uni. C'est un processus par lequel une personne, en concertation avec sa personne de confiance, ses proches et ses soignants formule à l'avance des objectifs et des choix qui correspondent à ses valeurs et qui vont permettre que l'on prenne soin d'elle si elle n'est plus en mesure de le faire elle-même.

Elle permet de discuter, de réfléchir sur la prise en charge en général, sur les objectifs de soins que l'on désire plutôt que sur des actes techniques. Le patient peut exprimer jusqu'où il supportera ses conditions de vie, il donnera ses préférences et ses limites en matière de qualité de vie (33).

C'est un véritable échange avec le soignant, permettant au patient un cheminement.

Comme dit dans le livre « *Directives anticipées : spiritualité, subjectivité et temporalité* » (35), l'*advance care planning* est un modèle plus vaste qui prend en compte les directives anticipées, il va permettre de réfléchir avec la personne, ses proches et des gens qui sont formés pour l'aider à réfléchir et à traduire ses valeurs.

Ce modèle permet une meilleure prise en charge, une diminution des actes inutiles, il y a une diminution de l'angoisse chez le patient.

7. Archives

Une fois la rédaction des directives anticipées, tous les médecins interrogés les archivent dans le dossier médical du patient. Une partie des médecins évoquent la mise de ces dernières dans le dossier médical partagé « DMP ». D'autres demandent au patient de les conserver sur eux ou à leur domicile. Ces données coïncident avec la littérature (15,33). Certains médecins de notre étude conseillent de les remettre à la personne de confiance ou aux proches. D'autres

estiment qu'il faudrait également les donner au spécialiste d'organe et un des médecins a même parlé de les conserver chez le notaire !

Dans l'étude de Sophie Gross, les médecins généralistes évoquent également la possibilité de les enregistrer dans un registre national sur internet ou encore sur la carte vitale (15). Dans le rapport fait à François Hollande, alors Président de la République Française, en décembre 2012, la mise en place des directives anticipées dans un fichier informatique national ou dans la carte vitale avaient été évoqué ainsi qu'un courrier systématique tous les 5 ans pour rappeler l'existence des directives anticipées ainsi que de la possibilité de les modifier (11).

Sylvie Tolmont a interrogé en décembre 2020, le ministre de la Solidarité et de la Santé sur la possibilité de mettre les directives anticipées sur la carte vitale, cette proposition de loi n'a pas été adoptée (68).

La loi Claeys Léonetti stipule la possibilité de conserver les directives anticipées dans un registre national et dans le DMP afin qu'elles soient accessibles à tout le personnel médical. Cependant, dans le bilan réalisé par la CNAM en septembre 2019, sur les 7 271 684 DMP créés à cette date, 43 577 étaient alimentés par des directives anticipées soit 0.6%. De plus, le registre national pour les directives anticipées n'existe toujours pas.

Au Canada, il existe un enregistrement des directives anticipées en ligne qui permet d'avoir accès pour les professionnels de santé, aux directives anticipées de jour comme de nuit (69).

A noter que depuis le 1^{er} janvier 2022, le dossier médical partagé n'est plus utilisé au profit de la création automatique d'un espace numérique de santé pour tous les usagers du système de santé. Ce qui entraîne automatiquement la création d'un dossier médical partagé ou l'intégration du DMP déjà ouvert (70).

La sécurité sociale pour promouvoir cet espace numérique de santé, créé même une ROSP. Cette création pourrait être une piste pour parler des directives anticipées au même titre que la demande des antécédents. Cela pourrait permettre de l'aborder de manière systématique comme on remplit un dossier administratif et que ça ne « *tombe pas comme un cheveu sur la soupe* » (M6).

VI. Prochaine étape législative : débat sur l'euthanasie

1. Euthanasie et suicide assisté

a. Définition

À l'origine, **euthanasie** vient du grec ancien (*eû*, « bonne » et *thánatos*, « mort ») et désigne le fait d'avoir une mort douce, que cette mort soit naturelle ou provoquée.

Dans le petit Larousse, l'euthanasie est définie comme « *acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abréger ses souffrances ou son agonie, illégal dans la plupart des pays.* »

L'euthanasie est un sujet d'actualité, mais qui va à l'encontre du serment d'Hippocrate que l'on prête pour avoir le titre de docteur en médecine qui stipule « *Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément* ».

Lors de la campagne présidentielle de 2022, le sujet sur la fin de vie était dans tous les programmes des différentes formations politiques. Lors de sa campagne à la présidentielle, Emmanuel Macron disait : « *Je soumettrai la fin de vie à une convention citoyenne. Sur la base des conclusions de celle-ci je soumettrai à la représentation nationale ou au peuple le choix d'aller au bout du chemin qui sera préconisé.* ».

De nombreuses propositions de loi ont été faites durant l'année 2021 telle que la proposition de loi n° 3806 (71) de Jean-Louis Touraine visant à garantir et renforcer les droits des personnes en fin de vie et en introduisant l'assistance médicalisée active à mourir. Ou encore la proposition de loi n°3755 de Marine Brenier visant à affirmer le libre choix de la fin de vie (72).

Une autre proposition de loi a été au cœur des débats, la loi dite Falorni donnant le droit à une fin de vie libre et choisie en légalisant l'euthanasie en avril 2021, elle n'a pas été votée (73). Cette proposition de loi a été au cœur de la politique avec plus de 3 000 amendements et a entraîné un important débat avec des députés très enthousiastes et à l'inverse de très nettes oppositions. Quant au gouvernement, Olivier Véran, alors ministre de la Santé, s'est exprimé

en disant que ce n'était « *pas le moment opportun pour ce débat d'autant plus que la mort est omniprésente dans le quotidien des Français avec la crise sanitaire liée à la COVID-19* ».

Des affaires médiatisées relancent régulièrement le débat sur la fin de vie. L'affaire Vincent Lambert est au cœur de l'actualité, cet homme s'est retrouvé à la suite d'un accident de voiture en 2008 dans un état pauci-relationnel sans amélioration possible. Sa compagne en accord avec son médecin prit la décision d'arrêter les soins pour éviter tout acharnement thérapeutique. Ses parents refusèrent cette décision et de longues années de procès allant jusqu'à la Cour Européenne des Droits de l'Homme se succédèrent jusqu'en juillet 2019 où l'arrêt des traitements fut prononcé et où Vincent Lambert décéda après plusieurs jours d'agonie.

A l'inverse, Vincent Humbert, jeune homme devenu tétraplégique, aveugle et muet à la suite d'un accident de la route mais parfaitement lucide a demandé au président de la République le « droit à mourir ». Sa mère et son médecin ont finalement abrégé ses souffrances 3 ans après son accident. Ces derniers ont été poursuivis en justice avant de bénéficier d'un non-lieu.

Récemment, en 2020, Alain Cocq atteint d'une maladie incurable a souhaité médiatiser sa fin de vie en voulant se laisser mourir en direct sur les réseaux sociaux. En effet, nourri par sonde et perclus de douleurs, il avait annoncé qu'il cesserait de s'alimenter et de s'hydrater. N'étant pas en phase terminale d'une maladie incurable, il ne pouvait pas bénéficier de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il finit par partir en Suisse où il décéda en juin 2021 par suicide assisté.

Ces affaires médiatiques mettent en avant les limites de la loi Claeys Léonetti. Mais qu'en pensent les Français ?

b. Opinion française

Lorsqu'on interroge la population française sur la fin de vie et notamment sur l'euthanasie les résultats d'enquête d'opinion montrent que l'immense majorité des Français (96% en 2019), st favorable à la légalisation de l'euthanasie quel que soit le bord politique,

l'âge ou encore les catégories socio-professionnelles (73). Ces résultats vont dans le même sens que le sondage IFOP réalisé par l'ADMD en avril 2021 (*cf infra*) où 93% des personnes interrogées seraient favorables à l'euthanasie pour mettre fin aux souffrances (74).

A noter cependant que le rapport IFOP de mars 2019 retrouvait 60% des Français favorables à l'euthanasie et celle-ci sous certaines conditions (75). Cette différence peut potentiellement être due au fait que le recrutement par l'ADMD ou pour la loi Falorni comptaient un grand nombre de leurs partisans ?

Concernant l'opinion des médecins généralistes, on s'aperçoit qu'ils sont moins favorables à cette légalisation. Dans la thèse d'Elsa Voisin, la thésarde montre que 60% seulement des médecins généralistes interrogés souhaiteraient la légalisation de l'euthanasie (76). Elle met en avant un écart entre la population générale qui souhaite une légalisation de l'euthanasie à 95% en 2017 et les médecins généralistes qui ne sont « que » 60% à la souhaiter en 2018. Dans un sondage commandé par le Conseil National de l'Ordre des Médecins en 2013, les avis sont très partagés avec 54% des médecins se disant favorables au recours encadré à l'euthanasie active contre 43% souhaitant en rester à la loi Léonetti (77).

Enfin, qu'en est-il des professionnels de soins palliatifs, qui sont eux, confrontés quotidiennement à des situations de fin de vie ?

Une enquête de la SFAP (78) a publié ses résultats au mois de juillet 2021 à la suite d'un questionnaire national à l'attention des professionnels et bénévoles des soins palliatifs afin de connaître leur ressenti et leur position vis-à-vis de la légalisation d'une aide médicale à mourir et de connaître l'impact d'une éventuelle légalisation sur leur vie professionnelle et personnelle.

Pour 64% des interrogés, le cadre législatif actuel est satisfaisant et 64% ne sont pas favorables à l'instauration d'une loi pour l'aide active à mourir dont 70% d'entre eux sont des médecins. Il est intéressant de voir également que ce sont les personnes de moins de 30 ans qui sont le plus favorables à cette aide active à mourir et qu'à l'inverse, plus le personnel a de l'expérience dans le domaine des soins palliatifs plus il est défavorable à une instauration de l'aide active à mourir. La position en faveur de l'euthanasie reste très minoritaire à 4%.

Devant ces opinions très différentes, des associations ont vu le jour. La plus connue étant l'association pour le droit à mourir dans la dignité « ADMD », créé en 1980 par Pierre Simon, médecin, et l'écrivain Michel Lee Landa. Son but est de faire évoluer la loi française afin que chaque personne puisse choisir sa fin de vie en ouvrant un droit à une aide active à mourir. Cette association compte à ce jour 75 531 adhérents. Une de ses militantes, Jacqueline Jencquel, militante pour l'IVV « interruption volontaire de vieillesse », s'est donnée la mort le 29 mars 2022.

Il existe également des associations « anti-euthanasie » dont la plus connue est « alliance VITA » qui se donne comme objectif de « promouvoir la protection de la vie humaine et le respect de la dignité de toute personne ».

c. Et les autres pays dans tout cela ?

Les pays ayant légalisé l'aide active à mourir se multiplient dans le monde. Certains pays autorisent l'euthanasie depuis longtemps tels que l'Etat de l'Oregon (1997), la Suisse (2003), les Pays Bas (2001) ou encore la Belgique (2002). Depuis 2021, l'Espagne autorise l'euthanasie et le suicide assisté. Des changements majeurs sont en train de se faire dans les pays catholiques tel que le Portugal, l'Italie ou encore l'Irlande. La France pourrait être à court terme entourée de pays acceptant une ou plusieurs formes d'aide active à mourir.

d. Paradoxe

Paradoxalement, il y a très peu de demandes d'euthanasie formulées en soins palliatifs comme le montre une étude réalisée en 2014 où les demandes sont exceptionnelles de l'ordre de 0.3% (79) par rapport aux 96% d'opinion publique qui y seraient favorables selon un sondage IFOP pour l'ADMD (74). Le manque de moyens et d'accès aux soins palliatifs pourraient expliquer les quelques demandes persistantes de demandes de mort.

2. Le MIDAZOLAM en ville

Selon un sondage IFOP de 2010, 81% des personnes interrogées souhaiteraient mourir à domicile. Mais les conditions de fin de vie à domicile n'étaient jusqu'à maintenant pas forcément vécues sereinement par le patient, son entourage mais aussi par l'équipe médicale du fait d'un manque de dispositifs médicaux. En 2020, le Dr MEHEUT-FERRON, médecin généraliste a été condamnée et mise en examen pour avoir eu recours au MIDAZOLAM au domicile de certains de ses patients en fin de vie. Le MIDAZOLAM étant pourtant le médicament de référence à l'hôpital pour réaliser une sédation terminale et profonde jusqu'au décès. La crise sanitaire liée à la COVID-19 a entraîné de nombreux bouleversements pour les personnes en fin de vie avec des patients qui mourraient à l'hôpital loin de leurs proches puis des personnes qui mourraient à domicile faute de lits et parfois dans des conditions précaires. Il serait intéressant d'évaluer l'impact de la COVID-19 sur la prise en charge de la fin de vie.

Le 21 octobre 2021, un rapport de l'HAS (80) a permis l'utilisation du MIDAZOLAM au domicile du patient avec comme recommandation particulière un appui d'une équipe spécialisée en soins palliatifs. Si cette condition n'est pas remplie, une prise en charge hospitalière doit être privilégiée. Une fiche d'aide pratique est publiée par la HAS (81).

3. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est apparue dans la loi Claeys Léonetti (82). Elle est définie comme une « *altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* ». Pour être réalisée, elle doit remplir une de ces deux conditions « *lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements* » ou alors « *lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable* ». Le but de cette sédation n'est pas d'induire ou d'accélérer la mort mais de « neutraliser toute souffrance

inaccessible autrement ». C'est bien l'évolution naturelle de la maladie et non le produit qui engendre la mort (83).

La HAS a publié un guide pour aider les professionnels de santé intitulé : « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? » (84). Elle souligne également l'importance de la différence entre cette sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie (85).

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, ...)

Figure n°3

4. La loi semble pour le moment suffisante : rapport IGAS

La loi actuelle, Claeys Léonetti semble suffisante pour répondre à la plupart des situations de fin de vie en France. Ce sont les résultats retrouvés par l'Inspection Générale des Affaires Sanitaires (IGAS) dans son rapport publié en 2018. En effet selon ce rapport : « la loi offre une réponse adaptée à la prise en charge de l'immense majorité des parcours de fin de vie et [que] son appropriation progresse sur le terrain » (86).

C'est aussi ce que l'on retrouve dans le rapport du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) qui souligne, dans sa contribution à la révision des lois de bioéthique, que les dispositions « *permettent de répondre à la très grande majorité des situations complexes de fin de vie* » » (87).

L'enquête de la SFAP publiée au mois de juillet 2021 a montré que pour 64% des participants la loi actuelle est suffisante (78).

5. Les dérives

La loi semble donc suffisante et de nombreux médecins de soins palliatifs s'inquiètent et craignent de potentielles dérives en cas de légalisation de « l'aide active à mourir ». Dans l'enquête de la SFAP, il y a même 24% des médecins qui envisageraient de quitter leur poste si une légalisation était prononcée et certains médecins de soins palliatifs s'interdiraient de l'utiliser. De plus, 52% mentionnent un impact sur l'équipe en créant des tensions et une division de l'équipe (78).

Il existe également des craintes de dérives par pression sociale comme les patients qui deviendraient inutiles à la société ou encore le coût financier et humain d'une personne dépendante (88).

Le professeur Gisèle CHVETZOFF du Centre Léon Bérard de Lyon, exprime dans une lettre ouverte qu'elle déplore l'évolution sociétale qui pousse vers une aide active à mourir ; « *A ne toujours évoquer la dignité que quand il s'agit de la mort choisie et anticipée, on finira par ancrer dans l'inconscient collectif que seule cette façon de mourir est respectable et digne, quand on a cessé ou que l'on va bientôt cesser d'être jeune, performant, et rentable.* » (89).

L'aide active à mourir est en cours de discussion parlementaire et serait la solution pour les patients qui ne rentreraient pas dans les indications de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Cependant la loi actuelle n'a pas encore montré tout son potentiel. Si la loi était plus connue, mieux comprise et mieux respectée, en travaillant parallèlement avec une équipe de soins palliatifs, elle serait pour beaucoup considérée comme suffisante.

Des améliorations sont possibles notamment avec un meilleur développement de l'accès aux soins palliatifs et une meilleure communication. Des informations systématiques et obligatoires du médecin généraliste auprès de ses patients. Ou encore l'utilisation d'outil consensuel tel que l'outil SEDAPALL qui permet d'analyser précisément les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. Elle porte sur l'intentionnalité de la décision (90).

Serait-il intéressant de rendre les directives anticipées obligatoires comme le propose la Suisse afin de respecter au mieux les choix du patient concernant sa fin de vie et ainsi permettre une meilleure application de la loi Claeys Léonetti ?

CONCLUSIONS

Les directives anticipées sont apparues pour la première fois en 2005 avec la parution de la loi Léonetti. Elles ont été modifiées en 2016 par la loi Claeys-Léonetti. Les directives anticipées permettent aux patients d'exprimer leurs volontés concernant leur fin de vie. La loi Claeys Léonetti renforce les directives anticipées en les rendant opposables aux médecins. Elle apporte aussi des options thérapeutiques supplémentaires comme la sédation profonde et continue jusqu'au décès

De plus, un nouvel article de loi stipule que le médecin traitant se doit d'informer ses patients de l'existence de ces directives anticipées, ce qui donne un rôle clé au médecin généraliste.

Les directives anticipées sont mieux connues des médecins généralistes et de la population française. Cependant encore trop peu d'entre eux les ont rédigées. En effet, il peut être difficile pour le médecin d'accompagner la fin de vie lorsque son but a toujours été de guérir. Pourtant, la population est vieillissante avec une estimation à 25% de français de plus de 65 ans en 2040. La fin de vie et son accompagnement vont faire de plus en plus partie du quotidien des médecins et des Français.

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer les différentes méthodes utilisées par les médecins généralistes pour aborder la discussion des directives anticipées.

Pour cela, nous avons réalisé une étude qualitative avec des entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la région Auvergne Rhône-Alpes recrutés pour une partie par l'aide de l'URPS.

La pensée de la mort a beaucoup évolué au fil des siècles. La mort déserte le foyer au profit des institutions. Elle est de moins en moins naturelle, elle se médicalise. La mort se veut maintenant rapide, indolore et contrôlée. On souhaite la maîtriser. Cependant, parler de la mort est difficile, c'est quelque chose de tabou. Aborder la question des directives anticipées peut

s'avérer compliqué. En effet, notre étude a montré qu'il existe de nombreux freins à cette discussion autour de la mort et de la fin de vie. Que ce soit pour le médecin ou pour le patient, la mort est angoissante. De plus, parler de la mort à son patient va à l'encontre du serment d'Hippocrate disant : « Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé », cela peut être vécu comme un échec.

Ce travail de thèse montre, en accord avec la littérature que le médecin traitant a un rôle clef dans l'information de ces directives anticipées. Non seulement il a le devoir d'informer de l'existence de ces directives anticipées mais il représente également une figure de confiance pour le patient. Il combine l'expertise médicale d'une part et la connaissance de son patient et de sa famille d'autre part. Il a un rôle d'accompagnement et de conseil. A travers ces directives anticipées, le patient devient acteur de sa santé et de sa fin de vie. Le médecin traitant serait le mieux placé pour être le « rouage » entre le patient, dont il connaît bien le contexte psychosocial, ses proches et le système de santé pour faire respecter ses volontés.

Malgré la difficulté pour aborder les directives anticipées, notre étude a montré, comme dans la littérature, qu'échanger sur la fin de vie apporte de nombreux avantages. Tout d'abord pour le patient qui se retrouve moins angoissé et soulagé d'en avoir discuté. Ensuite pour le médecin qui trouvera un sentiment d'apaisement et sera heureux de consolider sa relation de confiance. Et enfin pour les proches qui seront mieux préparés au deuil et qui n'auront pas à porter le poids d'une décision trop difficile à prendre.

Devant le faible taux de rédactions des directives anticipées qui se voit même chez les médecins généralistes, notre étude a montré que seuls 3 médecins les avaient rédigées ! Nous avons souhaité rechercher des perspectives d'amélioration qui sont nombreuses.

Tout d'abord améliorer l'information aussi bien pour les médecins, avec la création de formation que pour les Français avec une meilleure sensibilisation à l'aide de campagnes d'information et de brochures. Il serait intéressant de rechercher le moment opportun pour aborder le sujet comme préconisé par la HAS. Un point clé d'amélioration est la participation de l'entourage notamment avec la personne de confiance qui est un maillon majeur au respect des volontés du patient. Il pourrait être envisagé de profiter de consultations plus propices à cela tel que l'examen systématique des 50 ans en même temps que les dépistages ou encore lors de la vaccination. Certains préconisent même une consultation dédiée par la sécurité sociale.

Une intervention brève ou conseil minimal a prouvé son intérêt pour que le patient chemine petit à petit l'idée de réaliser ses directives anticipées.

De nombreux outils sont à notre disposition pour discuter et aider à la rédaction de ces directives anticipées tels que les documents officiels de l'HAS, le site du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ou encore certains outils tel que le GO WISH connu aux Etats Unis et utilisé en Suisse permettant de prendre le patient dans sa globalité en prenant en compte sa spiritualité, ses croyances. En effet, parler de la fin de vie n'engage pas que la discussion en termes d'actes techniques mais englobe la personne tout entière avec son histoire, son vécu, sa spiritualité et ses valeurs. Le modèle Advance Care Planning créé par les Américains permet de réfléchir, de discuter avec le patient et ses proches et de traduire ses valeurs ; il semble permettre une meilleure adhésion.

La fin de vie est un sujet d'actualité et l'euthanasie est au cœur du débat. Ce fut un des points forts de la campagne présidentielle de cette année 2022. Dans les différents rapports que ce soit le rapport sur la loi Falorni ou le rapport IFOP par l'aDMD, les Français sont très majoritairement favorables à l'euthanasie. Ce qui contraste avec les médecins généralistes où les avis sont très partagés et encore plus avec les médecins des soins palliatifs qui ont répondu défavorablement à une loi instaurant une aide active à mourir dans une enquête de la SFAP de juillet 2021.

La loi Claeys-Léonetti semble suffisante selon plusieurs rapports, l'un d'eux notifie que les dispositions « permettent de répondre à la très grande majorité des situations complexes de fin de vie ». Les médecins de soins palliatifs évoquent des dérives importantes si la loi évolue.

La loi Claeys Léonetti n'a pas montré tout son potentiel, il y a des améliorations possibles. Si la loi est plus connue, mieux comprise et plus appliquée, le médecin traitant peut permettre à son patient d'être acteur de sa fin de vie qui sera de qualité.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Décès et taux de mortalité | Insee [Internet]. [cité 24 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2383440>
2. Bilan démographique 2021 - Insee Première - 1889 [Internet]. [cité 18 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6024136#titre-bloc-29>
3. [etude2016_findevie_fondationadrea.pdf](https://sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf) [Internet]. [cité 19 juill 2022]. Disponible sur: https://sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf
4. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95 [Internet]. [cité 15 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
5. Causes de décès selon le sexe | Insee [Internet]. [cité 19 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2385258#tableau-figure1>
6. Fin de vie : le regard des français sur la loi du 2 février 2016 5 ans après [Internet]. [cité 18 mars 2022]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/02/BVA_pour_CNPFV_2021.pdf
7. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
8. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
9. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
10. Article 7 - LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1) - Légifrance [Internet]. [cité 2 août 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001677061
11. Rapport à François Hollande, Président de la République Française. 2012 :198.
12. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
13. Article L1110-5-2 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 23 avr 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031971172/

14. Quilliet J. Campagne nationale « la fin de vie, et si on en parlait ? », Qu'en reste-t-il deux ans après ? Evaluation de la perception de la campagne nationale d'information sur la population consultant en cabinet de médecine générale. 2020. :61.
15. Gross S. Pratiques et opinions des médecins généralistes français concernant les directives anticipées. 2020. :134.
16. Rabourdin C. Connaissance et pratique des directives anticipées par le Médecin Généraliste. 2021.:140.
17. Augoyard L, Sauvage M. Les émotions des médecins généralistes lors des discussions sur les directives anticipées avec leurs patients: étude qualitative auprès de médecins généralistes de Nouvelle-Aquitaine. 2021. :88.
18. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France: Popul Sociétés. 17 mars 2012;N° 494(10):1-4.
19. Travaux_thématiques_directives_anticipées.pdf [Internet]. [cité 15 mai 2022]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Travaux_the%CC%81matiques_directives_anticipe%CC%81es.pdf
20. Châtel T. La mort moderne : « tabous » et représentations. Cites. 20 juin 2016;66(2):41-8.
21. Richard-Julhes L. Les représentations de patients en situation palliative avancée sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès: sur base d'entretiens guidés dans une unité de soins palliatifs en 2018-2019. 2020. :109.
22. Brunet G. Maîtriser sa mort. Raison Présente. 1988;85(1):37-48.
23. Le Guay D. Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de l'occulter. Études Sur Mort. 2008;134(2):115-23.
24. Les étapes psychiques face à l'annonce d'une maladie grave selon Kubler Ross [Internet]. [cité 4 août 2022]. Disponible sur: http://www.medical78.com/nat_fmc_annonce_ross.pdf
25. Nzotcha MC. L'abord et la rédaction des directives anticipées en médecine générale : Etude qualitative auprès de 8 médecins généralistes en Moselle. 2021. :172.
26. Catholique C de l'Eglise. Le 5ème commandement [Internet]. [cité 15 juill 2022]. Disponible sur: <http://catholique.bf/le-peche/les-10-commandements/19-le-5eme-commandement>
27. Kwasny B, Hannedouche A. Aborder le sujet de la mort en médecine générale: étude qualitative en miroir du vécu et des représentations des médecins et des patients. 2020;123.
28. Au Vatican, les religions monothéistes signent une déclaration sur la fin de vie - Vatican News [Internet]. 2019 [cité 15 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.vaticannews.va/fr/vatican/news/2019-10/religions-monotheistes.html>

29. Aborder les directives anticipées avec les personnes âgées : enquête sur les principaux freins des médecins généralistes et des gériatres [Internet]. [cité 8 avr 2022]. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2020/2020LILUM555.pdf
30. Ashton M. Kubler-Ross : dignité de la mort. Santé Ment Au Qué. 1 juin 2006;2(1):101-17.
31. Segond F. Place et implication du médecin traitant dans les prises de décisions de limitation ou arrêt du traitement. 2021. :62.
32. Pechdo A. Méconnaissance des directives anticipées par les patients consultants aux urgences. 2021. :80.
33. Célin G. Directives anticipées : connaissance des patients de l'agglomération Grenoble Alpes métropole. 2021. :61.
34. Emotional intelligence in medicine: a systematic review through the context of the ACGME competencies. [Internet]. Epistemonikos. [cité 19 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.epistemonikos.org/fr/documents/87c5fb00d91e56675d08c7da81a6dd50231f233d>
35. Jacquemin D. Directives anticipées : spiritualité, subjectivité, temporalité. Montpellier: sauramps médical; 2019.
36. Reznik F. Le groupe Balint, une autre façon de penser le soin. J Psychol. 2009;270(7):29-30.
37. Damour F. The Transhumanist Movement. Vingtieme Siecle Rev Hist. 23 avr 2018;138(2):143-56.
38. Taïeb E. Transhumanisme et santé parfaite. Quaderni. 11 févr 2020;99100(1):125-35.
39. Oscar /Reply. Traduction de la Lettre à Mère Nature de Max More [Internet]. Emmanuel Taïeb. 2018 [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: <http://emmanueltaieb.fr/2018/09/traduction-de-la-lettre-a-mere-nature-de-max-more/>
40. Favereau E. Directives anticipées : un débat en phrases finales [Internet]. Libération. [cité 15 mai 2022]. Disponible sur: https://www.liberation.fr/france/2017/02/19/directives-anticipees-un-debat-en-phrases-finales_1549573/
41. Article L1111-11 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 18 mars 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721077/
42. Courvoisier A. Freins à la réalisation d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge en EHPAD. 2020. :80.
43. De Beauvoir S. Une mort très douce. 1964. (Gallimard).
44. A l'ombre des jeunes filles en fleurs. Paris; 1954. (Gallimard).

45. Jaunait A. Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons Polit.* 2003;11(3):59.
46. HAS. Patient et professionnels de santé : décider ensemble Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». 2013;76.
47. Article R4127-36 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 20 juill 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032973595/
48. Francois B. Impact de la loi CLAEYS LEONETTI sur les pratiques de medecins de soins palliatifs une etude qualitative. 2021;96.
49. Suzanne C. Impact d'une formation reçue par les étudiants en 2ème cycle en soins palliatifs et leur sentiment d'efficacité personnelle en tant qu'interne de médecine générale de la région Occitanie Est concernant l'accompagnement des patients en fin de vie. 2022;82.
50. demande d'allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie [Internet]. [cité 18 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/sites/default/files/formualires/164/s3708.pdf>
51. Etat des lieux des limitations des thérapeutiques actives et des directives anticipées en péri-opératoire. Résultats d'une enquête sur 291 anesthésistes-réanimateurs. 2021. : 39.
52. Article R4127-2 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 15 juill 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006912860/
53. Déclaration universelle des droits de l'homme [Internet]. [cité 20 juill 2022]. Disponible sur: https://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/dudh_cle8bfd42-1.pdf
54. Boni T. La dignité de la personne humaine : De l'intégrité du corps et de la lutte pour la reconnaissance. *Diogène.* 2006;215(3):65.
55. Gondonneau Y. Quelles sont les conséquences de la remise systématique du formulaire `` Directives anticipées `` proposé par le Ministère des solidarités et de la santé aux patients consultant leur médecin généraliste? 2020. :68.
56. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Léonetti : euquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire Atlantique. 2016. :97.
57. Decaux O. Les patients en fin de vie en EHPAD et la famille : étude qualitative auprès du personnel soignant face aux demandes de sédation et de soulagement définitif des souffrances émanant des proches du résident. 2020. :57.
58. Influence des conditions de travail et du bénéfice d'une formation en soins palliatifs sur l'accompagnement des patients en fin de vie : Etude transversale auprès du personnel soignant des Hauts-de- France [Internet]. [cité 6 mai 2022]. Disponible sur: https://pepите-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2021/2021LILUM594.pdf
59. Plan de fin de vie 2021-2024 [Internet]. [cité 20 mars 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022-01-28-v1.pdf>

60. Décret n° 2022-87 du 28 janvier 2022 relatif au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. 2022-87 janv 28, 2022.
61. HAS. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? ». 2016. :96.
62. Rogier T. Effet d'un conseil minimal sur la rédaction des directives anticipées en médecine générale. 2022. :48.
63. Gouraya CB. Évaluation prospective transversale du formulaire de recueil des directives anticipées de la Haute Autorité de santé et de son guide explicatif. 2017;134.
64. Carlin N. Actualités médicales et soignantes : Des vœux pour sa fin de vie : avoir des cartes en main... Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2017;131(4):87-94.
65. Projet de Soins Personnalisés et Anticipés [Internet]. [cité 3 juin 2022]. Disponible sur: https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/PSPA_Carnet_soignants_oct2019.pdf
66. Plannification anticipée de soins [Internet]. [cité 29 mars 2022]. Disponible sur: https://docs.wixstatic.com/ugd/b61916_b41738afa05447e7ac349343181a3f42.pdf
67. Bosisio DF, Fassier T, Truchard ER, Pautex PS, Jox J, Bosisio F, et al. Autonomie du patient Projet de soins anticipés ou advance care planning. :8.
68. Proposition de loi Sylvie Tolmont : question n°35209. 2020
69. Démarche - Directives médicales anticipées [Internet]. [cité 6 août 2022]. Disponible sur: <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees/demarche>
70. Mon espace santé : le service public numérique qui simplifie le suivi de sa santé au quotidien [Internet]. [cité 6 août 2022]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/actualites/mon-espace-sante-le-service-public-numerique-qui-simplifie-le-suivi-de-sa-sante-au-quotidien>
71. Nationale A. Proposition de loi n° 3806 visant à garantir et renforcer les droits des personnes en fin de vie [Internet]. Assemblée nationale. [cité 15 mai 2022]. Disponible sur: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b3806_proposition-loi
72. Nationale A. Proposition de loi n° 3755 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France [Internet]. Assemblée nationale. [cité 7 août 2022]. Disponible sur: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b3755_proposition-loi
73. Falorni PMO. Proposition de loi n°4042. :135.
74. Pratviel E. Le regard des Français sur la fin de vie. 2021;33.
75. Teinturier B, Gallard M. La situation des libertés publiques en France. :27.
76. Voisin E. Si l'euthanasie était légalisée en France, quel serait le positionnement des médecins généralistes exerçant en ville dans le département des Alpes-Maritimes? 2021. :62.

77. Enquête auprès des médecins sur la « fin de vie » pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2013. :15.
78. de Larivière DE. Restitution de la consultation nationale lancée par la SFAP en juin 2021. 2021. :17.
79. Guirimand F, Dubois E, Laporte L, Richard JF, Leboul D. Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. BMC Palliat Care. 27 nov 2014;13(1):53.
80. COMMISSION DE LA TRANSPARENCE SYNTHÈSE D'AVIS 20 OCTOBRE 2021 [Internet]. [cité 23 avr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/midazolam_myran_20102021_synthese_ct19470.pdf
81. Emmanuel N. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. 2020;34.
82. Article 37-3 - Sédation profonde [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [cité 23 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-37-3-sedation-profonde>
83. Loïc B. Impact des soins palliatifs sur l'opinion vis-à-vis de l'aide médicale à mourir : étude transversale analytique comparative. 1993;118.
84. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès? [Internet]. [cité 23 avr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf
85. Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie [Internet]. [cité 12 avr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/difference_entre_sedation_et_euthanasie_web.pdf
86. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie [Internet]. [cité 18 mars 2022]. Disponible sur: https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf
87. L'avis 129 contribution du CCNE à la révision de la loi de bioéthique | Comité Consultatif National d'Éthique [Internet]. [cité 18 mars 2022]. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf
88. Delarche L. Mourir dans la dignité: étude qualitative portant sur l'opinion des acteurs du domicile dans le Lot-et-Garonne. 2021. :83.
89. Chvetzoff PG. Guérir ou faire mourir, une injonction inacceptable. 2021. :2.
90. Consentement AC. SEDEPALL. 2017;6.

ANNEXE

I. ANNEXE 1 : Directives Anticipées



Directives anticipées

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

1

Présentation¹

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 ③ 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 ③ 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 5 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 5 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 | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| - du conseil de famille | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

Veillez 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 :

Directives anticipées

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

.....

.....

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

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

.....

.....

Fait le à

Signature

Mes directives anticipées

Modèle B

→ *Je pense être en bonne santé*

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....

.....

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

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

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

.....

.....

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

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

.....

.....

Fait le à

Signature

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 confiance⁴

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

II. ANNEXE 2 : Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE

Dernière version 08/02/2021

I. Que pensez-vous du dispositif des directives anticipées dans la loi Claeys Léonetti ?

Question de relance :

1. Peut-être connaissez-vous plutôt la loi Léonetti de 2005 ?

TOPO SUR LA LOI CLAEYS LEONETTI

II. Dans votre expérience professionnelle, comment abordez-vous la question des directives anticipées ?

Questions de relance :

1. Est-ce plutôt le patient qui a tendance à l'évoquer ou bien vous-même ?
2. L'évoquez-vous chez un type de population en particulier ?
3. Avez-vous un endroit précis où mettre les directives anticipées afin qu'elles soient accessibles par tous ?

III. Pouvez-vous me parler de la dernière consultation durant laquelle les directives anticipées ont été abordées ?

Questions de relance :

1. Avez-vous participé à leurs rédactions, à leurs reformulations ou encore à la relecture de celles-ci ?

IV. Ressentez-vous des difficultés à en parler ?

V. Utilisez-vous des documents pour faire une annonce type auprès de vos patients ?

Questions de relance :

1. Etes-vous aller chercher l'information ?
2. Avez-vous trouvé des éléments facilitateurs ?
3. Avez-vous, grâce à ces documents, participé à la rédaction ou à la relecture des directives anticipées auprès de patients ?

VI. Que pensez-vous de votre devoir d'informer vos patients de l'existence des directives anticipées ?

Question de relance :

1. Demandez-vous au patient d'informer leur entourage afin de faire respecter leurs volontés ?

VII. Y avez-vous pensé pour vous-même et pour votre entourage ?

LOI CLAEYS LEONETTI 2/02/2016

Elle améliore les directives anticipées

- Possibilité de **limiter, refuser ou arrêter** les traitements
- A tout moment
- Elles sont révocables et révisables

Plus de durée de validité (Vs 3 ans)

Plus explicites

2 modèles rédactionnels pour les malades et pour les personnes « saines »

Contraignantes

S'imposent aux médecins **sauf**

- Urgences vitales
- Inappropriées

Conservées dans le registre national

Médecin traitant **doit** informer des modalités

Obligation du médecin de rechercher les directives anticipées de son patient

Objectif : renforcer la place centrale du patient dans sa prise en charge

III. ANNEXE 3 : Fiche urgence Pallia

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale



Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : <input type="text"/>		Statut du rédacteur : <input type="text"/>	
Téléphone : <input type="text"/>		ou tampon : <input type="text"/>	
Fiche rédigée le : <input type="text"/>			
PATIENT <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme NOM : <input type="text"/>		Prénom : <input type="text"/>	
Rue : <input type="text"/>		Né(e) le : <input type="text"/>	
CP : <input type="text"/>	Ville : <input type="text"/>	Téléphone : <input type="text"/>	
N° SS : <input type="text"/>		Accord du patient pour la transmission des informations <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Impossible	
Médecin traitant : Dr <input type="text"/>	Joignable la nuit <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA ¹	Tél : <input type="text"/>	
Médecin hospitalier référent : Dr <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Service hospitalier référent : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Lit de repli possible ² : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par HAD : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	<input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>	
Suivi par EMSP : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	<input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>	
Suivi par réseau : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	<input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>	
Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone <input type="text"/>			
Pathologie principale et diagnostics associés : <input type="text"/>			
Le patient connaît-il son diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Son pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
L'entourage connaît-il le diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Le pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
Projet thérapeutique : <input type="text"/>			
Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules		<input type="checkbox"/> Douleur <input type="checkbox"/> Dyspnée <input type="checkbox"/> Vomissement	
		<input type="checkbox"/> Encorement <input type="checkbox"/> Anxiété majeure	
		<input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Convulsions <input type="checkbox"/> Occlusion	
		<input type="checkbox"/> Autres (à préciser dans cette zone →) <input type="text"/>	
Produits disponibles au domicile : <input type="text"/>			
Prescriptions anticipées : <input type="text"/>			
<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA			
DÉMARCHE PRÉVUE <input type="radio"/> Avec accord patient le <input type="text"/> <input type="radio"/> Projet d'équipe si accord patient impossible			
Hospitalisation : <input type="radio"/> Souhaitée si aggravation <input type="radio"/> Envisageable <input type="radio"/> Refusée autant que possible <input type="radio"/> NA			
Soins de confort exclusifs : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Décès à domicile : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Massage cardiaque : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Ventilation non invasive : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Intubation : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Usage d'amines vaso-actives : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Trachéotomie : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Remplissage : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Directives anticipées <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Rédigées le <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Copie dans le DMP			
Personne de confiance <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>	
Où trouver ces documents ? <input type="text"/>			
Autre personne à prévenir <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>	

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-06

IV. ANNEXE 4 : Jeu Go Wish

Version française du jeu *Go Wish*

			JOKER
1 Être soulagé de la douleur	2 Ne pas avoir d'angoisse	3 Maintenir ma dignité	4 Ne pas être essoufflé
5 Ne pas être branché à des machines	6 Avoir un contact humain	7 Avoir ma famille avec moi	8 Avoir quelqu'un qui m'écoute
9 S'occuper des affaires non réglées avec ma famille/mes amis	10 Pouvoir parler de ce qui me fait peur	11 Être conscient jusqu'au bout	12 Avoir un médecin qui me connaît et me comprend

13 Avoir confiance en mon médecin	14 Avoir une personne qui connaît mes valeurs et priorités	15 Pouvoir dire adieu aux personnes qui comptent pour moi	16 Ne pas être une charge pour ma famille
17 Avoir des soignants avec lesquels je me sente à l'aise	18 Garder mon sens de l'humour	19 Avoir préparé mes obsèques	20 Avoir le sentiment que ma vie a un sens
21 Ne pas mourir seul	22 Être traité selon mes souhaits	23 Être endormi à la fin	24 Rester propre
25 Être capable d'aider les autres	26 Prévenir les conflits en m'assurant que ma famille sait ce que je veux	27 Avoir ma famille préparée à ma mort	28 Avoir des amis proches à mes côtés
29 Être capable de parler de ce que la mort signifie	30 Mourir chez moi	31 Être accompagné sur le plan religieux ou spirituel	32 Avoir mes affaires financières en ordre
33 Savoir comment ma maladie va évoluer et comment mon corps va changer	34 Être en paix avec Dieu	35 Méditer/prier	36 Être en paix avec moi-même
37 Pouvoir prendre les décisions qui me concernent jusqu'au bout	38 Être le premier informé de ma situation	39 Pouvoir choisir qui me voit si je suis très dégradé	40 Donner mes organes

V. ANNEXE 5 : Planification anticipée de soins

Déclaration anticipée négative

Nom et prénom

Adresse complète

Numéro d'identification au Registre national

Si je ne devais plus être capable d'exprimer ma volonté

Je ne souhaite plus de traitement visant à prolonger la vie, mais simplement un traitement de confort. Je ne veux plus d'exams, sauf dans le cas où ils permettraient d'améliorer mon confort.

De plus, je ne veux pas :

 antibiotiques hydratation et nutrition artificielles chimiothérapie radiation opération respiration artificielle dialyse rénale réanimation soins intensifs hospitalisation autre traitement (compléter par vous-même) : Le traitement peut se poursuivre en fonction de don d'organes. Je désigne un représentant afin de faire respecter mes souhaits et mes droits, au cas où je ne serais plus en état de le faire :

Nom et prénom

Adresse complète

Numéro d'identification au Registre national

Numéro de téléphone

Date et lieu de naissance

Lien de parenté éventuel

Le requérant n'est pas en état de rédiger personnellement la déclaration anticipée.

La raison pour laquelle le requérant est physiquement incapable de rédiger et signer cette déclaration anticipée négative est la suivante :

Madame/Monsieur

a été désignée pour rédiger cette déclaration anticipée négative.

Les données personnelles de cette personne sont les suivantes :

Adresse complète

Numéro d'identification au Registre national

Numéro de téléphone

Date et lieu de naissance

Lien de parenté éventuel

Cette déclaration est établie en exemplaires signés qui sont conservés :

.....
.....
.....

Fait à, le

Date et signature du requérant :

.....

Date et signature du représentant :

.....

Date et signature de la personne désignée qui a rédigé la demande anticipée à la place du demandeur :

.....

Facultatif :

Le médecin traitant confirme par sa signature seulement la capacité mentale du demandeur :

.....

Signature, date et cachet :

(chaque signature et date seront complétées des nom et qualité du signataire)

Rubrique I. Données obligatoires

A. Objet de la déclaration anticipée

Monsieur/Madame (*) (nom et prénom)

(*) demande qu'au cas où il/elle(*) n'est plus en état d'exprimer sa volonté, un médecin applique l'euthanasie, s'il a été satisfait à toutes les conditions fixées par la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

(*) confirme à nouveau la déclaration anticipée relative à l'euthanasie rédigée en date du (1)

(*) modifie la déclaration anticipée d'euthanasie rédigée en date du : (1)

(*) retire la déclaration anticipée d'euthanasie rédigée en date du : (1)

B. Données personnelles du requérant

Mes données personnelles sont les suivantes :

- résidence principale :

- adresse complète :

- numéro d'identification au Registre national :

- lieu et date de naissance :

C. Caractéristiques de la déclaration anticipée

Cette déclaration a été faite librement et en pleine conscience, ce qui est confirmé par la signature des deux témoins et, le cas échéant, de la (des) personne(s) de confiance.

J'entends que cette déclaration anticipée soit respectée.

D. Les témoins

Les témoins devant lesquels je rédige cette déclaration anticipée sont les suivants :

1) nom et prénom :

résidence principale :

adresse complète :

numéro d'identification au Registre national :

numéro de téléphone :

date et lieu de naissance :

lien de parenté éventuel :

2) nom et prénom :

résidence principale :

adresse complète :

numéro d'identification au Registre national :

numéro de téléphone :

date et lieu de naissance :

lien de parenté éventuel :

Rubrique II. Données facultatives

A. Les éventuelles personnes de confiance désignées

Comme personne(s) de confiance, dont je souhaite qu'elle(s) soi(en)t immédiatement informée(s) si je me trouve dans une situation dans laquelle la déclaration anticipée pourrait s'appliquer et qu'elle(s) soi(en)t impliquée(s) pendant la procédure, je désigne par ordre de préférence :

- 1) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification au Registre national :
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

2) ... (2)

B. Données à fournir par la personne qui n'est physiquement pas capable de rédiger et signer une déclaration anticipée

La raison pour laquelle je ne suis physiquement pas capable en permanence de rédiger et signer cette déclaration anticipée est la suivante:

.....
.....
.....

Comme preuve de cet état, je joins un certificat médical en annexe.

J'ai désigné (nom et prénom) pour consigner par écrit cette déclaration anticipée.

Les données personnelles de la personne désignée ci-dessus sont les suivantes :

- résidence principale :
- adresse complète :
- numéro d'identification au Registre national :
- numéro de téléphone :
- date et lieu de naissance :
- lien de parenté éventuel :

Cette déclaration est établie en.... (nombre) d'exemplaires signés qui sont conservés (en un lieu ou chez une personne) :

.....
.....
.....

Fait à le

Nom _____ Nom _____ Nom _____ Nom _____

Date et signature du requérant

Date et signature de la personne désignée en cas d'incapacité physique permanente du requérant (1)

Date et signature des deux témoins

Date et signature de la (des) personne(s) de confiance désignée(s) (1) (pour chaque date et signature, il faut indiquer la qualité et le nom du signataire).

(*) biffer ce qui n'est pas d'application

(1) le cas échéant

(2) les données à reprendre sous 1) sont à mentionner pour chaque personne de confiance

Je soussigné(e), (nom et prénom)
Numéro d'identification au Registre national
demeurant à

(1) **Déclare** à l'Officier de l'état civil de la ville/commune de

(2) **revoit la déclaration** relative aux dernières volontés quant aux funérailles, déposée à la ville/commune de

(3) **retire la déclaration** relative aux dernières volontés quant aux funérailles, déposée à la ville/commune de

- inhumation de la dépouille
- crémation suivie de l'inhumation des cendres dans l'enceinte du cimetière
- crémation suivie de l'inhumation des cendres au columbarium du cimetière
- crémation suivie de la dispersion des cendres sur la pelouse de dispersion du cimetière
- crémation suivie de la dispersion des cendres en mer, dans la zone territoriale belge
- crémation suivie de la dispersion des cendres en un autre lieu que le cimetière ou la zone marine territoriale belge :
- crémation suivie de l'inhumation des cendres en un autre lieu que le cimetière
- crémation suivie de la conservation des cendres en un autre lieu que le cimetière

nom de la commune d'inhumation ou de la commune où les cendres doivent être inhumées, gardées ou dispersées :

contrat d'obsèques: nom de la société :

numéro de contrat :

date de signature :

Rite de la cérémonie funéraire

- pas de rituel
- cérémonie funéraire selon le rite catholique
- cérémonie funéraire selon le rite protestant
- cérémonie funéraire selon le rite anglican
- cérémonie funéraire selon le rite orthodoxe
- cérémonie funéraire selon le rite juif
- cérémonie funéraire selon le rite musulman
- cérémonie funéraire selon la conviction laïque
- cérémonie funéraire selon une conviction philosophique neutre

Le contenu de cette déclaration, rédigée de mon plein gré représente ma dernière déclaration anticipée relative à mes dernières volontés quant à mes funérailles.

Fait à, le

Signature



Accusé de réception de la déclaration anticipée relative aux dernières volontés quant aux funérailles.

Le (date), l'Officier de l'Etat civil de la ville/commune de
déclare avoir reçu la déclaration anticipée relative aux dernières volontés quant aux funérailles de (nom, prénom);

Signature de l'Officier de l'Etat civil ou de son délégué

Déclaration pour le don d'organes



ROYAUME DE BELGIQUE

Base légale : AR. du 30/10/86 (MB 14/02/87)

<http://www.beldonor.be>

Commune:

Code postal:

Formulaire pour la manifestation de la volonté concernant le prélèvement et la transplantation d'organes et de tissus après le décès.

Nom – Prénoms : _____

Lieu et date de naissance(jj/mm/aaaa) : _____

N° Registre National :

Adresse :

- s'oppose à tout prélèvement d'organes et de tissus (1)
- se déclare expressément donneur (volonté expresse)
- lève la déclaration d'opposition (1)
- lève la déclaration de volonté expresse

(1) Le représentant de celui au nom duquel l'opposition ou le retrait de l'opposition a été fait :

le degré de parenté :

Fait à

Le
Signature du demandeur,

Signature du fonctionnaire,

cachet de la commune

(1) le cas échéant

VI. ANNEXE 6 : Conclusions signées



Nom, prénom du candidat : FONTANA LEIM Caroline Prune

CONCLUSIONS

Les directives anticipées sont apparues pour la première fois en 2005 avec la parution de la loi Léonetti. Elles ont été modifiées en 2016 par la loi Claeys-Léonetti. Les directives anticipées permettent aux patients d'exprimer leurs volontés concernant leur fin de vie. La loi Claeys Léonetti renforce les directives anticipées en les rendant opposables aux médecins. Elle apporte aussi des options thérapeutiques supplémentaires comme la sédation profonde et continue jusqu'au décès

De plus, un nouvel article de loi stipule que le médecin traitant se doit d'informer ses patients de l'existence de ces directives anticipées, ce qui donne un rôle clé au médecin généraliste.

Les directives anticipées sont mieux connues des médecins généralistes et de la population française. Cependant encore trop peu d'entre eux les ont rédigées. En effet, il peut être difficile pour le médecin d'accompagner la fin de vie lorsque son but a toujours été de guérir. Pourtant, la population est vieillissante avec une estimation à 25% de français de plus de 65 ans en 2040. La fin de vie et son accompagnement vont faire de plus en plus partie du quotidien des médecins et des Français.

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer les différentes méthodes utilisées par les médecins généralistes pour aborder la discussion des directives anticipées.



Pour cela, nous avons réalisé une étude qualitative avec des entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la région Auvergne Rhône-Alpes recrutés pour une partie par l'aide de l'URPS.

La pensée de la mort a beaucoup évolué au fil des siècles. La mort déserte le foyer au profit des institutions. Elle est de moins en moins naturelle, elle se médicalise. La mort se veut maintenant rapide, indolore et contrôlée. On souhaite la maîtriser. Cependant, parler de la mort est difficile, c'est quelque chose de tabou. Aborder la question des directives anticipées peut s'avérer compliqué. En effet, notre étude a montré qu'il existe de nombreux freins à cette discussion autour de la mort et de la fin de vie. Que ce soit pour le médecin ou pour le patient, la mort est angoissante. De plus, parler de la mort à son patient va à l'encontre du serment d'Hippocrate disant : « Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé », cela peut être vécu comme un échec.

Ce travail de thèse montre, en accord avec la littérature que le médecin traitant a un rôle clef dans l'information de ces directives anticipées. Non seulement il a le devoir d'informer de l'existence de ces directives anticipées mais il représente également une figure de confiance pour le patient. Il combine l'expertise médicale d'une part et la connaissance de son patient et de sa famille d'autre part. Il a un rôle d'accompagnement et de conseil. A travers ces directives anticipées, le patient devient acteur de sa santé et de sa fin de vie. Le médecin traitant serait le mieux placé pour être le « rouage » entre le patient, dont il connaît bien le contexte psychosocial, ses proches et le système de santé pour faire respecter ses volontés.

Malgré la difficulté pour aborder les directives anticipées, notre étude a montré, comme dans la littérature, qu'échanger sur la fin de vie apporte de nombreux avantages. Tout d'abord pour le patient qui se retrouve moins angoissé et soulagé d'en avoir discuté. Ensuite pour le médecin qui trouvera un sentiment d'apaisement et sera heureux de consolider sa relation de confiance. Et enfin pour les proches qui seront mieux préparés au deuil et qui n'auront pas à porter le poids d'une décision trop difficile à prendre.

Devant le faible taux de rédactions des directives anticipées qui se voit même chez les médecins généralistes, notre étude a montré que seuls 3 médecins les avaient rédigées ! Nous avons souhaité rechercher des perspectives d'amélioration qui sont nombreuses.



La loi Claeys Léonetti n'a pas montré tout son potentiel, il y a des améliorations possibles. Si la loi est plus connue, mieux comprise et plus appliquée, le médecin traitant peut permettre à son patient d'être acteur de sa fin de vie qui sera de qualité.

Le Président de la thèse,
Nom et Prénom du Président
Cachet et Signature

Rode, 




Vu :
Pour le Président de l'Université,
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est



Professeur Gilles RODE
Vu et permis d'imprimer
Lyon, le **21 JUN 2022**

FONTANA LEIM Caroline Prune

Comment le médecin traitant rend-il son patient acteur de sa fin de vie à travers les directives anticipées?

RESUME

INTRODUCTION : Les directives anticipées permettent aux patients d'exprimer leurs volontés concernant leur fin de vie. Elles sont apparues pour la première fois en 2005 puis ont été modifiées en 2016 par la loi Claeys-Léonetti. Cette loi renforce l'autonomie du patient et leurs volontés s'imposent au médecin. Le médecin traitant se doit d'informer ses patients de l'existence de ces directives anticipées, ce qui lui donne un rôle clé. Les directives anticipées sont mieux connues des médecins généralistes et de la population française. Cependant encore trop peu d'entre eux les ont rédigées. En effet, il peut être difficile pour le médecin d'accompagner la fin de vie lorsque son but a toujours été de guérir. L'objectif de notre étude est d'évaluer les différentes méthodes utilisées par les médecins traitants pour promouvoir et accompagner à la rédaction des directives anticipées.

MATERIEL ET METHODES: Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été menée auprès de médecins généralistes de la région Auvergne Rhône-Alpes recrutés pour une partie avec l'aide de l'URPS.

RESULTATS : Ce travail de thèse montre que les médecins traitants ont un rôle clé dans l'élaboration et la discussion des directives anticipées, c'est une figure de confiance. Il existe de nombreux freins concernant cette discussion sur la fin de vie aussi bien pour le patient que pour le médecin mais bien que difficile à aborder, échanger sur la fin de vie apporte un véritable apaisement à la fois pour le patient, pour ses proches et également pour le médecin. Notre étude a montré qu'il existe de nombreuses perspectives d'amélioration aussi bien dans les outils utilisés que dans la façon de faire.

CONCLUSION : De nombreux outils et façon de faire sont à notre disposition pour promouvoir les directives anticipées et permettre un meilleur accompagnement de la fin de vie. Le médecin traitant a un rôle central à jouer afin de permettre à son patient d'être acteur de sa fin de vie.

MOTS CLES: Directives anticipées, Fin de vie, Loi Claeys-Léonetti, euthanasie, Soins palliatifs, Sédation profonde.

JURY

Président : Monsieur le Professeur Gilles RODE
Membres : Monsieur le Professeur Thierry FARGE
Monsieur le Professeur Pierre KROLAK-SALMON
Monsieur le Docteur Safaa KACHACHI

DATE DE SOUTENANCE : 13 Septembre 2022

ADRESSE POSTALE DE L'AUTEUR: 52 rue Francis de Pressensé 69100 VILLEURBANNE

EMAIL: caroline.fontane09@gmail.com