



HAL
open science

Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients : enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde

Pierre Laborde

► To cite this version:

Pierre Laborde. Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients : enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01665565

HAL Id: dumas-01665565

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01665565>

Submitted on 16 Dec 2017

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

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

Université de Bordeaux

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2017

Thèse N°222

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
DISCIPLINE : MÉDECINE GÉNÉRALE

**Les directives anticipées comme outil de communication
dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin
généraliste et ses patients. Enquête qualitative auprès de 16
médecins généralistes de Gironde.**

Présentée et soutenue publiquement le 30 Novembre 2017 par

Pierre Laborde

Né le 2 mai 1984 à Dax

Directeur de thèse :

Monsieur le Dr Thierry Vimard

Rapporteur de thèse :

Monsieur le Dr Christophe Adam

Membres du Jury :

Professeur Jean-Philippe JOSEPH

Docteur Christophe ADAM

Professeur Muriel RAINFRAY

Professeur Benoit BURUCOA

Docteur Thierry VIMARD

Président

Juré et rapporteur

Juré

Juré

Juré

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	p.5
LISTE DES ABREVIATIONS	p.10
AVANT PROPOS	p.12
PARTIE I : INTRODUCTION	p.14
1. Contextualisation	p.15
2. Les droits du malade	p.17
2.1. Historique des droits du malade	p.17
2.2. La loi du 4 mars 2002, la loi « Kouchner »	p.18
2.3. La loi Leonetti	p.19
2.3.1. La loi du 22 Avril 2005 relative aux droits du malade à la fin de vie	p.19
2.3.2. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur de malades et des personnes en fin de vie	p.21
2.4. Les recommandations HAS.....	p.22
3. Les directives anticipées à l'étranger	p.22
3.1. Aux Etats-Unis	p.22
3.2. Au Canada	p.23
3.3. Au Royaume-Uni	p.23
3.4. En Suisse	p.24
3.5. En Belgique	p.24
3.6. Taux de rédaction des directives anticipées	p.24
4. Les difficultés de communication autour de la mort	p.25
4.1. Dans la société	p.25
4.2. Dans la relation médecin malade	p.27
5. L'évolution de la relation médecin-malade	p.28

PARTIE II : MATERIEL ET METHODE	p.31
1. La recherche bibliographique	p.32
2. Choix de la méthode	p.32
3. Population étudiée	p.33
4. Le guide d'entretien	p.33
5. Le recueil de données	p.34
6. L'analyse des données	p.35

PARTIE III : RESULTATS ET ANALYSE	p.36
1. Caractéristiques de l'échantillon étudié	p.37
2. Déroulement des entretiens	p.39
3. Résultats des entretiens	p.40
3.1. La place et le rôle du médecin traitant	p.40
3.1.1. Une place centrale, une relation de confiance	p.40
3.1.2. Le rôle du médecin traitant	p.41
3.2. Le dialogue autour de la fin de vie et de la mort	p.42
3.2.1. Initiation du dialogue	p.42
3.2.2. Contenu du dialogue	p.43
3.3. Les freins	p.44
3.3.1. Dans l'utilisation des directives anticipées	p.44
3.3.1.1. Le manque d'information, de formation	p.44
3.3.1.2. Le facteur temps	p.44
3.3.1.3. La bonne connaissance du patient	p.45
3.3.1.4. La médecine paternaliste	p.45
3.3.1.5. La lourdeur administrative	p.46
3.3.2. Dans le dialogue autour de la fin de vie et de la mort	p.46
3.3.2.1. Une relation basée sur le non-dit	p.46
3.3.2.2. Une discussion anxiogène/choisir le bon moment	p.47
3.3.2.3. Une formation curatrice	p.47
3.3.2.4. Le miroir de notre propre mort.....	p.48
3.3.2.5. L'attachement au patient	p.48

3.4. Intérêt/Utilité des directives anticipées	p.49
3.4.1. Pour le patient	p.49
3.4.2. Pour le médecin	p.50
3.4.3. Dans le dialogue sur la fin de vie et la mort	p.51
3.4.3.1. Avec le patient	p.51
3.4.3.2. Avec la famille, l'entourage	p.52
3.5. Améliorer le dispositif	p.53
PARTIE IV : DISCUSSION	p.56
1. Limites de l'études	p.57
2. Des médecins généralistes impliqués	p.58
3. Un outil complexe	p.59
4. Un dialogue limité par des freins	p.61
5. Une aide au dialogue sur la fin de vie et la mort ?	p.63
6. Un dispositif qu'il faut renforcer	p.66
PARTIE V : PERSPECTIVES ET PRECONISATIONS	p.69
1. La réelle connaissance des souhaits du patient par son médecin	p.70
2. Les compétences communicationnelles	p.70
3. La communication avec la famille	p.71
4. Renforcer l'information	p.72
5. Les directives anticipées comme moyen de lutte contre l'obstination déraisonnable, une perspective économique ?	p.73
PARTIE VI : CONCLUSION	p.75
BIBLIOGRAPHIE	p.78
ANNEXES	p.85
VERBATIMS	p.91
SERMENT MEDICAL	p.139
RESUME	p.140

REMERCIEMENTS

Au président du jury,

Monsieur le Professeur Jean-Philippe Joseph,

Médecin généraliste,

Professeur universitaire de médecine générale à l'Université de Bordeaux.

Votre engagement dans l'enseignement en médecine générale apporte une grande importance à votre jugement.

Je vous remercie de l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider au jury de cette thèse.

Aux membres du Jury,

Monsieur le Docteur Christophe Adam,

Médecin généraliste,

Enseignant du Département de Médecine Générale de l'Université de Bordeaux.

Merci d'avoir accepté d'être le rapporteur de ce travail.

Veillez trouver ici le témoignage de ma considération et de ma profonde estime.

Madame le Professeur Muriel Rainfray,

Praticien Hospitalier en Gériatrie au CHU de Bordeaux,

Professeur des Universités,

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant d'être membre du jury de cette thèse.

Veillez trouver ici, ma sincère gratitude et mon plus profond respect.

Monsieur le Professeur Benoit Burucoa,

Praticien Hospitalier en Soins Palliatifs au CHU de Bordeaux,

Professeur des Universités,

Je vous remercie de votre grande implication dans le domaine des soins palliatifs et de l'honneur que vous me faites en acceptant d'être membre du jury de cette thèse.

Veillez trouver ici, ma sincère gratitude et mon plus profond respect.

A mon directeur de thèse,

Monsieur le **Docteur Thierry Vimard,**

Médecin Généraliste.

Médecin directeur du réseau l'ESTEY-Mutualité, réseau de soins palliatifs à domicile de Bordeaux.

Je suis honoré que vous ayez accepté de diriger ce travail.

Merci de la confiance que vous m'avez accordé dès nos premiers entretiens.

Vous avez su m'accompagner à travers toutes les étapes de ce projet avec une implication et une rigueur dont je suis profondément reconnaissant.

Soyez assuré de mon respect et ma gratitude.

Aux 16 médecins généralistes qui ont participé à ce travail.

Sans vous, cette thèse n'aurait pas existé. Soyez assurés de ma sincère reconnaissance.

Ma famille.

A Léa, merci d'être là, présente à mes côtés, depuis ces onze merveilleuses années où tu as su m'épauler, me soutenir, m'écouter et me supporter. Merci pour la patience dont tu as fait preuve durant tout ce temps et surtout lors de ce travail de thèse. Merci d'être entrée dans ma vie et d'avoir fait de moi ton mari. Tu sais aussi être une mère si parfaite pour notre fille ! Je t'aime.

A Charlotte, tu as illuminé notre famille, tes sourires, ton insouciance et ta joie de vivre m'ont donné une extraordinaire motivation. Je t'aime très fort !

A notre future petite fille, il me tarde tellement de te voir entrer dans nos vies !

A Papa et Maman, merci de tout ce que vous avez fait pour nous, je ne pense pas qu'on puisse vous rendre un jour tout ce que vous nous avez donné, si je suis ici aujourd'hui c'est grâce à votre soutien indéfectible et votre présence en toutes circonstances.

Maman merci d'être si forte face aux épreuves.

Papa, tu aurais été aujourd'hui d'une immense fierté et où que tu sois je suis persuadé que tu l'es, tu me manques terriblement.

A Elise, merci de cette enfance merveilleuse passée à tes côtés, quel bonheur d'avoir grandi avec toi. Merci de m'avoir donné deux adorables et magnifiques nièces, Anna et Romie.

A Julien, merci de rendre ma sœur heureuse. Il va falloir qu'on soit solidaire au milieu de toutes les filles !

A Tito, merci de m'avoir accompagné depuis ma naissance à chaque étape de ma vie.

Gracias Mamie Antoinette.

Pensées pour Papy Ernest, Papy Riri et Mamie Guigui.

Merci à toute la famille, les oncles, les tantes, les cousins, les cousines et tous les autres !

Ma belle-famille.

A Brigitte et Patrick, merci de m'avoir si bien accueilli dans votre famille comme vous l'avez fait, de m'avoir soutenu pendant tout ce travail, sans vous cette thèse n'aurait pas été possible. Merci d'être si présent et aimant pour Charlotte.

A Mamie Renée, merci pour tous les délicieux repas partagés ensemble.

Grosse pensée pour Mamie Jeanine.

Les amis.

Aux « kinés », merci à vous mes premiers amis de facs, que de soirées mémorables, d'apéro à Belles-Iles, de foot à Bathanie, de soirées Champions League... Pour tous ces merveilleux souvenirs partagés merci à Alex Big, Bapt, Charly, Etienne, Flo, François No Realy, Loïc, Mika,

Nico, Nordine. Mon poto Romain, merci d'être venu me parler en ce premier jour de Tut' rentrée, je ne me doutais pas à ce moment-là que cette conversation allait aboutir à une amitié de 15 ans maintenant. Aujourd'hui je suis le parrain de ton fils et tellement heureux de l'être !

A la FFPT, Alex, Benoit B, Benoit L, Polo, Marie Eve, Mathou, Ouss, Victoire, merci pour tous les formidables moments passés avec vous, les vacances au Portugal, les réveillons à Londres et Saint Sébastien, Les WE à La Névoire (le four !), les repas, les soirées et tellement d'autres moments inoubliables.

Bien sûr un grand merci à mes acolytes qui m'ont accompagné au Braziiuuuuuuu, j'ai réalisé mon rêve de voir une coupe du monde, tellement heureux d'avoir pu le faire avec vous, merci Greg, Lud et Cédric (Tonton Cécé le meilleur parrain du monde)

A Greg et Aurore (la meilleure marraine du monde), merci pour cette amitié partagée depuis toutes ces années, à quand le prochain voyage ensemble ?!

A toute la bande de Marmande, Annabelle et Guillaume, Sophie-Cha et Thibaut, Mika et Camille, Nico et Carole, Fifou et Marine, merci pour ce génial dernier semestre d'internat rythmé par les parties de coinche jusqu'au bout de la nuit.

A ma troupe de filleules et filleul, Mélina, Alessio, Romie et Chloé.

Merci à Mathilde et Mika pour leurs compétences en anglais, merci à Lud pour tes relectures.

Mes futurs collègues.

A Patrick et Charles, merci de me faire confiance, de m'accueillir dans votre cabinet pour ma première installation et enfin réaliser mon souhait de pratiquer le magnifique métier de médecin généraliste.

LISTE DES ABREVIATIONS

ACP : Advance Care Planning

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DIU : Diplôme InterUniversitaire

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EGS : Etats Généraux de la Santé

HAS : Haute Autorité de la Santé

ONFV : Observatoire National sur la Fin de Vie

POLST : Physicians Orders for Life-Sustaining Treatment

PSDA : Patient Self Determination Act

SFAR : Société Française d’Anesthésie et Réanimation

SUDOC : Système Universitaire de DOCumentation

USA : United States of America

VIH : Virus de l’Immunodéficience Humaine

« Aucune vie ne ressemble à une autre et donc aucune fin de vie ne ressemble à une autre. L'enjeu était donc d'imaginer non pas une loi qui dit ce qu'il faut faire, mais qui définit le cadre dans lequel les décisions doivent être prises. »

Jean Leonetti.

AVANT PROPOS

L'évolution et les progrès de la science et de la médecine font que la population vit plus longtemps mais en contrepartie elle doit faire face à de plus en plus de maladies chroniques et plus particulièrement des pathologies cancéreuses ou neurodégénératives. Or si les maladies chroniques, et parmi elles les cancers, se développent, les situations palliatives deviennent également de plus en plus fréquentes.

Dans mon parcours d'interne, j'ai eu l'occasion de passer dans un service de gastro-entérologie pour mon deuxième semestre d'internat et un service de pneumologie pour mon quatrième semestre d'internat, ces deux stages m'ont particulièrement marqué de par la diversité des pathologies mais aussi de par le nombre de situations de fin de vie rencontrées. J'ai donc été confronté dans ces services à de nombreux patients souffrant de pathologies cancéreuses, beaucoup en cours de traitement, certains en situations palliatives ou en fin de vie. Ces patients en situation palliative ont parfois posé des difficultés de prise en charge et ont été source de discussions, de désaccords, parfois de conflits que ce soit au sein de l'équipe médicale, avec la famille des patients ou avec les patients eux-mêmes.

L'internat m'a par la suite conduit à découvrir la médecine ambulatoire par le biais du stage chez le médecin généraliste lors de mon 5^{ème} semestre d'internat. J'ai pu à cette occasion faire un « mini stage » dans un service d'hospitalisation à domicile, « santé service Dax ». Ce service prend en charge, entre autres, des patients en soins palliatifs et j'ai découvert à cette occasion un outil qui m'était inconnu malgré les situations palliatives vécues antérieurement et qui pourtant était proposé systématiquement à l'admission des patients dans ce service, les directives anticipées. Cet outil, qui permettait à un patient de renseigner ses volontés concernant sa fin de vie, me renvoyait aux situations palliatives rencontrées dans mes stages précédents ; ces directives anticipées auraient-elles facilité la prise en charge de certains patients face aux difficultés rencontrées ?

Je comprenais donc également mes lacunes dans ce domaine que sont les soins palliatifs. Ce décalage entre une augmentation des situations palliatives et mon manque de culture

palliative m'a donc donné l'envie d'explorer ce domaine et plus particulièrement les directives anticipées. A l'avenir, la médecine palliative occupera sans doute une partie non négligeable de mon activité de médecin généraliste, mon intérêt pour ce domaine était donc évident à mes yeux.

PARTIE I : INTRODUCTION

1. Contextualisation.

Depuis quelques années, la fin de vie et plus particulièrement les soins palliatifs sont des enjeux importants de santé publique. En réponse à ces enjeux ont été créées des lois visant tout d'abord à favoriser l'accès des patients aux soins palliatifs puis visant à lui octroyer de plus en plus d'autonomie et d'autodétermination. Il y a quelques mois, en février 2016 a été votée une évolution (1) de la loi Leonetti du 22 Avril 2005(2) sur les droits du malade en fin de vie. Un de ces articles, le L.1111-11, spécifie que « le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées »(3). Selon la loi le médecin traitant est donc en première ligne pour informer les patients sur les directives anticipées.

Une thèse présentée en 2016 (4) montre que les médecins généralistes ne sont pas contactés par les services d'urgences dans les décisions d'arrêt de traitement dans les situations de fin de vie de leurs patients alors que 2/3 d'entre eux souhaiteraient l'être et 91% des médecins interrogés considèrent leur implication importante dans ces cas-là. Ce travail apporte des éléments quant à l'importance et au désir du médecin généraliste de participer à l'accompagnement de fin de vie.

En réponse à la mise à jour de la loi Léonetti, l'HAS a fait paraître en Avril 2016 un guide sur les directives anticipées destiné aux professionnels de santé et du secteur médicosocial. Ce document stipule que toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées mais que ce n'est pas une obligation. Il y a également notifié que le patient doit recevoir une information la plus loyale possible dans le cadre d'un dialogue conduit avec empathie : ce dialogue doit permettre à la personne de réfléchir à ses convictions, d'identifier ses craintes et ce qu'elle souhaite (5). A cette occasion a également été créé un formulaire, un modèle de rédaction de directives anticipées (6, Annexe 1). Au regard du guide de l'HAS et de ses recommandations, on peut penser que ce formulaire, au-delà de la formalisation de volontés par écrit dans des situations de fin de vie, est avant tout un support pour une incitation et une initiation au dialogue entre le médecin et son patient.

Il est montré qu'avoir une discussion sur la fin de vie avec son patient améliore son confort car il reçoit en conséquence moins de traitements agressifs et surtout peut bénéficier d'un accès précoce aux soins palliatifs. En effet une étude de 2012(7) sur 1231 patients près de 50%

ont reçu des traitements jugés agressifs dans leur dernier mois de vie (chimiothérapie, soins intensifs, soins aigus) alors que les patients ayant discuté de leur fin de vie au moins un mois avant leur décès ont reçu moins de soins agressifs, ont pu bénéficier de plus de soins palliatifs et ont surtout pu les recevoir plus tôt.

Une autre étude(8) auprès de patients de plus de 75 ans relative à l'utilité des directives anticipées conclu au fait que 30% de ces patients sont intéressés par un dialogue sur les conditions de leur fin de vie, ces patients ayant en effet saisis avec intérêt l'occasion qui leur était offerte par l'intermédiaire de cet outil de s'exprimer sur ce qui comptait pour eux dans cette situation.

Tous les éléments semblent donc réunis pour que le médecin aborde la question de la fin de vie et de la mort avec ses patients. En effet nous notons que d'un côté la communication sur ce thème améliore le confort et les soins dans les derniers instants de la vie, que les patients sont demandeurs d'un dialogue et de l'autre côté nous notons que les médecins généralistes se sentent légitimes de par leur connaissance du patient et veulent être impliqués dans les ultimes décisions. Pourtant, il est prouvé que les médecins traitants présentent rarement l'outil des directives anticipées à leurs patients. En France, en 2012, seuls 6,7% des médecins avaient déjà recueilli des directives anticipées de patients(9).

L'écoute et les attentes d'un patient en fin de vie sont sans conteste un processus complexe car elle dépend car elle dépend de la maladie, de son évolution, mais aussi des variations individuelles, culturelles, du patient. Dans une étude réalisée en 2000(10) auprès de praticiens francophones pratiquant de la médecine palliative, ont été analysées les attitudes de ces spécialistes concernant les patients en phase terminale. On a constaté une différence significative entre les patients Américains du Sud et Canadien qui connaissaient respectivement pour 52% et 69% d'entre eux le caractère terminal de leur maladie tandis que les patients Européens donc parmi eux Français qui étaient seulement 38% à connaître ce caractère terminal. On remarque donc la faible information transmise au patient en fin de vie en Europe et plus particulièrement en France.

Une thèse du Dr Guineberteau (11) qui explore le dialogue autour de la mort en médecine générale du point de vue des patients, conclue au fait que les attentes du patient font que son médecin est un interlocuteur privilégié mais qu'il est au final peu sollicité. Il propose alors d'explorer les réticences conscientes et inconscientes des médecins à parler de la mort de

façon à proposer des solutions de dépassement pour ouvrir la parole sur cette question. Ce sera un objectif de notre étude.

Par ailleurs, une autre thèse (12) nous apprend que les patients informés sur l'existence de ces directives anticipées, n'en rédigent au final pas plus que les patients non informés. Cela confirme l'idée que le formulaire ne doit pas être uniquement utilisé afin de formaliser par écrit des volontés sur les conditions du mourir mais plutôt afin d'ouvrir un dialogue sur les conditions de ce qui reste à vivre.

Les directives anticipées nous sont présentées comme un outil de dialogue et d'accompagnement entre le patient, le médecin et ses proches (5), mais nous avons vu que le médecin ne communique que trop peu sur la fin de vie alors que ce dialogue pourrait améliorer les conditions et le confort dans ces situations. Nous n'avons pas trouvé d'étude qui évalue les directives anticipées comme outil de dialogue. Nous allons donc étudier les freins sur la communication sur la fin de vie et la mort entre le médecin et son patient et nous poser la question si les directives anticipées peuvent être un outil de dialogue dans ces situations.

2. Les droits du malade.

2.1. Historique des droits du malade.

C'est en 1936 qu'apparaît la première notion de droit du malade avec l'arrêt Mercier(13) qui fonde la responsabilité du médecin sur une base contractuelle et elle juge que la transgression de ce contrat par "l'homme de l'art" peut constituer une faute. Le décret du 28 juillet 1942, le décret Teyssier (14) introduit une obligation d'information du patient de la part du praticien. Cette obligation a pour fondement le respect de la personne humaine. On a pu dire qu'il s'agissait de l'affirmation du principe de la liberté humaine et du respect à l'intégrité de son corps qui est dû à la personne humaine, il ne peut y être touché, même par le médecin, qu'avec le consentement de l'intéressé. C'est à partir de ce moment-là que commence à disparaître la tradition médicale « paternaliste ». Le médecin doit en effet à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose.

Le 31 décembre 1970, la loi n° 70-1318 (15) portant sur la réforme hospitalière affirme le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de soins. Elle confie aux établissements assurant le service public hospitalier la mission d'accueillir toutes les personnes ayant besoin de leurs services. A partir de 1974 (15), on assiste à une évolution de la notion des droits des personnes dans la sphère de la santé qui se manifeste, d'une part, au travers de nombreux textes, chartes (notamment la charte du malade hospitalisé), codes, rapports, décisions jurisprudentielles et, d'autre part, au niveau sociétal. Les prémices de cette évolution sociale coïncident avec le brusque développement de la médiatisation de l'information médicale et les premiers cas de VIH en France. L'émergence brutale de la maladie, son caractère inéluctable, le jeune âge de la population touchée, composée en partie de personnes engagée dans la lutte contre les discriminations, ont sûrement été des facteurs décisifs dans ce bouleversement des comportements : les certitudes des médecins se trouvaient perturbées tandis que, pour la première fois, des malades revendiquaient, le droit de participer à la décision concernant leur traitement. Très vite la revendication s'est élargie à la sphère collective, notamment à l'occasion des autres catastrophes sanitaires (amiante, maladie de Creutzfeldt-Jakob, sang contaminé, ...) qui, montrant les difficultés rencontrées par les autorités publiques pour les prévenir ou les maîtriser, ont déclenché des prises de conscience militantes manifestant le souhait que la parole de « l'utilisateur » soit prise en compte dans le cadre des décisions de santé publique.

C'est à partir des années 1980 que se développe en France un courant en faveur des soins palliatifs. Ce sont les soins prodigués à un mourant pour soulager sa souffrance (physique, psychologique, sociale) et celle de ses proches (16). En 1987, la première unité de soins palliatifs est créée à Paris, à l'hôpital de la Cité Universitaire. La réflexion autour de ce problème a abouti à la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Elle modifie le Code de la Santé publique en ajoutant cette notion d'accompagnement à la fin de vie à laquelle tous les malades ont droit et accorde aux soins palliatifs une place importante au sein des hôpitaux (17).

2.2. La loi du 4 mars 2002, la « loi Kouchner ».

Une autre étape importante est la loi du 4 mars 2002(18) qui pose l'utilisateur comme acteur du système de santé. Prenant acte de l'évolution sociétale et pour connaître plus précisément les attentes des malades, des Etats généraux de la santé (EGS) ont été organisés afin d'associer

l'ensemble des personnes résidant en France aux évolutions du système de santé, au travers de débats publics menés à l'échelon national et régional. A l'issue de ces EGS, deux données essentielles ont émergé. Au plan individuel, il existait une méconnaissance des usagers concernant leurs droits et au plan collectif il existait un souhait des citoyens de pouvoir s'exprimer davantage sur les questions concernant le système de santé.

En se basant sur ce constat Lionel Jospin, qui était à l'époque le Premier ministre, annonce en juin 1999, la mise en place d'un groupe de travail chargé de faire des propositions sur la place des représentants des usagers dans les établissements de santé et sur le développement des structures de conciliation et de médiation. De plus, il annonce l'élaboration de dispositions législatives sur les droits de la personne malade. De ces annonces découle donc la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner ».

Elle renforce le droit de refus de soin et l'accès au dossier médical. Cette loi permet au patient de désigner une personne de confiance qui l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions selon l'article L1111-6 du code de la santé publique(19). Le patient se doit d'être informé sur son état de santé et prend avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé.

Depuis la loi du 4 mars 2002 de nouveaux textes ont été promulgués qui visent à renforcer les droits individuels des individus. Parmi ceux-ci la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti » (2) qui marque une étape importante d'une part en renforçant le droit de refus du patient d'être soigné et d'autre part en structurant les situations particulières des personnes en fin de vie et des personnes hors d'état d'exprimer leurs volontés. Cette loi Leonetti établit également les directives anticipées.

2.3. La loi Leonetti.

2.3.1. La loi du 22 Avril 2005 relative au droit du malade et à la fin de vie.

Les droits sur la fin de vie ont donc été mis à jour et renforcés par la loi du 22 Avril 2005, dite loi « Leonetti » (2). Ainsi, grâce à cette loi, le patient en phase terminale peut avoir le droit de bénéficier de soins palliatifs dans le but d'apaiser la douleur, de l'accompagner lui et sa famille afin de préserver sa dignité pendant la durée de son traitement. Il peut également exercer son droit à ne pas souffrir par tous les moyens possibles et peut ne pas subir d'acharnement thérapeutique en faisant le choix de limiter ou en dernier recours d'arrêter un

traitement qui pourrait prolonger sa durée de vie : c'est le droit au refus de l'obstination déraisonnable. Les médecins sont obligés de se conformer à la volonté du patient et de la famille de mettre fin à un traitement.

Ont été introduites alors les directives anticipées. Ces directives anticipées indiquent « les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement » « pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». Ces directives anticipées sont alors valables 3 ans et ne sont pas opposables aux médecins.

Le rôle de la personne de confiance est renforcé et permet de représenter la personne si celle-ci n'est plus en état d'exprimer sa volonté et de recevoir les informations nécessaires à cette fin.

L'objet de cette loi était, au-delà des dispositions juridiques, d'inviter le médecin à trouver un consensus par le dialogue humain entre lui, le malade ou ses proches et l'équipe médicale.

En créant la loi le législateur avait plusieurs objectifs (20) : contribuer à éviter aux malades d'être soumis à une activité médicale qui n'aurait plus de sens, faciliter l'arrêt des traitements lorsque les patients ne sont plus en état de s'exprimer, inciter à apaiser les douleurs du malade quitte à recourir à des traitements antalgiques pouvant potentiellement abrégé la vie.

Cependant un rapport du Comité Consultatif National d'Ethique(CCNE) d'octobre 2014(21) demandé par le président M. François Hollande, fait état de plusieurs obstacles à la bonne application de cette loi dans la pratique : une méconnaissance de la part des citoyens des dispositions légales garantissant les droits des personnes malades en fin de vie mais aussi d'une proportion significative des professionnels de santé et un engagement insuffisant des pouvoirs publics. En conséquence le CCNE préconise alors : de développer l'information concernant cette loi, de faire en sorte que les directives anticipées soient consultables par les soignants (fichiers national informatisé par exemple), de rendre contraignantes les directives anticipées. En conséquence, une nouvelle réflexion sur la question de la fin de vie va avoir lieu et aboutir à la loi du 2 Février 2016.

2.3.2. La loi du 2 février 2016 créant de nouveau droit en faveur de malades et des personnes en fin de vie (Annexe 2).

La loi du 2 février 2016, dite « Claeys-Leonetti » succède donc la loi Léonetti du 22 Avril 2005, cette nouvelle loi précise et renforce les dispositions qui existaient auparavant. L'objectif de la mise à niveau de la loi Leonetti était « de renforcer la valeur de la parole du patient sans franchir l'interdit de tuer » (22). Cette mise à jour suit les recommandations du CCNE mais aussi du rapport Sicard (23). Il ressort de ce rapport que l'angoisse de la souffrance est omniprésente chez les personnes entendues et que cette angoisse serait en partie liée au fait que les médecins n'écoutent pas assez la parole des patients. Ce sont ces observations qui ont conduit à proposer de renforcer la valeur de la parole du malade. La loi vise en effet à modifier la loi de 2005 sans en changer l'esprit. Ainsi cette loi, bâtie petit à petit sur les bases des lois de 1999, 2002 et 2005, répondrait à quasiment tous les cas de fin de vie sans franchir la barrière de l'interdit de tuer qui est considérée comme le fondement du pacte social.

Le droit au refus de l'obstination déraisonnable a été renforcé, considérant désormais la nutrition et l'hydratation artificielle comme des traitements, et pouvant donc être éventuellement arrêtées au même titre que les autres thérapeutiques. Le droit au refus de soins fait disparaître l'obligation pour le médecin de tout faire pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables, le médecin doit désormais respecter la volonté du patient.

Dans le prolongement du droit au refus de l'obstination déraisonnable, cette loi promeut un nouveau droit qui est le droit à une sédation profonde et continue à la demande du patient. Cette sédation profonde provoque 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. Lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté, la décision de sédation profonde est prise de façon collégiale. La loi harmonise en fait une pratique déjà utilisée dans les services de soins palliatifs.

Le rôle de la personne de confiance s'est renforcé et ainsi son témoignage prévaut sur tout autre témoignage des proches ou de la famille.

Enfin la loi fait évoluer les conditions des directives anticipées. Désormais elles expriment la volonté, et non plus le souhait, de la personne relative à sa fin de vie. De plus ces dernières sont maintenant valables sans limitation de durée (contre 3 ans auparavant) et elles sont opposables aux médecins sauf en cas d'urgence vitale ou lorsqu'elles paraissent

manifestement inappropriées. Elles ont donc un caractère contraignant alors qu'auparavant elles étaient consultatives.

Ces évolutions ont eu pour but de corriger certaines imperfections de la loi Leonetti dans un désir d'une fin de vie encore plus respectueuse du désir de la personne malade.

2.4. Les recommandations HAS.

Une critique récurrente adressée aux directives anticipées porte sur leur difficulté de rédaction. Comme expliqué par Jean Leonetti dans un rapport d'information présenté à l'Assemblée nationale en 2008, « la rédaction des directives anticipées exige un degré de précision suffisant pour les rendre applicables à l'état futur de la personne » (24). La loi du 2 février 2016 propose que les directives anticipées puissent être « rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la HAS. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige » (21). En réponse à ces critiques et à ses recommandations l'HAS a donc réalisé une grande revue de la littérature sur laquelle elle s'est appuyée pour proposer un modèle de formulaire français de directives anticipées. (Annexe 1). Ce modèle de formulaire était accompagné d'explications et de conseils pour les patients désirant en rédiger. Un document d'information destiné au grand public a donc été créé (25) ainsi qu'un guide destiné aux professionnels de santé (3).

3. Les directives anticipées à l'étranger

Le comité d'éthique de la société française d'anesthésie et réanimation (SFAR) a fait le point par l'intermédiaire d'une revue de la littérature sur les expériences étrangères des directives anticipées (26).

3.1. Aux Etats-Unis.

Les directives anticipées ont été inaugurées officiellement en 1977 avec le *Natural Death Act* en Californie. Cela permettait au patient en fin de vie de demander au médecin d'arrêter les traitements (27). Puis le *Patient Self Determination Act* (PSDA) issue d'une loi fédérale de

1991 a été imposé à différentes structures de soins. Ces structures doivent fournir une information sur les directives anticipées, le personnel est formé. Le patient est alors libre de les formuler ou non.

Les directives anticipées proprement dites sont nommées les « *Advances Care Planning* » (ACP), elles comportent une partie sur les traitements et une autre sur les valeurs du patient. Ces ACP s'imposent pourtant au médecin mais les directives contenues dans les ACP sont souvent peu respectées. Pour améliorer le respect des ACP ont été créés les « *Physicians Orders for Life-Sustaining Treatment* » (POLST), ces derniers sont établis selon un format standardisé, sont de couleur vive, sont conservés dans le dossier du patient et le suivent lors de ses changements d'établissement. Surtout ils sont élaborés avec l'aide d'un médecin et ainsi réduisent le taux de volontés non pertinentes vis-à-vis du contexte médical ce qui favorise leur respect.

On note donc qu'il y a eu aux USA une succession de formes de directives anticipées et que ce sont in fine les POLST, rédigés en collaboration avec un médecin, qui permettent de respecter la volonté du patient.

3.2. Au Canada.

Au Canada, l'ACP est proposé dans certains états, il comporte deux parties, une partie qui comporte les souhaits du patient au niveau des thérapeutiques et une partie concernant la personne de confiance. Dans d'autres états, le formulaire ne comporte que la partie concernant la personne de confiance (27).

Le Québec a la particularité de proposer un modèle à part nommé testament biologique ou directives de fin de vie (28). Ce testament biologique permet entre autre de nommer un exécuteur testamentaire biologique (personne désignée pour faire respecter les directives de fin de vie) ainsi que son remplaçant, de donner des directives de refus de soins, de se positionner par rapport au don d'organe.

3.3. Au Royaume-Uni.

Il existe en Grande Bretagne le *Mental Capacity Act* issu d'une loi sur la capacité mentale de 2005 (26,27). Son objectif est de protéger les personnes qui ne sont pas en état de prendre des décisions sur les soins et les traitements. Dans cette loi, une personne majeure peut dans

des directives anticipées refuser qu'un traitement soit initié ou poursuivi, cette loi se limite donc aux décisions de refus de traitement. La loi recommande aux patients de demander l'avis de professionnels de santé pour rédiger ces directives et ainsi d'évoquer la problématique du refus de réanimation.

Il existe en parallèle l'*Advance statements and decisions* qui est un document qui précise les souhaits, les valeurs et les croyances du patient quant à ses soins futurs mais ce document n'est pas lié par la loi. Le patient peut ainsi y renseigner ses croyances religieuses mais aussi des volontés plus « pratiques » sur son avenir (lieu de soin, souhait pour les actes de la vie quotidienne, etc...).

3.4. En Suisse

En Suisse une loi régleme les directives anticipées depuis le 1^{er} janvier 2013 (27). Les médecins, les soignants et les autres professionnels de santé transmettent l'information en rapport avec ses directives anticipées et apportent une aide au patient pour leur rédaction. Ces directives contiennent une déclaration de ses valeurs personnelles, une désignation de la personne de confiance, des volontés concernant les décisions médicales ainsi que des dispositions post mortem (dons d'organe, autopsie, consultation du dossier médical).

3.5. En Belgique.

En Belgique, en parallèle de la loi sur l'euthanasie qui concerne uniquement la demande d'euthanasie et pour renforcer les droits du patient, a été créée la loi du 22 Aout 2002. Cette loi régleme les modalités de refus de traitement et de représentation du patient incapable de s'exprimer (29). Elle permet la demande de non-traitement ou d'interruption des traitements ("non-acharnement thérapeutique") et prévoit la possibilité de désigner un " mandataire " qui a le droit légal de représenter le patient pour veiller à ce que ses volontés soient respectées s'il n'est plus capable de le faire lui-même.

3.6. Taux de rédaction des directives anticipées.

En 2010, le taux de patient décédés âgés de plus de 60 ans ayant rédigé des directives anticipées aux Etats-Unis était de 72% (contre 47% en 2000) (30).

Une étude réalisée en 2015(31) montre qu'environ 70% des patients américains les plus âgés ont rédigé des directives anticipées avant leur mort, ce taux étant plutôt autour de 30%

il y a une dizaine d'années. Ce taux est aux alentours de 8 à 10% dans certains pays européens (Allemagne, Royaume-Uni, Pays-bas).

En France, le taux de rédaction est plus bas. En 2012 seulement 2,5% des patients décédés avaient rédigé des directives anticipées selon une étude de l'observatoire national sur la fin de vie (32). Cependant une très récente étude réalisée auprès de 1006 personnes du 13 au 16 Octobre 2017 révèle que 14% des Français auraient rédigé des directives anticipées (33).

4. Les difficultés de communication autour de la mort.

4.1. Dans la société.

Donner une définition de la mort n'est pas une chose facile pour le médecin, celle-ci allant de l'arrêt respiratoire à la mort cérébrale en passant par l'arrêt cardiaque. De façon simpliste, la mort biologique consiste en l'arrêt complet, définitif, donc irréversible, des fonctions vitales, notamment des organes que sont le cerveau, le cœur et les poumons. L'évolution de la définition de la mort a été d'abord caractérisé par la fin de la respiration puis par l'arrêt de tout battement cardiaque puis par la cessation de toute activité cérébrale (34). Aujourd'hui, selon le code de la santé publique, elle se définit par l'absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, l'abolition de tous les réflexes du tronc cérébral et l'absence totale de ventilation spontanée (35). L'absence de ventilation spontanée est vérifiée par une épreuve d'hypercapnie et pour attester du caractère irréversible de la destruction encéphalique on peut être amené à recourir soit à deux encéphalogrammes nuls et aréactifs effectués à un intervalle minimum de quatre heures, soit à une angiographie objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique. Cependant, pour la plupart des situations, les signes cliniques ordinaires suffisent à prouver la mort sans en arriver à ces procédés techniques poussés sauf en deux circonstances : le prélèvement d'organes et la question de l'arrêt éventuel d'une réanimation. Cette notion est importante car « si ce n'était l'urgence de préciser le moment propice pour le prélèvement d'organes et celui de l'inhumation ou de la crémation, il n'y aurait probablement pas de définition légale de mourir » (36).

La mort reste un tabou (37) et son évocation met mal à l'aise. Le corps médical, la vit en général comme un échec et il souhaite rarement s'étendre sur le sujet. Dans les religions, nous ne disparaissions pas mais nous nous réincarbons ou nous poursuivons notre vie dans l'au-

delà. Marie de Hennezel dit que « c'est une forme de déni, pour mieux l'accepter, nous imaginons que la mort est le commencement de la vraie vie » (38). De même quelqu'un en fin de vie subit une pression involontaire de son entourage. On lui répond que ça va aller, qu'il va s'en sortir... Ce qui est une manière de passer à autre chose. Les enfants sont mis à l'écart des derniers moments, des enterrements, on ne prononce pas le mot « mort » devant eux ; on préférera parler « d'endormissement », de « départ », de « disparition ».

Cette dénégation encourage probablement le mensonge en se protégeant soi-même de l'émotion trop forte que déclencherait un dialogue autour de la mort ; ce déni empêche également en conséquence d'anticiper sa mort. La personne en fin de vie sait en général très bien qu'elle va mourir mais il est difficile pour elle de le dire à ses proches. Les proches de leur côté protègent la personne malade en ne lui parlant pas ou peu. Comme le décrit Marie De Hennezel, cette protection mutuelle ne fait qu'augmenter l'angoisse des uns et des autres. Cette angoisse est entretenue par le discours parfois mensonger qui est tenu au malade en décalage avec l'aggravation de leur état (39).

Il semble aujourd'hui que nous soyons encore plus réticents face à la mort qu'il y a quelques décennies. En effet, dans le passé on mourrait chez soi entouré de sa famille et ses proches, cela faisait partie du quotidien ; aujourd'hui cette « tradition » a disparu, nous mourrons la plupart du temps seul, à l'hôpital. En 1966, 59,5% des personnes mourraient au domicile contre 26,8% en 2006(40).

L'allongement de l'espérance de vie est une évolution constante au fil des années et la mort s'est ainsi « déplacée », elle devient un événement spécifique du 3^{ème} âge rendant la mort lointaine en particulier pour les plus jeunes. L'évolution du type de maladie joue également un rôle, en effet pendant des dizaines d'années prédominaient les maladies infectieuses qui engendraient des morts soudaines et rapides. Aujourd'hui on ne meurt plus pour les mêmes causes, les maladies chroniques prédominent (le terme de « longue maladie » notamment utilisé par les médias pour parler d'une personne décédée d'un cancer en est la parfaite illustration). L'amélioration des traitements des cancers permet aujourd'hui d'en guérir un nombre non négligeable mais permettent aussi en parallèle de prolonger la vie, donc la fin de vie ; désormais « mourir prend du temps » (41).

Ainsi peu de gens ont l'expérience d'un décès au sein de la famille, à la maison. A l'époque où les familles vivaient sous le même toit, les personnes étaient confrontées à la mort, le plus souvent celle de leurs grands-parents. La maladie a donc migré vers les hôpitaux avec le

développement des moyens et des structures médicales. Or on apprend lorsqu'on est confronté aux situations, en regardant, en écoutant, en intégrant, en expérimentant. Dans la société d'aujourd'hui, il est impossible pour nous et nos enfants d'apprendre ce qu'est une fin de vie. Il est donc légitime d'avoir peur d'en parler ou de la côtoyer car elle est étrangère à notre société actuelle (40). Aujourd'hui mourir, c'est mourir à l'hôpital, inconscient, intubé, perfusé, anesthésié.

Ceci fait qu'on vit comme si la mort n'existait pas et il n'y a donc pas de mot pour parler de la mort. En effet « si la mort faisait partie de notre quotidien, la langue lui trouverait des mots » (41). Il n'existe plus cette familiarité naturelle avec la mort qu'on avait auparavant. En parallèle, les médias communiquent constamment sur les plus grandes évolutions de la médecine, il en devient difficile de croire qu'une personne puisse ne pas être guérie. Ceci explique peut-être qu'on ait du mal à concevoir qu'une personne malade qui se sent affaiblie, amaigrie, et qui subit de nouveaux traitements agressifs ne sente pas sa fin potentiellement proche.

4.2. Dans la relation médecin-malade.

Comme vu précédemment, l'évolution démographique mais également la prévalence des maladies a modifié l'approche de la mort dans la société en général mais également dans le milieu médical. En effet les techniques se développant (réanimation, alimentation artificielle, respiration artificielle), la durée de vie s'allongeant, de nouveaux questionnements et de nouvelles problématiques apparaissent pour les professionnels médicaux et notamment les questionnements de la prolongation de la vie ou de l'interruption des moyens l'arrêt des thérapeutiques actives de prolonger la vie.

Ces questionnements deviennent des questionnements éthiques, palliatifs et non plus curatifs (ce pour quoi le médecin a été formé) s'étendant sur une période indéfinie. Or traditionnellement la relation entre un médecin et son patient se définissait par le fait de cacher l'imminence de la mort à son patient (40). Le comportement du médecin, porté par sa formation curatrice, est celui d'une personne qui se comporte comme si le patient devait vivre.

De même la médecine paternaliste où c'est le médecin qui détient les connaissances et fait état de son autorité pour les prises de décisions, décisions unilatérales, est remise en cause.

Le moment de la fin de vie est plus long qu'auparavant. La fin de vie n'est plus le moment où le patient agonise dans son lit pour vivre ses derniers moments, la fin de vie est désormais une situation se prolongeant dans le temps. A partir de là, la relation médecin-malade évolue car il convient désormais de prendre en compte le point de vue des patients à l'approche de la mort. Les patients savent, ont l'intuition de leur propre mort. Maurice Abiven disait : « la plupart des mourants savent, au moins de manière confuse, que leur fin est proche » (42).

L'idée d'une mort rapide et inconsciente disparaît ainsi peu à peu au profit d'une mort consciente maîtrisée et anticipée. Le médecin doit s'adapter aux désirs des demandes et revendications du patient, désormais dans l'optique d'une certaine autonomie. Malgré tout on constate que le patient est trop souvent privé d'information et donc de liberté ; le silence, le non-dit, le comportement de fuite est en général de rigueur dans ces cas-là (40).

Dans ce contexte, la communication entre le médecin et le patient en devient complexe car elle devient dépendante des variations individuelles des personnes en fin de vie. En effet, les besoins d'une personne en fin de vie varient d'un individu à l'autre, varient dans le temps également. Le médecin est censé informer le patient mais il peine à identifier chez ce dernier les signes quant à l'information qu'il veut réellement recevoir.

5. L'évolution de la relation et de la communication médecin-malade.

Dans la société d'aujourd'hui et dans un contexte d'évolution des pratiques médicales qui donne de plus en plus de droits au malade, l'étude de la communication entre un médecin et son malade est particulièrement importante. En effet, le patient devient désormais, en relation avec l'évolution du système de santé, un acteur autonome et responsable.

Une bonne communication est essentielle dans une relation médecin-patient ; une revue de la littérature de 2001(43) montre qu'une bonne communication entre le médecin et son patient améliore les résultats cliniques, l'observance des traitements et la qualité de vie du patient, sa satisfaction ainsi que la satisfaction du médecin. De plus lorsque le patient participe aux décisions médicales il a tendance à être moins angoissé et sa santé s'en trouve améliorée. Ce phénomène, aussi appelé « effet médecin » est connu depuis les origines de la médecine.

Michael Balint, lui, l'a nommé le « remède médecin » (44) : « Le médicament le plus fréquemment utilisé en médecine générale est le médecin lui-même ».

Dans toute relation médecin-malade les paroles prononcées vont soit favoriser une relation ou au contraire lui être néfaste. Cette relation prend une part importante car pour les actes médicaux la décision est maintenant partagée. Elle est influencée par sa connaissance du patient mais aussi par le propre vécu du médecin, sa propre histoire, son vécu de la société, son rapport vis-à-vis de la maladie, ses émotions.

Parfois cette relation au départ duelle doit composer avec des tiers, ces tiers pouvant être la famille, les amis, l'entourage en général.

L'évolution des rapports tend donc à faire du patient un acteur majeur de la relation médecin-malade. Ce n'a pas toujours été le cas, depuis toujours la médecine paternaliste primait. Cette médecine paternaliste a été décrite dans les années 1950 par Parson (45) qui partait de 3 principes : le pouvoir des soignants, l'ignorance des malades et leur soumission. Le patient était donc totalement passif car le médecin savait et décidait seul pour son bien. Les termes de « prescription » et « d'ordonnances » reflètent bien cet état d'esprit. Dans le même sens on dit que le patient est mis SOUS tel traitement...

Toutefois, dès 1957, Balint (44) proposait à ses confrères une nouvelle approche qui permettait de repenser la relation médecin-malade au cours de groupes de réflexion entre pairs introduisant une approche psychanalytique dans leur pratique en médecine générale.

Dans les années 1970, au fur et mesure de l'évolution de la médecine et de la société, le modèle paternaliste a été progressivement remis en cause au profit d'un nouveau modèle relationnel, plus conflictuel. Dans ce modèle, établi par Freidson(46), les patients, dans un désir d'émancipation, luttent pour être mieux considérés tandis que le médecin luttait pour garder son pouvoir.

Le modèle évolue de nouveau dans les années 1990 où les rapports hiérarchiques et les décisions ne sont plus fixes. Désormais la relation est basée sur l'autonomie et l'autodétermination. Selon Strauss le partage du pouvoir est désormais le fondement de la relation (43). Le patient a désormais le droit d'être totalement et clairement informé, a le droit d'accepter ou de refuser des traitements, ceci sonne la fin de la médecine paternaliste. Le concept de décision médicale partagée a ainsi émergé.

Petit à petit la législation et notamment la loi du 4 mars 2002(18), a donné aux malades des droits de plus en plus importants. Le médecin a ainsi obligation d'information et le patient a

libre accès à son dossier médical. Cette loi inclue totalement le patient dans la prise de décision, en effet il est dit que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Cette loi montre bien le rôle et la mission du médecin que sont l'information du patient, la décision libre et éclairée revenant au patient.

C'est donc toujours dans cette optique d'autonomie et d'autodétermination que les directives anticipées ont été créées. On peut les inclure dans cette relation, elles peuvent être considérées comme un instrument de communication différé dans le temps.

Partie II : Matériel et Méthode

1. La recherche bibliographique.

Ce travail de thèse a débuté par des recherches bibliographiques. Ces recherches ont pu être possibles grâce aux moteurs de recherche tel que Google, Google Scholar ou le Cismef. Les recherches concernant spécifiquement les thèses antérieures se sont faites en consultant le site du catalogue universitaire des thèses, le SUDOC. Pour les publications internationales, le moteur de recherche Pubmed a été privilégié.

Les mots clés utilisés pour les recherches francophones étaient principalement « directives anticipées », « loi Leonetti », « fin de vie », « communication médecin-malade ». En ce qui concernent les recherches anglophones, les mots clés utilisés étaient « advance directives », « end of life », « communication », « general practice ».

Les documents électroniques récoltés et utilisés secondairement pour la bibliographie ont été stockés dans le logiciel Zotero®.

Des documents sur supports papiers ont également été consultés. Ces documents ont été empruntés à la bibliothèque universitaire de la faculté de médecine de Bordeaux ainsi qu'à la bibliothèque municipale de Bordeaux.

2. Choix de la méthode.

Afin de répondre à la question « les directives anticipées peuvent-elles être un outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et son patient ? », nous avons fait le choix d'un travail qualitatif auprès de médecins généralistes. En effet, l'objectif d'une recherche qualitative n'est pas d'obtenir une représentativité de la population mais plutôt de comprendre des comportements en constituant un échantillon. On ne cherche donc pas à représenter statistiquement la population mais à interroger des participants supposés concernés par la théorie émergente (47). La recherche qualitative est appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer. Cette méthode est particulièrement indiquée en médecine générale car elle permet de comprendre de façon plus large la compréhension de la santé et les déterminants des soins (47). La parole est plus libre, les médecins peuvent librement exprimer leur avis tout en gardant un fil

conducteur. On peut ainsi mieux comprendre le fonctionnement des sujets et leurs interactions entre eux.

Cette méthode nous paraissait donc la meilleure pour la réalisation de cette étude pour comprendre le positionnement du médecin et ses freins face à une discussion sur la fin de vie.

3. Population étudiée.

Nous avons choisi d'interroger des médecins ayant ou ayant eu une pratique de médecine générale dans le département de la Gironde. Etaient exclus les médecins généralistes pratiquant une activité uniquement hospitalière et les médecins remplaçants.

4. Le guide d'entretien (Annexe 3).

Nous avons donc réalisé un guide d'entretien dont le but était d'explorer et de recueillir le plus grand nombre de thèmes en relation avec les objectifs de l'étude.

Le guide comportait 8 questions ouvertes et était composé de 4 parties distinctes.

Nous avons pris le parti, pour introduire le sujet, de commencer par les questions traitant des directives anticipées de façon à mettre l'interviewé en confiance avant de l'interroger sur le thème de la fin de vie et de la mort, questions potentiellement plus difficiles émotionnellement (Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ?, Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?). Ce thème de la fin de vie et de la mort constituait la 2^{ème} partie, le but étant de connaître les freins et le contexte général des discussions sur la fin de vie. Le but de la 3^{ème} partie était d'essayer de mettre en relation les deux premières en interrogeant les médecins sur le potentiel outil que peut être le formulaire de directives anticipées pour aborder les questions de fin de vie avec les patients. La 4^{ème} ouvrait des perspectives en essayant de savoir ce qui pouvait améliorer le recueil et donc l'utilisation des directives anticipées en médecine générale.

Un petit questionnaire permettant de récolter les caractéristiques de l'échantillon a également été réalisé en fin d'entretien. La validité, la pertinence du guide et la bonne compréhension des questions ont été vérifiées lors d'un premier entretien non enregistré et donc non retranscrit dans les verbatims.

5. Recueil de données.

Au tout début, pour recruter des participants à l'étude, nous avons joint le secrétariat du centre d'accompagnement et de soins palliatifs du CHU de Bordeaux à qui nous avons envoyé un mail pour recruter des médecins ayant validé le DU « approches palliatives » ou le DIU « soins palliatifs et accompagnement ». L'objectif était ainsi d'interroger des médecins concernés, intéressés par le sujet et susceptibles d'avoir un discours riche. Les réponses obtenues n'étaient pas satisfaisantes car nous n'avons obtenu uniquement des réponses de médecins ayant une activité exclusivement hospitalière.

Nous avons donc secondairement contacté par courrier au hasard par l'intermédiaire des pages jaunes des médecins généralistes de Gironde, 200 lettres ont été envoyées (annexe 4). Nous avons obtenu 14 réponses positives qui ont toutes débouchées par un entretien. Les coordonnées de 2 autres médecins nous ont été données par le 9^{ème} médecin interrogé, ils ont répondu positivement notre sollicitation. Au total 16 entretiens ont donc été réalisés. Un rendez-vous avait été convenu dans le lieu de leur choix.

Les entretiens semi directifs ont été réalisés du 28 juin 2017 au 16 Aout 2017 par un interviewer unique à l'aide de 3 modes d'enregistrement de façon à ne perdre aucune donnée éventuelle : un dictaphone classique, un ordinateur portable et un téléphone portable par l'intermédiaire de leur fonction dictaphone.

L'absence de nouvelle information, lorsque l'analyse des entretiens ne faisait que confirmer et retrouver ce que nous avons dégagé de nos analyses précédentes signifiait la saturation des données(48). Elle a été obtenue au 15^{ème} entretien. Un dernier entretien a tout de même été réalisé par souci de validité interne. Celui-ci a confirmé la saturation des données.

Les entretiens ont ensuite été retranscrits dans leur intégralité informatiquement et nommés verbatim. L'ensemble de ces verbatims constituait alors le corpus d'entretiens.

6. L'analyse des données.

Après les avoir retranscrits intégralement, les verbatims ont pu être analysés au fur et à mesure de leur rédaction par un chercheur, l'analyse ayant été validée secondairement par un deuxième chercheur le premier étant l'auteur de la thèse et le deuxième le directeur de celle-ci.

L'analyse s'est faite selon la méthode décrite par Pierre Paillé, la théorisation ancrée ou « grounded theory » (49). Le but de cette méthode d'analyse est de dégager des points de vue pertinents, des opinions, des idées et ainsi de les regrouper en thèmes et de les mettre en relation. On peut alors à partir d'un regroupement de thème constituer un arbre thématique. Ce travail nécessite de lire et de relire à plusieurs reprises les entretiens pour en retirer les thèmes et les catégories sous entendues par les réponses.

L'analyse a pu être facilitée par l'utilisation du logiciel d'analyse de données NVivo® qui permet d'extraire les extraits d'entretiens qui nous intéressent, de les encoder et de les classer dans les différentes catégories, appelées « nœud ».

Partie III : RESULTATS ET ANALYSE

1. Caractéristiques de l'échantillon étudié.

Dans notre échantillon les hommes étaient légèrement majoritaires, ils étaient 9 contre 7 femmes représentant donc 56,25% de l'échantillon (Figure 1).

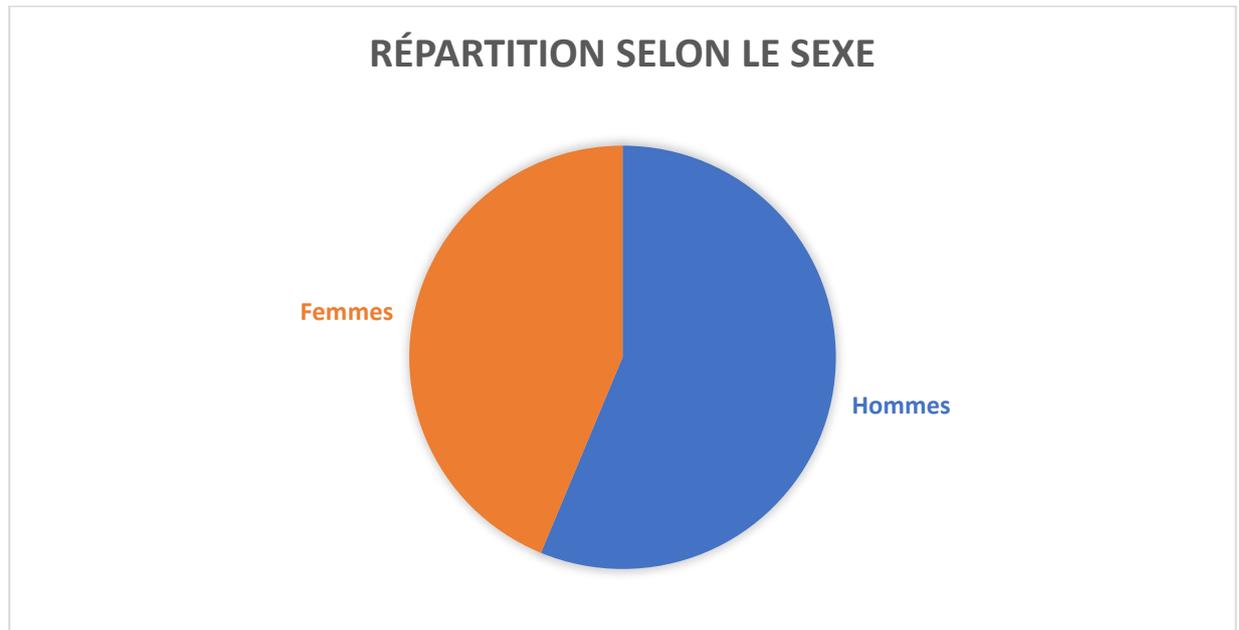


Figure 1. Répartition Hommes/Femmes.

L'âge moyen des participants à l'étude était de 51 ans avec une médiane à 51 ans et 6 mois, le plus jeune participant ayant 32 ans (2 participants), le plus âgé ayant 68 ans. (Figure 2).

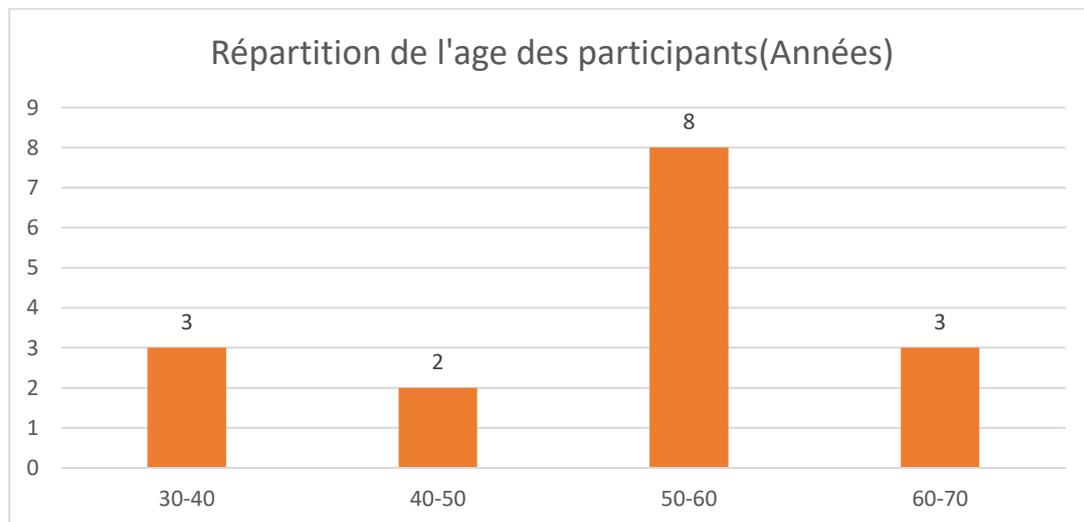


Figure 2. Répartition de l'âge des participants.

En ce qui concerne leur secteur d'activité la majorité des médecins interrogés exerçaient en zone urbaine, les autres exerçant en zone semi urbaine ou rurale (Figure 3).

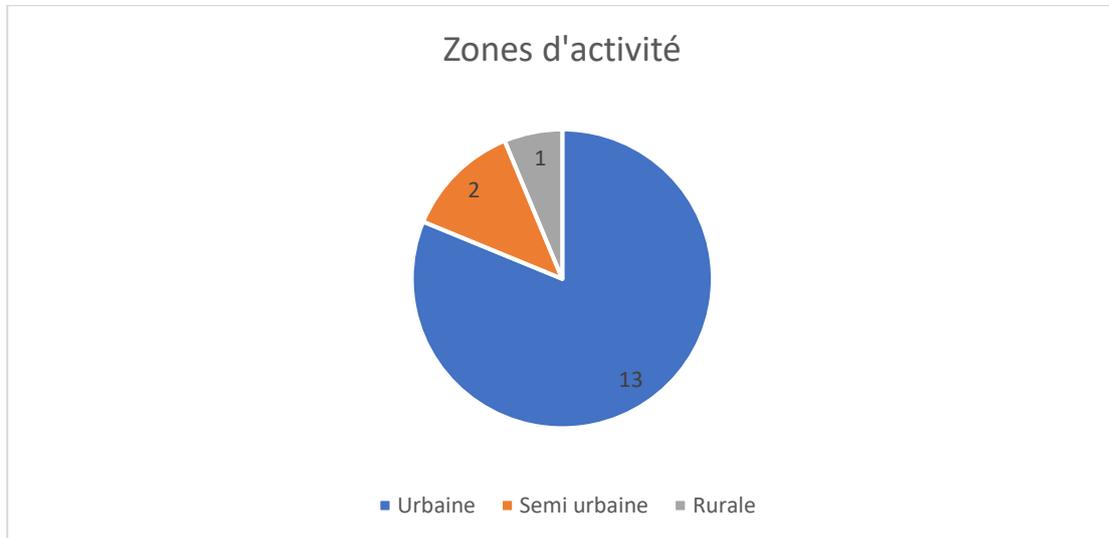


Figure 3. Zone d'activité.

Il nous paraissait également intéressant de recenser les formations complémentaires des participants. La majorité n'avait pas spécialement de formation complémentaire (7 participants). Pour ceux en possédant la formation complémentaire la plus représentée était la gériatrie (5 participants), un seul possédant une formation en soins palliatifs (Figure 4).

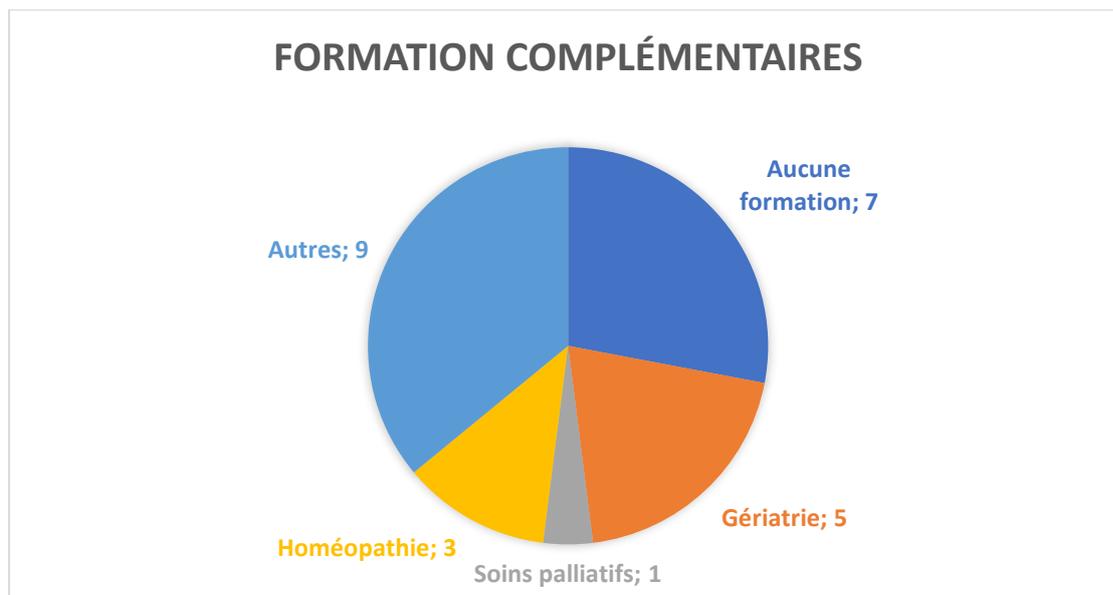


Figure 4. Formations complémentaires.

Le total des formations complémentaires dans la figure est supérieur aux nombres de médecins interrogés car certains étaient titulaires de plusieurs formations. Les autres formations étaient (un participant par formation) : Médecine du sport, Médecine du travail, Médecine subaquatique, Hypnose, Nutrition, Addictologie, Médecine psychosomatique, Relaxation psychanalytique, Acupuncture.

2. Déroulement des entretiens.

La moyenne de la durée des entretiens était de 25 minutes et 3 secondes avec une médiane de 23 minutes et 36 secondes.

L'entretien le plus long a été d'une durée de 49 minutes et 43 secondes, l'entretien le plus court a été d'une durée de 15 minutes et 38 secondes.

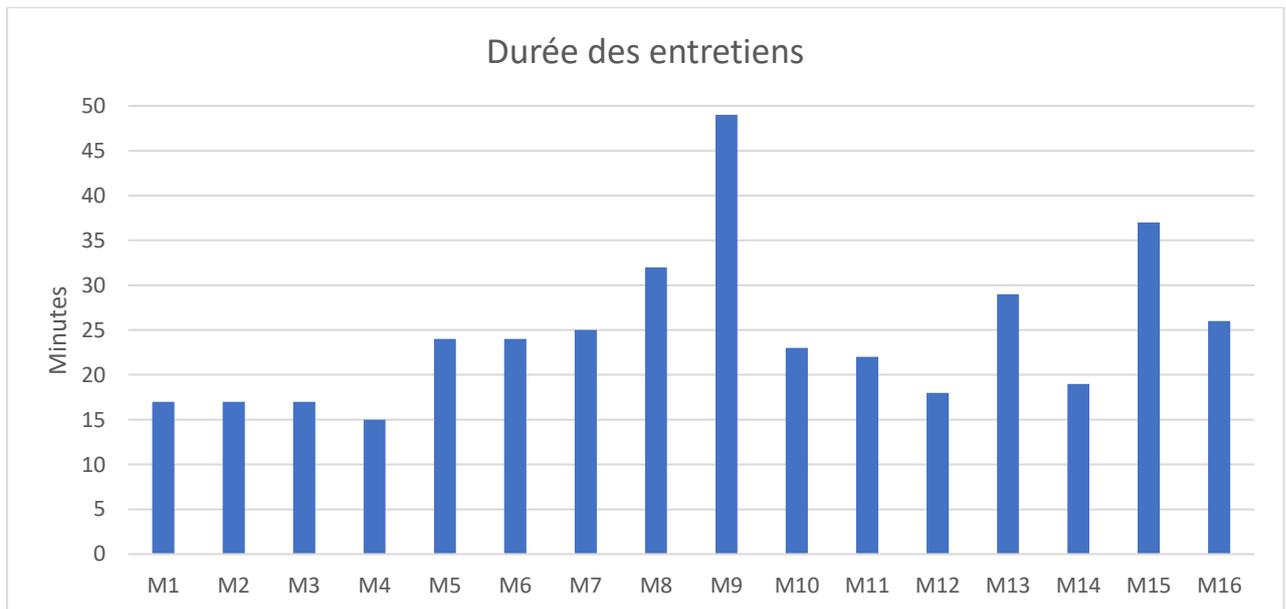


Figure 5. Durée des entretiens.

3. Résultats des entretiens.

3.1. La place et le rôle du médecin traitant.

3.1.1. Une place centrale, une relation de confiance.

La très grande majorité des médecins rencontrés s'accorde à dire que le médecin traitant a évidemment sa place dans l'utilisation de cet outil que sont les directives anticipées, « le premier à qui on confie sa santé, c'est quand même le médecin généraliste » (M15). Ils sont même pour eux les plus « légitimes » (M13), « c'est à lui de recueillir les directives anticipées » (M2), « on a un rôle déterminant dans cette histoire » (M10).

Ils expliquent ceci par le fait qu'il faut une grande relation de confiance et de proximité entre le médecin et son patient, chose que peut offrir le médecin traitant, peut-être moins le spécialiste. Pour M12 : « ils nous font vachement confiance (...), ils ont une confiance illimitée à ce moment-là (...), c'est le médecin généraliste qui connaît le mieux le patient » ; de plus « on les connaît depuis très longtemps (...) on est au quotidien chez eux » (M13).

Malgré tout quelques voix s'élèvent pour dire que même si le médecin traitant est le mieux placé, il ne peut pas tout gérer seul et donc qu'il a besoin d'aide, soit par l'intermédiaire des infirmières, « quelqu'un qui connaît plus la vie des patients (...) qui pourra détecter le moment opportun pour aborder ce sujet » (M2).

Pour M9, les directives anticipées doivent être abordées obligatoirement dans un cadre confidentiel (ce qui est le cas chez son médecin traitant) et pourraient donc l'être « par un professionnel de santé » mais « dans un autre contexte que le libéral (...) soit dans les centres d'examen de santé, soit dans les centres de prévention ». Dans le même sens M16 pense que c'est plutôt aux « psychologues » lors des hospitalisations car « eux ont les moyens techniques » et que le médecin est « déjà assommé par les paperasses ».

Synthèse : Le médecin généraliste se sent donc tout à fait légitime pour aborder ce sujet que sont les directives anticipées. Sa place est centrale dans ce dispositif. Il se sent même d'avantage légitime que les autres professionnels de santé, ceci est justifié par le fait qu'il est celui qui connaît le mieux le patient et qu'il existe une grande relation de confiance construite sur de nombreuses années.

Cependant une minorité pense que, devant une charge de travail qui est déjà importante pour eux, cela doit être délégué à d'autres professionnels de santé comme des infirmières ou des psychologues.

3.1.2. Le rôle du médecin traitant.

On a donc vu que le médecin généraliste considère qu'il doit être au centre de ce dispositif que sont les directives anticipées mais comment considère-t-il son rôle ?

Pour la plupart, le rôle essentiel est un rôle d'information, il doit pouvoir et devoir dire aux patients que ces directives existent : « nous avons un rôle d'information » (M8), « informer les patients que ça existe est absolument nécessaire » (M11). Ceci sous-entend que ce doit être au patient de s'en saisir au moment opportun pour lui, le médecin sera alors présent à ce moment pour le soutien, « l'écoute (...) et l'aide à la rédaction de ces directives » (M3).

Une fois les directives anticipées rédigées, le médecin généraliste pense qu'« il a un rôle de coordinateur/transmetteur »(M4) , qu' « il est le coordonnateur avec la famille, l'équipe soignante et le patient »(M12).

Enfin il a également un rôle vis-à-vis de l'utilisation de ses directives ; en premier lieu pour « les conserver » (M2) ainsi que pour « alerter l'hôpital sur l'existence de directives anticipées » (M3).

Synthèse : le médecin généraliste a pour lui un rôle évident à différents niveaux de ce dispositif. Un rôle en amont (pour lui le plus important) pour informer de leur existence, un rôle de soutien et d'écoute pendant la rédaction des directives et enfin un rôle de coordinateur entre le patient, la famille et le spécialiste pour leur utilisation.

Certains considèrent que le médecin généraliste est le seul à connaître l'ensemble des problèmes de santé de la personne. Or cette connaissance leur paraît nécessaire pour aider les personnes à rédiger des directives anticipées adaptées à leur état.

3.2. Le dialogue autour de la fin de vie et de la mort.

3.2.1. Initiation du dialogue.

La majeure partie des médecins interrogés sont d'accord sur le fait que ce ne sont pas eux qui amorcent de telles discussions mais qu'ils attendent plutôt un signe plus ou moins objectif du patient, par exemple M2 qui « attend un signe pour parler de ces choses-là, [il] ne l'aborde jamais de [lui]-même » ou encore M5 qui attend le signe « d'une porte qui est demi ouverte (...) et il faut s'y engager au bon moment ».

Ou alors il faut que ce soit purement et simplement le patient lui-même qui initie la discussion : « Quand le patient initie la discussion (...) c'est plus simple d'aborder la question » (M7) ; pour M4, « s'ils en m'en parlent pas je ne vais pas en parler ! ».

La peur de devancer le questionnement du patient sans attendre un signe est évoquée par M12 qui nous dit que « s'[il] n'a pas de signe du patient [il a] peur d'aller trop vite (...) et de se tromper ».

Rare sont ceux qui devancent vraiment ce questionnement, c'est tout de même le cas de M11 : « c'est assez informel (...) je pense que c'est moi qui initie le dialogue mais c'est un peu comme je le sens ».

D'autres initient également le dialogue mais souvent dans des conditions particulières ; par exemple les médecins qui sont également en parallèle de leur activité libérale médecins coordinateurs de maison de retraite pour qui l'évocation de la fin de vie et de la mort est évoqué « de manière un peu systématique dans le cadre du projet d'accompagnement personnalisé » (M9) à l'entrée des nouveaux résidents dans les EHPAD.

D'autre part certains médecins auraient envie, savent, qu'il faudrait entamer ce dialogue mais ne savent pas comment faire : « je ne vois pas par quel biais parler de la mort à une personne qui ne me le demande pas » (M3).

Certains entament ce type de discussions plus volontiers avec la famille comme M1 qui a « ce genre de discussion avec la famille, l'entourage est souvent plus inquiet », par ce biais la parole est plus facile comme le souligne M2 : « spontanément j'en parle beaucoup plus facilement avec la famille (...) c'est de suite plus facile ».

3.2.2. Contenu du dialogue.

Le contenu du dialogue autour de la fin de vie et de la mort est in fine peu varié en fonction des médecins et de leurs relations avec les patients. Quand le médecin aborde ces discussions les thèmes abordés sont souvent des thèmes « pratiques » (M3) et notamment la question de l'hospitalisation : « les conversations portent sur le thème de l'hospitalisation ou non » (M5), « j'évoque l'hospitalisation » (M12).

Un thème souvent évoqué est la gestion de la douleur et la problématique de la douleur en général et « c'est souvent cette question sur la douleur qui permet d'enclencher la discussion (...), le patient n'a pas peur de la mort mais a peur de souffrir » (M2), « ils ne veulent pas souffrir » (M6), « leurs réponses portent souvent sur le soulagement de la douleur » (M12).

Lorsque le patient devance ce questionnement c'est le thème de l'acharnement thérapeutique au sens large du terme qui est abordé comme le rapporte M5 « les conversations portent sur le thème de l'acharnement » ; pour M13 « c'est souvent ce mot là qui revient ».

Enfin l'anxiété revient régulièrement dans les discussions, M5 nous dit qu'« il faut souvent les rassurer par rapport à l'angoisse », M14 lui « parle de l'angoisse face à la mort ».

En résumé les grands thèmes évoqués dans ces discussions portent sur les questions de l'hospitalisation, de la gestion de la douleur, de l'éventuelle angoisse et enfin de l'acharnement thérapeutique en général.

Synthèse : Ces discussions sont plutôt rares mais malgré tout, les médecins interrogés ont déjà eu des conversations sur le sujet de la fin de vie et de la mort. Ils sont unanimes pour dire que c'est presque toujours à l'initiative du patient ou alors qu'ils attendent un signe plus ou moins explicite venant de ce dernier pour entamer ces discussions. Ils en parlent en revanche plus facilement avec l'entourage du patient.

Le sujet de ces discussions est peu varié, les thèmes principaux étant essentiellement la question de l'hospitalisation ou non et de la gestion de la douleur, les patients abordant plutôt la question de l'acharnement thérapeutique en général.

3.3. Les freins.

3.3.1. Dans l'utilisation des directives anticipées.

3.3.1.1. *Le manque d'information, de formation.*

Pour beaucoup c'est « le manque (...) d'information » (M1, M9). Les médecins généralistes ne sentent en effet pas assez informés sur le sujet : certains pensent « qu'il n'y a pas eu beaucoup d'information sur la loi Léonetti » (M12) et que ceci est le principal frein à l'utilisation de ses directives, cet avis revient souvent au cours des entretiens comme pour M7 : « le manque d'information aussi (...) ça joue ».

En plus du manque d'information certains trouvent qu'il existe un manque de formation des médecins généralistes comme pour M10 qui trouve « dommage ce manque de formation » alors que c'est pour lui « le B-A BA ». M9 pense que l'état d'esprit des directives anticipées qui est une démarche préventive est en contradiction avec sa formation : « en libéral on est plus dans un acte de soin que de prévention, je n'ai pas été formé à ça ».

3.3.1.2. *Le facteur temps.*

Cependant même quand le médecin est informé et formé il se heurte à une autre barrière qui est le « manque de temps » (M2, M4, M12), c'est « trop chronophage » (M9). En conséquence le médecin généraliste qui est toujours « en train de courir après le temps » (M5), et « se dit toujours qu'[il] pourra le remettre à une consultation prochaine » (M13).

De plus quand le médecin arrive à se dégager du temps et veut de lui-même s'informer il se heurte au fait que « les informations essentielles ne sont pas accessibles (...) rapidement » (M5). Ce même médecin souligne le fait qu'élaborer de telles directives est long et donc « qu'on n'a pas tous les jours le temps de bloquer une heure dans la journée (...) c'est compliqué » ; M13, elle, « bloque deux consultations dans ces cas-là ». Aborder ces questions prend énormément de temps et il est alors compliqué en « un quart d'heure (...) de parler de la mort » (M8). M9 confirme cette notion : « je n'ai pas beaucoup de temps je n'en parle pas ».

Enfin les situations palliatives nécessitent tout simplement plus de temps que les situations curatives comme le souligne M16 qui note que « le temps qu'on passe auprès d'un patient palliatif n'est pas un temps curatif (...) et on ne se rend pas compte du temps que l'on doit passer avec ces patients-là ».

3.3.1.3. *La bonne connaissance du patient.*

Beaucoup de médecins estiment très bien connaître leurs patients et donc leur état d'esprit pour pouvoir se passer de directives anticipées comme M15 qui pense que « si on est vraiment le médecin du patient [il] ne voit pas l'utilité de cet écrit parce qu'[il] sait en général ce que le patient désire ». Ils n'y voient ainsi pas un bénéfice dans leur pratique quotidienne du fait de leur connaissance du patient. De même pour M2 qui « ne parle pas des directives anticipées » car il « connaît bien le patient, ils nous font confiance ». Cette connaissance du patient, construite sur plusieurs années, fait que les directives ont pu être implicitement évoquées à l'oral progressivement au fur et à mesure des consultations et donc intégrées par le médecin qui n'a, en conséquence, pas besoin d'écrit pour connaître les désirs de leurs patients sur leur fin de vie.

Cependant M16 « pense qu'au bout d'un moment de pratique on connaît le patient, mais attention on peut se tromper ».

3.3.1.4. *La médecine paternaliste.*

L'évolution des relations entre le médecin et son patient peut constituer un frein dans l'utilisation des directives anticipées. En effet la médecine a lentement évolué d'une médecine paternaliste à une médecine où les décisions ont tendance à devenir partagées ainsi pour M6 ces directives anticipées « sont une perte de pouvoir du médecin » alors que « jusqu'à il n'y a pas longtemps c'était le médecin qui décidait de tout, tout le temps dans son coin » alors que l'évolution de la relation médecin-malade tend plutôt vers l'autodétermination du patient et que les directives anticipées manifestent le souhait de la personne malade.

Dans le même sens, on note que M14 pense que « il va y avoir une bascule qui va se faire sur une génération, les jeunes médecins (...) cela leur permettra complètement normal de faire ça ». Les médecins les plus anciens sont peut-être donc plus attachés à cette médecine plutôt paternaliste alors que les médecins les plus nouvellement formés sont sûrement plus habitués à cette tendance d'autonomie et d'autodétermination du patient.

3.3.1.5. *La lourdeur administrative.*

Le fait que ces directives soient issues d'un texte de loi complique la tâche selon certains dans ce contexte de manque de temps ; en effet « on est toujours écrasé de trucs » (M14) ; pour M5, « plonger dans un texte de loi est compliqué (...) la loi, personne ne va la lire quoi ». Ceux-ci regrettent leurs difficultés d'accès notamment toujours pour M5 pour qui « ne pas trouver l'info simplement est un obstacle ».

Synthèse : On a vu précédemment que le médecin généraliste pense qu'il a une place centrale dans le dispositif des directives anticipées, cependant il existe plusieurs freins qui contrarient le fait de pouvoir s'en saisir. La principale raison est que les médecins ne se sentent pas très bien formés sur cette question mais également mal informés et qu'en conséquence ils n'utiliseront pas quelque chose qu'ils ne maîtrisent pas. Ils estiment également déjà manquer de temps pour se pencher sur quelque chose qui sera de leur point de vue un peu trop chronophage et complexe d'accès car issue d'un texte de loi. Quelques médecins, les plus anciens, pensent déjà très bien connaître leurs patients et donc pensent déjà savoir ce que ces derniers veulent pour leur fin de vie. Ils estiment alors que ce formulaire leur sera donc inutile. Ces mêmes médecins pensent que les directives anticipées engendrent une perte du pouvoir médical.

3.3.2. *Dans le dialogue autour de la fin de vie et de la mort.*

3.3.2.1. *Une relation basée sur le non-dit.*

Ce qui ressort des entretiens est que le dialogue autour de la fin de vie et la mort entre le médecin et son patient est essentiellement basé sur le non-dit. En effet d'après M11 « c'est assez informel (...) il faut savoir entendre et voir les petits signes ».

Pour M3, son « message sera plus implicite par le changement de comportement (...), des sujets qu'on ne peut plus aborder » ou encore M4 qui pense que « la question est non posée, élucidée (...). Certains font comprendre par leur attitude mais sans l'exprimer » (M4).

C'est donc plutôt « une perception sensorielle » (M6) plus qu'une discussion pleinement exprimée à haute voix qui constitue le principal fondement de ce dialogue sur la fin de vie.

Ceci renvoie au tabou sociétal que représente la mort, pour M6 « il y a le mot qu'il ne faut pas prononcer, on ne prononce pas le mot mort », « la mort est un tabou ! » (M11), pour M3 « c'est un sujet tabou ». Plusieurs médecins, par leurs réponses, illustrent ce tabou sociétal de la mort qui peut freiner le dialogue sur la fin de vie, en effet M2 nous dit qu'« il y a une pudeur d'aborder cette notion » ou encore que « parler de la mort c'est compliqué, il y a une retenue ». Pour sa part M3 « évite le sujet ». Ce tabou engendre probablement chez les patients une sensation de déni plus importante qu'il y a quelques années et M14 pense en conséquence « qu'il faut respecter ce déni ».

3.3.2.2. *Une discussion anxiogène/choisir le bon moment.*

Il existe une certaine retenue de la part des médecins pour aborder ces discussions de « peur d'angoisser le patient, de le brusquer » (M2). En effet le médecin a souvent l'appréhension de ne pas pouvoir saisir le bon moment pour aborder ces discussions et ainsi révéler une angoisse au patient qui n'est pas encore prêt et peut être « déclencher (...) des choses qui ne pourraient pas être psychologiquement gérables » (M5). M6 juge que « c'est traumatisant de dire à quelqu'un qu'il va mourir ». On voit ici qu'il existe donc une réticence de la part des médecins d'engager ces dialogues par peur de déclencher des réactions qu'il ne connaît pas à l'avance et qui peuvent être potentiellement négatives.

Cette peur est aussi motivée par le fait que le médecin ne va pas savoir cerner « le bon moment » (M1) pour entamer ces discussions. En effet dialoguer trop tôt peut donc être « traumatisant » et que cela va les « angoisser » (M1) donc ils laissent l'initiative de cette discussion au patient, jugeant que si c'est lui qui prend l'initiative, la discussion sera moins anxiogène. Ceci est illustré par M15 pour qui le bon moment « doit venir du patient (...) c'est là où on aborde le sujet » et « le bon moment arrive toujours ».

3.3.2.3. *Une formation curatrice.*

En écho au manque d'information et de formation pour aborder les directives anticipées, les médecins nous disent qu'ils ont bénéficié d'une formation axée sur une vision curatrice, donc en contradiction avec ces discussions sur la fin de vie. Ainsi pour M2, « on est là pour soigner (...) la mort pour nous est un peu un échec ».

Toujours dans une perspective curatrice et positive, le discours d'un médecin au cours d'une maladie grave se voudra plus volontiers optimiste comme le dit M4 : « Ce qui me gêne c'est annoncer à la personne qu'elle va mourir (...) j'ai envie d'avoir un discours positif ». De son côté M10 pense que « ça va donner l'impression que le médecin a baissé les bras » (M10).

De même, M14 trouve dans ces directives un « paradoxe en tant que médecin » car il estime que dans sa formation « c'est la vie à tout prix ». M8 dit pour sa part que « le but en tant que médecin est de prolonger la vie, s'il n'y a pas de directives on veut prolonger la vie ».

3.3.2.4. *Le miroir de notre propre mort*

Une autre difficulté est que le médecin, en dehors de son métier, est un humain comme un autre et a donc pu être personnellement confronté à la mort par l'intermédiaire du décès d'un proche. Or, « c'est un problème très intime, on fait souvent un transfert » (M10).

D'une part il a été confronté à la mort mais d'autre part il peut lui-même avoir cette peur de la mort. Ainsi pour M11, « le rapport à la mort n'est facile pour personne (...) essentiellement par rapport à la mienne », pour M5 ceci renvoie à « notre propre peur de la déchéance ».

Cependant M11 pense « qu'il faut pouvoir s'approcher de sa propre mort pour être (...) serein » et donc y avoir pensé soi-même pour que la parole soit plus libre dans ces situations.

3.3.2.5. *L'attachement au patient.*

Le médecin traitant connaît la plupart du temps ses patients depuis de nombreuses années voire dizaines d'années, inévitablement il existe un certain attachement qui se crée ; ainsi pour M13, les patients « on les connaît depuis tellement longtemps, c'est vachement dur de s'imaginer qu'on va les perdre (...) pour nous c'est douloureux ».

Donc une des limites est aussi le médecin lui-même, « c'est en fonction de l'affection que l'on a pour le patient » (M14) ainsi que de « la charge émotionnelle de parler de la mort à une personne (...) qui va mourir et à qui on est attaché » (M3).

Par le fait d'être attaché au patient, le médecin est donc freiné « par [son] éventuelle émotion » (M3) et donc par conséquent serait plus réticent à proposer les directives anticipées à ses patients. Cette notion d'émotion provoquée par de telles discussions est également évoquée par M10 qui a « des rapports un peu viscéraux avec [ses] patients » et pour qui l'émotion d'une telle discussion « sera pour [lui] toujours là ».

Synthèse : La dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin et son patient est perturbé par de nombreux freins : les médecins peinent à identifier le bon moment pour entamer ce dialogue et ont, de plus, la réticence que cette discussion déclenche un sentiment d'angoisse chez leur interlocuteur. Le médecin se protège également lui-même de ses propres émotions négatives car avoir cela peut le renvoyer à sa propre mort. Ceci est accentué par le fait qu'il soit très attaché au patient et donc peut être compliqué émotionnellement pour lui. Ils jugent que la discussion sur la fin de vie est contraire avec leur formation qui se veut curatrice. Ces freins entraînent le fait que cette communication est essentiellement basée sur des non-dits.

3.4. Intérêt/utilité des directives anticipées.

3.4.1. Pour le patient.

Le principal objectif de ces directives et ce pourquoi elles ont été établies est que le patient y trouve une utilité. Pour les médecins interrogés ces directives permettent en premier lieu de « respecter le souhait du patient » (M4, M8).

Le respecter au quotidien évidemment mais aussi et surtout respecter sa volonté même dans des situations d'urgence quand un médecin de garde est appelé au chevet du patient ou lorsque c'est le médecin remplaçant qui le connaît par définition moins bien qui vient le consulter : « quand le médecin n'est pas là (...) cela permet de prendre une décision plus facilement, plus cohérente » (M12), avis partagé par M15 : « quand je suis en congés, s'il se passe quelque chose on ne va pas l'hospitaliser ». Pour M9 : « cela éviterai des hospitalisation inutiles » et ainsi des « souffrance inutiles » (M13). La facilité des décisions et surtout le fait de prendre la bonne décision est une notion importante pour les médecins traitants lorsqu'eux même ne sont pas disponibles pour leurs patients.

L'intérêt au niveau de la dimension psychologique est aussi évoqué par les médecins pour qui grâce à ces directives « le patient est plus serein vis-à-vis de la prise en charge (...) les directives ont un rôle comment dire...un peu anxiolytique ». Ils pensent en effet que « cela diminuera le côté anxiogène » (M2) et que « ça rassure de verbaliser » (M5). M6 est en accord avec cette idée que cela diminue l'anxiété du patient et précise que cela permettrait de

« régler les angoisses du médecin et de la famille » également et qu'en conséquence « le climat en devient plus apaisé ».

3.4.2 Pour le médecin

Concernant la pratique quotidienne d'un médecin ces directives seront utiles dans une prise en charge ou souvent il se sent « seul » (M10). Ainsi cet outil permet de le rassurer comme M12 que « cela conforte dans[sa] prise en charge de la fin de vie », que « c'est plus cadré » ou encore M11 pour qui cela rend la situation « plus confortable ». La prise en charge n'en sera alors que plus facilitée car le médecin « saura quoi faire » (M7).

Cet outil permet également, même si cela n'aboutit pas forcément à la formulation écrite de directives d'avoir « un premier retour de ce que pense le patient de la situation » (M2) et donc de recueillir au moins « un état d'esprit du patient » (M1) vis-à-vis de son cas. M9 pense pour sa part que ce document « sert à faire réfléchir le patient ». On note la qu'une prise en charge sur la fin de vie ne nécessite donc, du point de vue des médecins généralistes, pas forcément un écrit même si pour M11 « la valeur de l'écrit est plus importante » au contraire de M15 pour qui « l'oralité c'est ce qui fait le plus de lien dans la vie ». Le simple fait d'induire une réflexion sur sa fin de vie au patient et donc de recueillir un état d'esprit peut suffire à formaliser les choses. En extrapolant même un peu, M7 pense que ces directives permettent « d'en savoir un peu plus sur la façon de comment le patient voit la vie (...) sa façon de penser », ceci renforçant probablement un peu plus la relation de confiance entre le médecin et son patient et améliorant donc la relation médecin-patient.

En parallèle plusieurs médecins ne voient que peu d'intérêt de ces directives dans leur pratique : « ce n'est pas quelque chose qui me manque » (M6). En effet elles ont « peu d'intérêt car on connaît bien les gens (...) on va respecter ce qu'ils nous ont demandé » (M2) tout comme M3 qui « trouve peu d'intérêt dans ces directives ».

Synthèse : L'intérêt des directives anticipées se situe à 2 niveaux dans la pratique pour les médecins généralistes. Un intérêt pour le patient pour respecter sa volonté, pour éviter des hospitalisations et donc peut-être des souffrances inutiles notamment en leur absence, apaiser le patient et le tranquilliser par rapport à sa prise en charge future. Ensuite, un intérêt pour le médecin, il est rassuré que sa prise de décision soit la bonne, il a également l'impression de se sentir moins isolé le patient participant aux décisions. Même si l'évocation des directives anticipées n'aboutit pas forcément à un écrit ce qui paraît important est que le médecin peut au moins recueillir un état d'esprit du patient vis-à-vis de son cas et ainsi savoir dans quelle direction aller. Malgré tout, comme on a déjà vu précédemment certains pensent que les directives anticipées ont peu d'intérêt car ils disent très bien connaître leur patient et savoir ce qu'ils souhaitent.

3.4.3. Dans le dialogue sur la fin de vie et la mort.

3.4.3.1. Avec le patient.

Les médecins interrogés voient l'apport de ces directives anticipées dans les discussions sur la fin de vie et la mort entre le médecin et son patient de différentes façons mais on constate en premier lieu que le médecin manque de moyen pour aborder ces discussions comme par exemple M3 qui ne voit pas « par quel biais parler de la mort à une personne qui ne me le demande pas ».

Certains pensent qu'elles sont utiles dans l'initiation du dialogue comme M1 qui sera « plus à même d'initier la discussion » avec « un support » ou encore M3 pour qui « l'initiation du dialogue est à mon sens plus facile avec cet outil » ou M6 qui trouve dans ce formulaire « une porte d'entrée (...) dans ce dialogue », notamment quand on voit « qu'il pourrait se passer des choses négatives » (M2).

D'autres pensent plutôt que ce formulaire de directives anticipées leur sera utile pour plutôt « étoffer une discussion, d'emmener du contenu, de ne rien oublier » (M14) et ainsi « à avoir de la matière (...) pour parler de ces choses-là » (M8). En effet la crainte d'oublier une chose importante à aborder dans ces discussions peut constituer un frein, ainsi M1 trouve qu'avec « ce support (...) c'est toujours plus facile de faire le tour de la question ». Aborder la mort est un sujet délicat et pour M8 le formulaire peut « lui donner des idées » pour agrémenter la conversation. De plus il est d'autant plus utile de s'en servir que le formulaire

de directives anticipées est « clair et simplement exprimé » et qu'« il n'y pas d'incompréhension possible » selon M12.

Enfin il y a la dimension « pédagogique » (M14) de l'outil, en effet dans ces situations, souvent difficiles tant sur le plan physique que moral, « il y a souvent des confusions dans les termes (...) les gens confondent suicide assisté, sédation profonde, euthanasie » (M10). M12 relève que, quand un patient a rédigé des directives anticipées, ce qui est « intéressant c'est qu'une fois que le patient l'a fait on peut avoir un entretien (...) pour savoir s'il a bien compris ce qu'il a signé et surtout s'il a des questions ».

3.4.3.2. Avec la famille, l'entourage.

Une difficulté qui résulte des entretiens est la relation et les difficultés de communication avec l'entourage en général et plus particulièrement avec la famille comme évoqué par M1 : « il se peut qu'il y ait des conflits avec la famille ». Pour M12 « il peut y avoir un frein avec la famille (...) une incompréhension »

Dans ces cas-là les directives anticipées aident « dans le dialogue avec la famille » (M12), « cela permet de composer avec les proches » (M7), « cela permet une communication avec l'entourage » (M15).

La vision de la situation dans le contexte de fin de vie est souvent différente entre le médecin et les familles, ces dernières « peuvent avoir du mal à accepter les choses » (M2), en conséquence les directives peuvent « faire accepter une situation déraisonnable » (M2).

Les entretiens nous rapportent également quelques difficultés relationnelles avec les équipes soignantes, parfois « dans la critique » (M10), dans ces cas-là les directives anticipées ont « un rôle très pédagogique au niveau de l'équipe soignante » (M10).

Synthèse : Les médecins pensent donc que les directives anticipées peuvent être utiles spécifiquement dans le dialogue sur la fin de vie et la mort avec leur patient. Ils constatent qu'ils manquent de moyen pour dialoguer sur ce thème et donc qu'elles seront utiles particulièrement pour plus facilement initier une conversation. Elles permettront également d'apporter du contenu à ce dialogue et permettre de faire le tour de la question sans omettre des éléments essentiels. La dimension pédagogique est aussi évoquée, ils pourront en effet expliquer les termes « techniques », souvent confus dans l'esprit des patients, de l'entourage mais parfois aussi du personnel soignant.

Un point sur lequel les médecins se rejoignent est que les relations avec les familles peuvent être parfois conflictuelles et que les directives anticipées peuvent plus facilement faire accepter des décisions contraires aux souhaits de l'entourage. La communication avec les proches s'en trouve donc facilitée.

3.5. Améliorer le dispositif.

Les médecins rencontrés proposent plusieurs mesures pour améliorer le recueil et l'utilisation de ces directives anticipées.

Le premier moyen doit être selon eux l'information, aussi bien l'information du grand public que l'information des professionnels de santé, en effet les médecins comme vus précédemment ne se sentent pas assez informés et pensent donc « qu'une campagne d'information peut être intéressante » (M12).

L'information des professionnels de santé doit se faire « par courrier » (M1, M12), « par le biais de revues institutionnelles » (M11), « par le conseil de l'ordre » (M9), « sur des sites utilisés par les médecins » (M1), « l'intégrer dans les logiciels médicaux » (M1), ou encore par le biais de fiche d'informations envoyées par les autorités compétentes : « ils pourraient nous envoyer un topo sur la fin de vie avec le formulaire de façon à toucher tous les médecins » (M8)

Les médecins sont également demandeurs de formation, « ce serait bien dans le DPC que ce soit un thème qui apparaisse » (M7).

Pour le grand public il faudrait également plus d'information « par voie de média » (M2), « par le biais des médias classiques » (M14). Pour M8 « il faudrait créer un site sur lequel les patients peuvent y déposer leur directives ». Cette information du grand public pourrait se

faire aussi directement au cabinet avec « des feuilles “toutes prêtes” de directives anticipées déjà au cabinet médical » (M12).

D'autres pensent qu'il faut que « ce soit quelque chose qu'on propose systématiquement » (M10), soit dans les hôpitaux « même pour le jeune qui est hospitalisé pour une appendicite » (M12) soit « dans les EHPAD par exemple »(M12).

Certains pensent que ce doit être « d'autres professionnels » (M9) que les médecins qui « sont hyper débordés » (M9) comme « les notaires » (M10, M15), « les mutuelles » (M9) ou « les compagnies d'assurance » (M10) qui devraient « faire passer l'information » (M15).

Enfin pour M14 il faut laisser « le temps au temps » ; M6 estime lui qu' « une bascule (...) va se faire sur une génération » et que pour « les jeunes médecins cela leur paraît complètement normal de faire ça » . Ainsi M14 « pense que les médecins sauront se saisir au bon moment de cette chose-là avec l'évolution des pratiques et notamment du fait d'être de plus en plus confrontés à des situations palliatives ».

Synthèse : Les directives anticipées paraissent utiles dans la pratique des médecins généralistes, malgré tout elles restent peu utilisées. Pour améliorer leur diffusion ils proposent de poursuivre les campagnes d'information aussi bien auprès des professionnels de santé que du grand public, de former les médecins, de les proposer systématiquement à l'hôpital ou dans les EHPAD ou encore de déléguer cette mission à d'autres professionnels (infirmières, notaires, mutuelles...). Enfin certains pensent tout simplement qu'il faut laisser le temps au temps que les médecins sauront se saisir au bon moment de ce dispositif.

Au total, nos résultats montrent que les médecins dialoguent peu avec leurs patients de la fin de vie et de la mort. Il existe en effet de nombreux freins restreignant une telle discussion. Même si les directives anticipées paraissent un outil complexe il semble que ce soit un bon outil de communication particulièrement pour initier le dialogue, apporter du contenu à une discussion sur ce thème et au moins recueillir un « état d'esprit » du patient. Malgré tout, certains médecins disent bien connaître leurs patients et voient peu d'intérêt dans l'utilisation

des directives anticipées. En revanche elles paraissent essentielles dans la communication avec l'entourage du patient.

Les médecins se sentent légitimes pour présenter les directives anticipées à leur patient et en particulier pour les informer de leur existence en raison de leur relation de confiance avec ces derniers. Cependant elles ne sont que trop peu utilisées donc ils proposent en priorité de poursuivre les campagnes d'information et de former les médecins pour améliorer leur diffusion.

Partie IV : DISCUSSION

Dans cette partie « discussion », nous allons confronter nos résultats avec les données de la littérature afin de répondre à notre question centrale : « les directives anticipées peuvent-elles être un bon outil de communication au sujet de la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients ? » ; nous ouvrirons ensuite sur des perspectives.

1. Limites de l'étude.

La méthode était adaptée à l'objectif de la thèse car elle permettait de récolter des données pouvant répondre aux questions « pourquoi ? » et « comment ? ». Les entretiens individuels étaient également adaptés, favorisant la libération de la parole dans un contexte plus intime qu'en groupe (focus group) pour évoquer un sujet potentiellement éprouvant sur le plan émotionnel.

L'échelle « COnsolidated criteria for REporting Qualitative research » (COREQ) a été respectée, sauf le retour des retranscriptions et la vérification par les participants. (50) Les entretiens n'ont en effet pas été retournés aux participants pour corrections ou commentaires et les participants n'ont pas exprimé de retours sur les résultats.

L'étude comporte un biais d'investigation. Il s'agit de la première étude qualitative de l'enquêteur, le manque d'expérience peut donc biaiser la récolte des données ainsi que leur analyse, ayant par exemple peu tenu compte du « non-verbal » ou des intonations sur certains mots ou phrases dans l'analyse des entretiens.

Nous soulevons également un biais de préconception. Si nous suivons à la lettre le modèle de la théorisation ancrée, c'est une méthode d'analyse générale permettant « de ne pas prendre appui sur les connaissances précédemment établies afin de se focaliser sur les phénomènes empiriques pour construire la science » (51). Or, pour trouver une question pertinente sur ce thème il a fallu effectuer un travail de bibliographie et de revue de la littérature ce qui a pu influencer sur la suite de l'étude tant au niveau du formulaire d'entretien, de l'entretien en lui-même, ou de l'analyse des données.

On peut se poser la question de la représentativité de notre échantillon dans la population. Dans notre échantillon l'âge moyen était de 52 ans et 6 mois, il y avait 56,25%

d'hommes pour 43,75% de femmes. L'âge moyen pour les médecins généralistes en Limousin/Aquitaine/Poitou-Charentes est de 51,7 ans pour 1250 hommes et 1071 femmes en Gironde (52) au 1^{er} Janvier 2016 soit 53,85% d'hommes et 46,15% de femmes. Mais comme nous l'avons vu précédemment l'objectif de l'analyse qualitative n'est pas la représentativité exacte de la population mais plutôt d'inclure des médecins aux caractéristiques variées pour permettre une représentativité qualitative.

On peut y voir également un biais de sélection car le recrutement n'a pas vraiment suivi de protocole établi, se faisant de manière aléatoire par l'intermédiaire de l'envoi de courrier et certains à partir de coordonnées fournies par des médecins sources.

2. Des médecins généralistes impliqués.

Nos résultats ont permis de déterminer que le médecin traitant se sent tout à fait légitime pour aborder cette question de la fin de vie et plus particulièrement les directives anticipées essentiellement en raison du degré de confiance qui peut le lier à ses patients. C'est à lui qu'ils confient leur santé. Il a une relation privilégiée avec eux qu'ils justifient par la confiance, la proximité voire l'intimité qui existe dans cette relation. Il y en a cependant quelques-uns qui pensent que le médecin traitant a bien évidemment sa place mais a besoin d'aide et de soutien par l'intermédiaire des psychologues, des infirmières ou des spécialistes. Un seul médecin pensait que ce n'était pas au médecin traitant mais plutôt aux médecins de centres d'exams de santé d'aborder ces sujets de façon relativement systématique. Ces constatations sont retrouvées dans la littérature.

La récente thèse du Dr Valsesia montre qu'il existe une grande notion de confiance entre les patients et leur médecin traitant notamment en raison de l'ancienneté de la relation. Selon la thèse, pour la moitié des patients, c'est le médecin généraliste qui a le rôle principal dans l'abord et la réalisation des directives anticipées (53) de par le fait qu'il connaisse le patient dans sa globalité, l'oncologue étant lui plutôt l'expert de la maladie cancéreuse en elle-même. Il semble de plus que cela doit se faire de manière précoce et anticipée et que des échanges répétés et courts semblent plus efficaces qu'un échange unique et long.

Dans une étude de 2014 (54) portant sur 285 patients atteints de cancer qui n'avaient pas encore rédigé de directives anticipées, 71% privilégiaient le médecin généraliste ou le

spécialiste (163/231) et pour 82% d'entre eux uniquement le médecin généraliste (133/163) pour aborder cette problématique.

Par ailleurs, une revue de la littérature effectuée par le Dr Marcaud (55) en 2015 dans un travail de thèse incluant 7 articles scientifiques et explorant les attentes des patients atteints de cancer sur la mise en place des directives anticipées, conclut au fait que les médecins en général sont majoritairement choisis par les patients voulant parler des directives anticipées, préférentiellement l'oncologue et le médecin généraliste. Ils préféreraient également, comme dans la thèse du Dr Valsesia, que cette discussion intervienne tôt dans la prise en charge.

Les patients et les médecins se rejoignent donc sur ce point, à savoir que le médecin traitant doit être l'interlocuteur privilégié dans ces situations. Un autre point sur lequel ils se rejoignent est le rôle du médecin généraliste.

La grande majorité des médecins interrogés pensent que leur rôle dans ce dispositif est essentiellement un rôle d'information pour permettre une réflexion du patient vis-à-vis de la fin de vie et donc de se saisir ou non des directives anticipées. Une étude française (56) montre que cela correspond à l'attente des patients vis-à-vis de leur médecin : une information. Dans cette étude, conduite dans plusieurs services gériatriques, 77% des patients souhaiteraient être informés exhaustivement en cas de situation médicale menaçante pour leur vie.

Les médecins généralistes semblent donc être les plus abordables pour faire part des peurs, des angoisses, des doutes sur les questions qui concernent la fin de vie de leurs patients.

3. Un outil complexe

Les participants à l'étude ont exprimé plusieurs réserves quant à l'utilisation des directives anticipées et notamment la complexité de cet outil. En premier lieu, le fait qu'elles soient issues d'un texte de loi ; pour eux se plonger dans un texte de loi est compliqué. Une thèse du Dr Vogeli (57) confirme ces constatations, les médecins jugeaient en effet le document de l'HAS destiné aux patients sur les directives anticipées (4) « trop long » et difficile à remettre aux patients, le document destiné aux professionnels de santé (5) étant également trop long avec un caractère rébarbatif pouvant freiner sa lecture. On peut penser alors que si l'outil est complexe d'accès et d'utilisation les médecins ne vont pas faire la démarche de se l'approprier. Cela ne va pas encourager la diffusion même de l'existence de cet outil.

Un autre élément qui rend complexe son utilisation tient au fait que la rédaction des directives anticipées prend beaucoup de temps. Or, les médecins en manquent. Une étude a été menée à Genève en 2004(58) : deux infirmiers dédiés aidaient les patients à rédiger des directives anticipées. Il a fallu en moyenne 3,2 heures d'entretien par patient pour parvenir à leur rédaction. Il n'est pas possible de comparer des entretiens dédiés effectués par des infirmiers au travail que pourraient faire les médecins traitants. Néanmoins, il est difficile de s'imaginer que le médecin généraliste puisse se dégager autant de temps quand on sait que la durée moyenne des consultations en France est d'environ 16 minutes (59). En conséquence on peut penser que les médecins n'utilisent pas cet outil car mécaniquement la contrainte « temps » est très importante.

Une autre des complexités liée à ce dispositif et exprimée par les médecins interrogés est de trouver le bon moment pour en parler. Faut-il en parler aux patients en bonne santé ? A l'annonce d'une maladie grave ? En fin de vie ? Le document de l'HAS nous apporte quelques réponses (3), la revue de la littérature du Dr Marcaud également (55). La conclusion de cette dernière est que le moment le plus opportun, même si la vision des patients peut être extrêmement variable à l'approche de la fin de vie, était lorsque les patients sont en bonne santé ou à l'annonce d'une maladie grave. Cette conclusion est en accord avec le document de l'HAS destiné aux professionnels de santé sur les directives anticipées (3) qui préconise d'en parler avec soit un patient en bonne santé (lors d'un bilan de santé ou du décès d'un proche par exemple) ou avec un patient atteint d'une maladie grave mais il faudra alors en parler précocement dans la maladie.

A contrario, une étude sud-coréenne de 2013 portant sur 1242 patients montre que le moment opportun pour envisager une discussion sur les directives anticipées et par conséquent sur la fin de vie est : soit au moment du diagnostic pour 29,5% des patients, soit lors du passage en soins palliatifs pour 37,2% des patients, soit lorsque la mort est imminente pour 15,7% d'entre eux (60).

Cela montre bien la complexité de trouver le bon moment pour le médecin généraliste pour aborder cette question délicate de la fin de vie.

4. Un dialogue limité par des freins.

De nombreuses études montrent que les médecins généralistes ne se saisissent pas des directives anticipées car parler de la fin de vie et de la mort est difficile pour eux : ils ont des freins à en parler. Mais quels sont-ils ? Notre étude apporte des éléments de réponse à cette question.

Certains médecins ont peur de déclencher des événements indésirables : angoisses, dépressions, des événements qui pourraient être psychologiquement difficiles pour le patient et par conséquent pour le médecin également. Les participants de l'étude pensent que cela va ôter tout espoir au patient, or plusieurs travaux montrent le contraire. L'étude « coping with cancer » (61) montre que les patients ayant parlé de leur fin de vie avec un professionnel de santé ne présentent pas plus de signes dépressifs que ceux qui n'en n'ont pas parlé et qu'au contraire ils bénéficient de moins de soins « lourds » (réanimation, soins intensifs, chimiothérapie) en fin de vie. Ces soins agressifs étant de plus potentiellement dépressogènes pour le personnel soignant. Il est en effet parfois difficile psychologiquement pour les soignants de voir un patient subir des traitements agressifs possiblement nuisibles. Ce résultat est corroboré par d'autres travaux (62,63) dans lesquels on montre que dans une population de patients atteints de cancers évolués, l'espoir persiste malgré l'annonce d'un mauvais pronostic ou d'une non-réponse à un traitement ou encore qu'il est maintenu lorsque les patients atteints de cancer avancé reçoivent des informations véridiques sur le pronostic et le traitement, même lorsque les nouvelles sont mauvaises. L'espoir est plutôt en rapport avec la qualité de la relation médecin-malade. La dissimulation d'information est quant à elle rarement porteuse d'espoir.

Ces constatations rapportées par nos entretiens sont confirmées par une autre étude qui montre que les soignants surestiment l'anxiété éventuelle occasionnée par la discussion autour des directives anticipées (64). Selon le Dr Caroline Lebon, dans son travail de thèse présenté en 2014, le sentiment d'angoisse précédant la rédaction de directives anticipées, issu de l'impuissance ressentie face au futur et à la mort, faisait place au soulagement dans les suites de leur rédaction dans 90% des cas (65).

Il existe également des difficultés d'initiation de la discussion ; la majorité des médecins interrogés (à l'exception d'un médecin) attendent que ce soit le patient qui aborde cette discussion en premier. Or dans la thèse du Dr Aline Mondo (66) on retrouve la notion que les

patients sont en attente que ce soient les médecins qui initient le dialogue. Chacun attend donc de l'autre qu'il initie la discussion. Les médecins ne manquent pourtant pas d'occasions d'aborder cette problématique, une étude basée sur des enregistrements audio nous interpelle sur le fait que les médecins ne se saisissent pas de 84% des occasions qui leur sont offertes au vu des paroles du patient pour discuter de la fin de vie (67).

Pourquoi le médecin n'évoque pas les questions sur la mort avec ses patients ? Une des hypothèses est qu'il ne connaît pas réellement le pronostic de la maladie, il lui est donc impossible d'évaluer précisément combien de temps un patient va vivre et quand il donne un pronostic il a tendance à surestimer la survie. C'est le cas en particulier des médecins généralistes ; ceci est la conséquence du fort lien qui existe entre le médecin et son patient. Cette surestimation augmente en fonction de la durée de la relation médecin-patient (68). Par ailleurs annoncer un mauvais pronostic est beaucoup plus stressant pour le médecin que de le taire, le médecin se protège donc aussi lui-même en n'abordant pas ces problématiques. Dissimuler des informations diagnostiques ou pronostiques aux malades en phase terminale semble être moins angoissant que révéler leur vérité (69). Les médecins auront tendance à choisir la solution qui réduira le plus possible leur stress et leur angoisse et cacher la vérité. Cela est en lien avec l'empathie que ressent le médecin envers son patient.

Nous constatons que la base de la relation médecin-patient dans ces situations de fin de vie est le « non-dit ». Les participants de l'étude nous rapportent en effet, lorsqu'ils doivent prendre en charge un patient en situation de fin de vie, un changement de comportement (une plus grande empathie), une présence plus importante avec des visites plus récurrentes et plus longues, des sujets qui étaient abordés auparavant (projets futur, vacances à venir) ne le sont plus. Le « message » passe donc essentiellement par une communication non verbale.

Par ailleurs, entamer cette discussion implique que le médecin quitte son rôle de celui qui guérit pour lequel il a été formé pour entrer dans un rôle d'accompagnant pour lequel il n'a peut-être pas assez été formé. Il se retranche donc derrière quelque chose qu'il connaît (le désir de guérir) ce qui fait qu'il a une appréhension à s'engager dans un processus palliatif. Cette formation médicale qui se veut essentiellement curatrice entraîne le fait que les médecins vont envisager la fin de vie comme un échec. Le fait d'aborder une prise en charge palliative avec son patient qui peut avoir des projets, un avenir, des projections, ne fait pas partie de leur savoir plutôt curateur et par conséquent la plupart des médecins se trouvent souvent démunis. Il existe peut-être un sentiment de culpabilité parce que le médecin se sent

responsable de cet échec eu égard à, comme on l'a vu dans les résultats, la confiance que lui accorde le patient, ceci pouvant entraver l'initiation d'un tel dialogue sur la fin de vie.

Cette discussion peut être également mal vécue par le médecin car elle le renvoi aussi à réfléchir à sa propre mort et à sa propre déchéance. On ne choisit pas d'être médecin par hasard, mais peut-être en partie pour se protéger de la maladie et de la mort. La profession du médecin reviendrait à mettre sa propre mort à distance (70).

In fine, ces freins constituent donc un obstacle sur la communication au sujet de la fin de vie. Le paradoxe est que les difficultés les plus fréquentes d'une relation médecin-malade dans un contexte de fin de vie proviennent justement d'une communication insuffisante (71) ; elle est pourtant fondamentale. Nous avons déjà vu que la discussion avec les patients en phase terminale de cancer entraîne une réduction du nombre de traitements « agressifs » dans les jours précédant la mort (7) et en conséquence une meilleure qualité de fin de vie.

5. Une aide au dialogue sur la fin de vie et la mort ?

Un rapport du CCNE de 2013 préconise que les directives anticipées deviennent « un véritable outil de dialogue avec le malade » (72). Cet outil de dialogue doit permettre un accompagnement par un professionnel de santé afin d'aborder ce moment délicat avec « tact et mesure ».

Mais que pense le médecin généraliste de cet outil de dialogue avec le malade ?

Les médecins, comme vu précédemment, présentent des difficultés pour initier une discussion et ne se saisissent pas des opportunités qui leur sont offertes pour le faire (67). La thèse du Dr Guineberteau montre que l'initiation de telles discussions provient du médecin dans seulement 17,5% des cas (11). Dans notre étude les médecins attendent en effet que le patient fasse le premier pas pour engager le dialogue. En présentant les directives anticipées comme un outil de communication, les médecins interrogés considèrent que l'initiation du dialogue est plus facile. Les directives anticipées représentent alors une porte d'entrée dans le dialogue. La plupart des patients sont demandeurs d'informations et que ce soit le médecin qui aborde ces discussions en premier ; les directives anticipées peuvent être un catalyseur de dialogue dans ces cas-là.

Cependant, le fait de pouvoir initier la discussion est jugée utile pour les médecins mais certains ont également la crainte de ne pas savoir de quoi parler dans ces situations, ceci peut constituer un frein. Les directives anticipées, et en particulier le formulaire, vont permettre d'avoir un support utile pour étoffer, agrémenter une discussion et ainsi faire le tour des questions que peuvent éventuellement se poser aussi bien les patients que les professionnels de santé concernant les possibles décisions à prendre sur leur santé dans une situation de fin de vie. C'est l'avis des médecins de notre échantillon.

En revanche les attentes des médecins et des patients concernant les discussions sur la fin de vie sont différentes. En effet le patient aura plutôt des revendications d'autonomie et d'autodétermination, l'expression d'un droit à choisir sa fin de vie (9) alors que les médecins sont plutôt dans l'optique de question plus « pratiques et logistiques », en effet la question de l'hospitalisation ou non est le thème principal que retiennent les médecins. La gestion de la douleur est une thématique qui revient également souvent.

Ce que retiennent donc les médecins concernant leurs discussions sur la question de la fin de vie avec leurs patients se limite donc à la question de l'hospitalisation et de la gestion de la douleur. La question des autres symptômes en dehors de la douleur que sont la nutrition, le sommeil, le soutien émotionnel, le soutien financier n'est pas du tout abordée par les médecins alors que ces éléments font partie des préoccupations essentielles des patients et sont la plupart du temps non satisfaits (73).

On peut en effet facilement imaginer qu'un soignant ne peut comprendre parfaitement ce que ressent une personne en fin de vie d'autant plus que les besoins sont variables selon les individus. Ce sont des émotions et des sentiments difficilement partageables. La communication est nécessaire mais nous sommes ici confrontés à ce qui ressemble à une entente presque impossible, les attentes résultant de ces discussions étant très différentes selon les parties.

Il est intéressant de noter que ce sont plutôt les « jeunes » médecins, en tout cas ceux relativement récemment installés, qui reconnaissent une certaine utilité des directives anticipées dans le dialogue sur la fin de vie. Les médecins les plus anciens y voient peu d'intérêt, ils pensent très bien connaître leurs patients car ils les suivent depuis de nombreuses années et en conséquence pense savoir exactement ce qu'ils veulent pour leur fin de vie. Cette notion avait déjà été soulevée dans la thèse des Dr Leclerc et Pannet sur les représentations des médecins sur les directives anticipées (74) où dans leurs différents focus groups, les

médecins les plus expérimentés rapportaient que dans leurs premières années d'exercice, les fins de vie se déroulaient majoritairement à domicile. Le patient était entouré de sa famille, « ils ne se posaient pas autant de questions » et donc que la connaissance que les médecins avaient du patient suffisait pour prendre des décisions. Au contraire les médecins les plus jeunes adhéraient plus facilement au concept de directives anticipées ce qui est aussi le cas pour notre étude. La raison de cette divergence de point de vue est -il dû au changement sociétal ? à la disparition de la médecine paternaliste ? à la différence de formation, les « vieux » médecin ayant été formés sans culture palliative au contraire des plus jeunes ?

On note aussi que malgré toutes les évolutions tendant à rendre le patient toujours plus autonome en considérant toujours plus sa capacité d'autodétermination, la médecine « paternaliste » est toujours prégnante (essentiellement chez les médecins interrogés les plus expérimentés). En effet on parle toujours de perte de pouvoir médical si on utilise les directives anticipées et que donc cela peut constituer un frein à leur utilisation. Or ce que l'on recherche aujourd'hui, c'est l'autonomie, que le patient se détermine selon ses propres souhaits. C'est uniquement le dialogue qui peut permettre de s'approcher des besoins et des désirs de la personne soignée.

Les médecins voient dans les directives anticipées un outil pour au minimum recueillir un état d'esprit, une vision globale du patient vis-à-vis de sa fin de vie (même si le dialogue n'aboutit pas forcément à un écrit de souhaits). Cela peut suffire, selon eux, à prendre les bonnes décisions. Cette constatation est en accord avec le document de l'HAS (5) où il est stipulé que les directives anticipées doivent permettre à la personne de réfléchir à ses convictions, d'identifier ses craintes et ce qu'elle souhaite.

Nous avons donc vu, d'après les médecins, que les relations avec les patients en fin de vie sont basées sur la confiance et qu'ils connaissent suffisamment bien leurs patients pour savoir ce qu'ils veulent ou ne veulent pas pour leur fin de sa vie, même sans écrit de leur part.

Il semble que des conflits peuvent émerger de divergences de point de vue avec la famille ou l'entourage proche du patient. Or, la famille est une notion fondamentale pour le patient, la majorité des patients souhaitent que leurs enfants soient les garants de leurs dernières volontés quand ils ne seront plus en mesure de les exprimer (75). En effet des décisions d'arrêt de traitement peuvent être prises avec le patient mais la famille, très impliquée émotionnellement, et par un mécanisme naturel de défense peut ne pas comprendre cette décision et le reprocher au médecin. D'après les entretiens, les situations de divergences entre

les désirs du malade, ceux de son entourage et le médecin sont donc relativement fréquentes et la majorité des médecins interrogés sont d'accord pour dire que cet outil que sont les directives anticipées peut être d'une aide utile dans les relations, dans le dialogue avec la famille et l'entourage du patient.

Le fait de rédiger des directives anticipées fait que le médecin pourra alors s'appuyer sur un document, qui lui est opposable, pour justifier de telles décisions. Cette analyse est confortée par la littérature qui montre que les familles de patients ayant rédigé des directives anticipées ont significativement moins de stress, d'anxiété et de dépression, probablement en raison d'une meilleure communication des informations (76).

6. Un dispositif qu'il faut renforcer.

L'absence de directives anticipées est associée à une moins bonne de qualité de vie et de soins des patients et de leurs proches (61). De récentes études montrent que l'existence de directives anticipées améliore la qualité de la fin de vie notamment en diminuant l'anxiété des patients (76). Les directives anticipées entraînent une plus grande relation de confiance entre le patient et le soignant et donc une meilleure adhésion thérapeutique. Tous les éléments de la littérature nous encouragent donc à utiliser, à diffuser, à se saisir de ce dispositif. Ces éléments de littérature sont confirmés par les propos des médecins interrogés dans cette étude qui pensent que la rédaction de directives anticipées peut apporter un confort dans la prise en charge de la fin de vie, en particulier par le côté « anxiolytique » que peut apporter cette rédaction, et dans un climat plus apaisé.

Toutefois on constate que ce dispositif est méconnu aussi bien du grand public que des professionnels de santé. Dans une étude qualitative de 2016 auprès de médecins généralistes sur l'accès aux soins palliatifs en ville, aucun des médecins ne cite dans leurs discours sur ce thème l'existence de la loi Leonetti (77). Malgré son importance elle paraît donc méconnue ou au moins mal connue par les professionnels de santé. Cette notion est constatée dans nos entretiens où les médecins disent ne pas être suffisamment formés et informés sur ce dispositif. Ils nous disent aussi qu'ils désireraient l'être. Cette observation est confirmée par l'ONFV (Observatoire National sur la Fin de Vie) en 2011. Il est montré que sur la période entre 2005 et 2010, seuls 2,6% des médecins généralistes de ville ont bénéficié d'une formation à la prise en charge de patients en fin de vie (78). En 2008, Jean Leonetti déclarait (79) : « La loi

est peu connue des citoyens et des médecins. Et ceux qui croient la connaître l'appliquent mal. Or, la meilleure loi du monde, mal connue et mal appliquée ne sert à rien [...] il y a sans doute une pédagogie d'humanité à faire ». Dans la loi du 2 février 2016 (1), il est demandé que la formation initiale et continue des médecins, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs.

La formation et l'information répétée du personnel soignant est corrélée à un meilleur recueil des directives anticipées (80) car il existe une meilleure maîtrise du sujet. Le médecin se sent donc légitime pour en parler mais pour autant ne l'utilise pas, probablement en raison d'une non-maîtrise de cet outil dont il ne connaît pas exactement toutes les facettes (mauvaise formation et/ou manque d'information sur le sujet). Or en général on hésite à communiquer sur des choses que l'on ne maîtrise pas complètement.

Une proposition des participants à l'étude consiste à confier la diffusion des directives anticipées à la filière juridique dans des contextes de successions, d'adhésion à des assurances vie, moment selon eux où l'on a l'occasion de réfléchir à sa fin de vie. Cependant, une étude réalisée montre que les patients ont tendance à ne pas être d'accord avec cette idée de confier cette mission à des notaires (81). Le patient a besoin de soutien, d'accompagnement, d'information, missions qu'il attribue plus à son médecin avec qui il a une proximité, une confiance construite sur de nombreuses années, plutôt qu'à un homme de loi, consulté ponctuellement pour des motifs uniquement « administratifs ».

Une autre proposition de la part des médecins interrogés pour renforcer ce dispositif serait de proposer les directives anticipées de manière systématique pour éviter de les associer à la notion de fin de vie imminente. Cela diminuerait le côté anxiogène de la rédaction des directives anticipées. L'information répétée et la systématisation peuvent être une solution ; en effet selon une étude américaine, les patients accepteraient que cette discussion soit faite comme un processus routinier d'admission, la question serait alors abordée lors de l'ouverture d'un dossier médical en ambulatoire ou à l'occasion d'une hospitalisation (82). En revanche ce qui est possible en milieu hospitalier à l'occasion d'une admission est difficilement transposable à la médecine ambulatoire.

Une autre manière de renforcer ce dispositif serait d'informer directement la population générale par le biais des médias classiques mais on remarque que l'information d'une population sur ce thème n'entraîne pas forcément une augmentation du taux de rédaction

des directives anticipées. Les patients informés sur l'existence de ces directives anticipées, n'en rédigent, in fine, pas plus que les patients non informés (12).

Une revue de la littérature effectuée par une équipe espagnole conclue que le meilleur moyen pour améliorer le taux de rédaction de directives anticipées est la combinaison d'une brochure et d'une information orale par un professionnel de santé (83).

Mais ne faut-il pas tout simplement laisser le « temps au temps » ? Cette loi est une loi relativement jeune, on l'a vu difficile à assimiler et à s'approprier. Plusieurs signes nous font penser qu'il faudra du temps pour qu'une telle loi prenne toute sa place dans la population. C'est aux Etats Unis que le taux de rédaction est le plus élevé. Or il est intéressant de noter que dans ce pays, ce dispositif a été évoqué pour la première fois en 1977 soit presque 30 ans avant la France ! Il y a eu, là-bas, une succession de loi proposant différentes formes de directives anticipées et que ce sont finalement les POLST (Physicians Orders for Life-Sustaining Treatment) qui, rédigés avec et par un médecin, qui ont pu considérablement faire augmenter le taux de rédaction des directives anticipées (72% chez les plus de 60 ans en 2010 contre 47% 10 ans plus tôt).

Il existe également un renouvellement de génération de la population médicale, les médecins plus fraîchement diplômés étant peut-être plus sensibilisés à la culture palliative que les anciens dont la formation était essentiellement curatrice et peut être plus paternaliste qu'aujourd'hui laissant peu de place à l'autodétermination du patient. Nous avons déjà constaté précédemment cette divergence : les jeunes médecins sont plus enclins à vouloir se saisir de cet outil de communication que les anciens qui nous disent très bien connaître leur patient. Les médecins, de plus en plus confrontés à des situations palliatives, sauront donc se saisir au bon moment des directives anticipées malgré les freins que cela comporte.

PARTIE V : PERSPECTIVES ET PRECONISATIONS

1. La réelle connaissance des souhaits du patient par son médecin.

Nous avons donc mis en évidence que les directives anticipées peuvent être un bon outil de dialogue entre le médecin et son patient dès que les médecins dépassent leurs craintes d'initier le dialogue à ce sujet. Cependant on constate que les médecins les plus expérimentés sont assez indifférents face à cet outil notamment en raison de leur très bonne connaissance présumée des désirs des patients au vu de leur relation construite sur la confiance sur de nombreuses années. Il serait intéressant de faire une étude comparant l'avis des médecins les plus expérimentés et celui de leurs patients sur ce thème. Nous nous posons en effet la question de savoir si le médecin connaît réellement les souhaits de son patient ou s'il croit les connaître. Dans ce dernier cas l'éventuelle divergence de point de vue pourra donc être problématique sur de telles prises en charge. Le risque est en effet que, dans la droite ligne de la médecine paternaliste, ce soit le médecin qui soit le décideur (en fonction de ce qu'il croit savoir) et donc que le patient perde quelque peu son pouvoir d'autodétermination. La littérature ne fait pas état de telles études sur la réelle connaissance des désirs des patients par leurs médecins traitants dans une situation de fin de vie.

2. Les compétences communicationnelles.

Il semble que l'outil que représente les directives anticipées ne suffit pas dans le dialogue sur la fin de vie et la mort et nécessite des compétences en communication et donc un apprentissage nécessaire.

Notre étude fait état de nombreux freins pour entamer ce dialogue. Le médecin a, en conséquence, besoin de compétences communicationnelles pour dépasser ces freins. Ces compétences sont peu enseignées dans sa formation, l'apprentissage se faisant souvent grâce à l'expérience acquise au fur et à mesure des années d'exercice.

Le sens de la communication est rarement inné et l'expérience du médecin ne garantit pas ses compétences en communication. Or on a vu qu'elle est un des aspects fondamentaux de la relation, car de sa qualité dépend celle de la relation médecin-patient (71). L'ennui est qu'à ce jour la formation en communication est presque inexistante dans les études médicales.

Quelques travaux montrent qu'il faut un certain savoir-faire pour aborder ces questions : une des compétences à acquérir selon la littérature dans les situations de fin de vie mais également une des conditions indispensables est de savoir maintenir l'incertitude de façon à espérer le meilleur mais aussi de se préparer au pire. Il faut en effet donner une perspective pronostique honnête, qui prévoit l'avenir, tout en incluant une certaine ouverture optimiste qui est le moyen par lequel l'espoir peut être maintenu pour les patients (84).

Une formation plus poussée en communication médicale nous semble donc nécessaire dans le cursus d'un étudiant en médecine. Cette formation devra se faire au contact des malades, au niveau des stages hospitaliers, dans les unités de soins palliatifs, et chez le praticien. Aujourd'hui nous apprenons d'avantage des compétences techniques que relationnelles dans ces situations. Ceci doit se faire dès les premières années de médecine et jusqu'à la formation médicale continue. On pourra aussi réfléchir de confier cette mission à des enseignants non professionnels de santé mais spécialistes de la communication. L'enseignement de sa pratique prendra alors toute son efficacité (85).

A ce jour et dans le cadre de notre étude, une porte d'entrée dans cet optique de formation à la communication pourra être justement de proposer aux médecins le formulaire de directives anticipées comme un outil de communication plus que comme une obligation à formaliser par écrit des souhaits sur la fin de vie.

3. La communication avec la famille.

Un élément à souligner est que les directives anticipées paraissent un important moyen de communication avec l'entourage du patient, souvent la famille. En effet, il semble que ces directives soient un levier majeur pour faire accepter des décisions prises par le médecin et qui pourraient être contraires aux désirs de la famille de patients en fin de vie. D'après les médecins interrogés, ils sont souvent désireux d'aller au bout de la démarche thérapeutique avec le risque de basculer dans l'obstination déraisonnable. Il serait alors intéressant d'étudier le vécu de l'entourage de personnes ayant rédigé des directives anticipées et leur relation avec le médecin traitant de ceux-ci. La littérature ne fait en effet pas état de ce type d'étude.

L'entourage est un acteur majeur de la prise en charge malgré le désir d'autodétermination du patient. Il paraît compliqué de l'exclure des décisions de fin de vie. La désignation de la

personne de confiance a été faite dans ce sens mais on pourrait peut-être aller plus loin dans la démarche et alors imaginer l'élaboration d'un document qui décrirait les souhaits des proches dans ces situations. Ce document serait particulièrement utile dans cas d'un patient ayant des troubles cognitifs, donc ne pouvant pas rédiger de directives anticipées. Sur le même principe que les directives anticipées, la famille ou l'entourage proche du patient pourrait ainsi émettre des désirs sur la fin de vie de ce dernier et les transmettre au médecin traitant. Si le patient avait déjà émis des directives anticipées quand il en était encore en capacité de le faire, ce document ne se substituerait pas aux directives anticipées, la parole du patient prévalant toujours sur n'importe quelle autre parole. Il s'agira alors de faciliter le lien entre le médecin et la famille de son patient, la communication avec l'entourage de ce dernier et la prise de décisions pour le médecin dans le cadre d'un patient ayant des troubles cognitifs en fin de vie.

4. Renforcer l'information.

On ne doit pas occulter les médias qui jouent un rôle extrêmement important dans la façon dont le public perçoit la médecine. Par les informations transmises de façon répétées, les journaux, la radio, la télévision finissent par façonner l'opinion du grand public. Cette demande d'information du grand public est souhaitée par la majorité des médecins interrogés.

Une campagne d'information a déjà été entreprise, lancée le 20 février 2017 et nommée « La fin de vie : parlons-en avant » (86). L'objectif était de mieux faire connaître les dispositions de la loi sur la fin de vie et de favoriser sur ces questions le dialogue entre les patients et les professionnels de santé. Cette campagne d'information comprenait une présence dans des médias spécialisés, un dispositif sur le web avec notamment une présence sur les réseaux sociaux, des fiches pratiques ainsi que des kits de communication distribués aux différents relais du secteur médical. La publicité télévisée (un spot de 25 secondes) a été diffusée pendant un mois jusqu'au 20 Mars 2017.

Les médecins de l'étude sont donc en demande d'une campagne d'information qui a déjà eu lieu. On peut en conclure qu'elle a eu peu d'impact en ce qui concerne les professionnels de santé et plus précisément l'acteur qui doit être majeur dans ce dispositif des directives

anticipées qui est le médecin traitant. De plus ils sont plutôt en demande d'une information faite au grand public. La campagne d'information était-elle trop orientée vers les professionnels de santé pour être efficace ?

On a vu que l'information du professionnel de santé est peu efficace donc nous préconisons de poursuivre et même d'intensifier les campagnes d'informations sur les directives anticipées mais plutôt par l'intermédiaire des médias dit « grand public » (radio, télévision) plutôt que par les médias spécialisés et sur une plus longue durée.

5. Les directives anticipées comme moyen de lutte contre l'obstination déraisonnable, une perspective économique ?

On ne peut pas non plus nier qu'il existe probablement une perspective économique à utiliser les directives anticipées. Il est en effet confirmé de longue date que les 12 derniers mois de vie concentrent proportionnellement une part majeure du total des dépenses de santé d'une vie entière. Cette part représente environ 7% à 8% du total des dépenses pour un individu et est donc, par définition, plus que proportionnelle à sa durée par rapport à la durée totale de la vie (87). Elles correspondent à 13% du coût total des dépenses de santé pour un individu si on tient compte des 2 dernières années de vie (88), plus de la moitié allant aux soins des seuls six derniers mois. Incontestablement, les dépenses d'une fin de vie pèsent donc un poids immense. De plus, les pathologies les plus coûteuses dans un contexte de fin de vie sont l'insuffisance rénale terminale et les cancers (88). Ce sont des pathologies chroniques, donc coûteuses, en comparaison aux accidents cardiovasculaires peu coûteux proportionnellement car résultant souvent d'accidents brutaux. On a vu que les patients sont plutôt en demande d'information sur les directives anticipées en début de maladie qui s'annonce chronique. On peut donc penser que les directives anticipées seront plutôt utilisées dans ce contexte de maladies chroniques, coûteuses en termes de dépenses de santé, et donc que leur utilisation sera bénéfique financièrement, en diminuant les traitements agressifs, les réanimations, les hospitalisations.

La littérature ne fait pas état de ce type d'étude mais il serait intéressant de comparer, pour des pathologies semblables, les dépenses de santé de patients ayant rédigé des directives

anticipées avec des patients n'en ayant pas rédigé pour confirmer cet a priori que les directives anticipées seraient avantageuses économiquement.

C'est pourquoi nous préconisons que l'information du grand public (peut-être coûteuse à court terme) doit être poursuivie et renforcée malgré la campagne d'information qui a déjà été faite (86) devant cette perspective économique.

Cependant l'hypothèse d'un avantage économique de ces dispositifs ne doit pas faire occulter qu'ils sont avant tout un moyen de renforcer l'autonomie du patient et le respect de ses volontés. La justification première de l'utilisation des directives anticipées ne doit pas être économique mais bien de proposer à la personne malade ou en fin de vie la prise en charge qui lui correspond le mieux.

PARTIE VI : CONCLUSION

L'objectif de notre étude était de donc de répondre à la question : au-delà de la formalisation de souhaits par écrit, les directives anticipées peuvent-elles être utilisées par les médecins traitants comme un instrument de dialogue pouvant les aider à aborder les conditions de fin de vie de leurs patients ?

Nous avons recensé des freins qui contrarient de telles discussions entre le médecin et son patient. Ces freins sont multiples : la peur d'angoisser le patient, la formation curatrice des médecins, l'attachement au patient, le miroir de la propre mort des médecins, le fait de pas savoir choisir le bon moment pour dialoguer sur le sujet.

En réponse à ces freins, les résultats de notre étude montrent que les médecins pensent que les directives anticipées peuvent être un bon outil de communication notamment pour initier le dialogue sur la fin de vie et la mort, pour apporter du contenu à la discussion et pour sa dimension pédagogique. Elles peuvent permettre de recueillir seulement un état d'esprit du patient et cela peut convenir au médecin pour l'aider aux prises de décision sur sa fin de vie.

Cependant nous constatons que les médecins les plus jeunes sont plus enclins à utiliser cet outil que les médecins les plus anciens. Les jeunes générations semblent en effet mieux comprendre l'intérêt de cet outil, peut-être parce qu'ils intègrent mieux la notion d'abstention thérapeutique comme acte de soins. On peut donc penser que le renouvellement de génération de médecin, avec des médecins mieux formés, sensibilisés aux soins palliatifs et peut-être l'évolution progressive des lois ainsi que le bouleversement sociétal peuvent contribuer à « démocratiser » cet outil que sont les directives anticipées.

Malgré tout, les directives anticipées ne suffiront probablement pas à elles seules de permettre un bon dialogue et nous pensons donc que l'acquisition de compétences en communication est essentielle. Cela nécessite de se former. Nous préconisons donc une formation sur la communication pendant le cursus des études médicales, formation qui devra être effectuée par des professionnels de la communication.

Notre étude montre également que les médecins peuvent utiliser les directives anticipées, dans l'éventualité de relations conflictuelles, comme un outil de communication avec la famille et plus généralement avec l'entourage du patient. C'est pourquoi nous préconisons la création d'un formulaire de souhaits des proches qui serait utile chez un patient ayant des troubles cognitifs mais ne se substituant pas aux directives anticipées, la parole du patient prévalant toujours sur tout autre parole.

L'évolution de la pratique médicale va dans le sens de l'autonomie et de l'autodétermination du patient. En parallèle on assiste à une augmentation constante de situations palliatives. On peut donc penser que les directives anticipées ont tout à fait leur place dans notre système de santé actuel. Néanmoins cet outil est encore très peu utilisé et même peu connu aussi bien de la population générale que des professionnels de santé alors qu'il n'est pas rare que les décisions de limitation ou d'arrêt de traitements soient compliquées à prendre. Les médecins doivent faire face à toutes les incertitudes inhérentes à leur pratique et pourtant ils restent encore réticents à parler de la fin de vie à leur patient malgré le formulaire de directives anticipées.

En France, la fin de vie est prévisible pour 83 % des patients et 82 % d'entre eux auront à prendre des décisions relatives à leur santé qui peuvent être des décisions concernant un traitement contre la douleur, le lieu de soins, la poursuite ou l'arrêt de traitements curatifs, les traitements de support (89). Ces décisions peuvent être déjà réfléchies grâce aux directives anticipées. C'est pourquoi nous encourageons à intensifier l'information sur l'existence des directives anticipées, information qui devra être ciblée sur le grand public.

BIBLIOGRAPHIE

1. Loi N° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
2. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
3. Code de la santé publique - Article L1111-11. Code de la santé publique.
4. Daoud K. Implication du médecin généraliste dans la décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques aux urgences. Thèse de médecine. Université Claude Bernard. Faculté de médecine Lyon-Sud ; 2016.
5. HAS, Haute Autorité de la Santé. Les directives anticipées, document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social [Internet]. 2016. Disponible à l'adresse : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf [Consulté le 12/01/2017]
6. HAS, Haute Autorité de la Santé. Directives anticipées, j'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie. [Internet]. 2016. Disponible à l'adresse suivante : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/modele_de_redaction_des_directives_anticipees.pdf [Consulté le 7/02/2017]
7. Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Malin JL, *et al.* Associations Between End-of-Life Discussion Characteristics and Care Received Near Death: A Prospective Cohort Study. *J Clin Oncol.* 2012;30(35):4387–4395.
8. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Utilité des directives anticipées pour les médecins ?. [Internet]. 2012. Disponible à l'adresse : <http://www.em-consulte.com/en/article/789835> [Consulté le 10/11/2016]
9. Goubet A. Personne de confiance et directives anticipées : analyse des pratiques en médecine générale. Thèse de médecine. Université Paris 6 Pierre et Marie Curie. Faculté de Médecine de Paris; 2012.
10. Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. « Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. » *Palliative medicine.* 2000;14:287-298.
11. Guineberteau C. Parler de la mort en médecine générale : point de vue des patients. Thèse de médecine. Université d'Angers. 2015.
12. Mellin M. Directives anticipées : évaluation d'une information auprès de médecins généralistes des Pyrénées Atlantiques. Thèse de médecine. Université de Bordeaux. 2014.
13. Revue générale du droit. Cour de cassation, Civ., 20 mai 1936, Mercier. [Internet]. Disponible à l'adresse : <http://www.revuegeneraledudroit.eu/blog/decisions/cour-de-cassation-civ-20-mai-1936-mercier/> [Consulté le 15/02/2017]
14. Hoerni B, Bouscharain JP. Arrêt Teyssier de la Cour de Cassation, 28 janvier 1942, quelques remarques sur une décision « oubliée ». [Internet]. 2001. Disponible à l'adresse : <http://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhtm/hsm/HSMx2001x035x003/HSMx2001x035x003x0299.pdf> [Consulté le 15/02/2017]

15. Gouyé C. Nos droits : L'historique depuis 1945. [Internet]. 2014. Disponible à l'adresse : <http://carolegouye.over-blog.com/2014/12/nos-droits-l-historique-depuis-1945.html> [Consulté le 2/09/2017].
16. Ministère des affaires étrangères. La France à la loupe. La fin de vie en France. Droit des malades et accompagnements. [Internet]. 2006. Disponible à l'adresse : [file:///C:/Users/plabo/AppData/Local/Temp/fin de vie.pdf](file:///C:/Users/plabo/AppData/Local/Temp/fin%20de%20vie.pdf) [Consulté le 2/09/2017].
17. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
18. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
19. Code de la santé publique-Article L1111-6. Code de la santé publique.
20. Verspieren P. La loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, objectifs et ambiguïtés. [Internet]. 2007. Disponible à l'adresse : <https://accompagnantbenevoledesperpersonnesmalades.wordpress.com/2007/03/11/la-loi-leonetti-objectifs-et-ambiguites-par-patrick-verspieren/>. [Consulté le 10/09/2017]
21. Comité consultatif national d'éthique. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. Paris : CCNE ; 2014.
22. N°970. Rapport de M. Jean Leonetti sur la proposition de loi de MM. Jean Leonetti et Christian Jacob et plusieurs de leurs collègues visant à renforcer les droits des patients en fin de vie ; 2013.
23. Sicard D. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Penser solidairement la fin de vie. [Internet]. 2012. Disponible à l'adresse : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> [Consulté le 10/02/2017]
24. Leonetti J. « Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », 2008.
25. HAS, Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, guide pour le grand public. [Internet]. 2016. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf. [Consulté le 12/01/2017]
26. Beydon L, Pelluchon C, Beloucif S, Baghdadi H, Baumann A, Bazin JE, *et al.* Fin de vie, euthanasie, suicide assisté : une mise au point de la Société française d'anesthésie et réanimation(Sfar). *Ann Fr Anesth Reanim.* 2012.
27. HAS, Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? ». [Internet]. 2016. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf [Consulté le 16/09/2017].
28. Le Réseau juridique du Québec : Le testament biologique. [Internet]. 2016. Disponible à l'adresse : <https://www.avocat.qc.ca/public/iitestamentbiologique.htm> [Consulté le 16 Septembre 2017]

29. ADMD. La législation belge concernant l'euthanasie, les soins palliatifs et les droits du patient. [Internet]. Disponible à l'adresse : <http://www.admd.be/Legislation.html> [Consulté le 17/09/2017]
30. Silveira MJ, Wiitala W, Piette J Advance directive completion by elderly Americans: a decade of change. *J Am Geriatr Soc.* 2014;62(4):706.
31. Detering K, Silveira M. Advance care planning and advance directives. [Internet]. 2015. Disponible à l'adresse: <https://www.uptodate.com/contents/advance-care-planning-and-advance-directives>. Consulté le 08/08/2017.
32. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Popul soc.* 2012;494.
33. Fin de vie, 14 % des Français ont rédigé des directives anticipées. [Internet]. 2017. Disponible à l'adresse : <https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Ethique/14-Francais-redige-directives-prevision-fin-leur-vie-2017-10-19-1200885443>. Consulté le 19 Octobre 2017.
34. Contrafatto M, Le médecin et la mort. Thèse de droit. Douai : Université d'Artois, faculté de droit de Douai-Alexis de Tocqueville ; 2007.
35. Code de la santé publique. Article R1232-1. Code de la santé publique.
36. Thomas LV, La mort, Que sais-je ? P.U.F., n° 236, 5e éd. ; 2003.
37. Launay P, « Du "tabou de la mort" à l'accompagnement de fin de vie. », *Anthropologie & Santé* [Internet]. 2016. Disponible à l'adresse : <http://anthropologiesante.revues.org/2094>. [Consulté le 08/10/2017]
38. De Hennezel M. Mourir les yeux ouverts. Paris : Albin Michel; 2005.
39. IGAS. La mort à l'hôpital [Internet]. 2009. Disponible à l'adresse : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037.pdf> [Consulté le 7 mai 2017]
40. Castra M. Bien mourir, sociologie des soins palliatifs. Presses Universitaires de France ; 2003.
41. Keirse M. Fin de vie, soins palliatifs, euthanasie. Paris : De Boeck; 2014.
42. Abiven M. Humaniser l'hôpital. Paris : Fayard ; 1976.
43. Santé Canada. La communication efficace... à votre service. Outils de communication II. Guide de ressources. [Internet]. 2001. Disponible à l'adresse : <https://fr.scribd.com/document/150698158/La-Communication-Efficace>. [Consulté le 10/09/2017].
44. Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Paris : Payot ; 2009.
45. Parson T. The social system. Glencoe : Free Press ; 1951.
46. Société Française de Médecine Générale. Sociologie et Anthropologie. Quels apports pour la médecine générale. 2007 ; 64 : 54p.
47. Isabelle Aubin-Auger, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz, Patrick Imbert, Laurent Letrilliart *et al.* Introduction à la recherche qualitative. *Exercer.* 2008;84:142-5.

48. Hennebo Nicolas. Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine. [Internet]. 2009. Disponible à l'adresse : <http://www.theorisationancree.fr/guide.pdf> Consulté le 6 Avril 2017.
49. Paillé, Pierre. "L'analyse par théorisation ancrée." Cahiers de recherche sociologique 23. 1994; 147–181.
50. Gedda M. French translation of the COREQ Reporting Guidelines for writing and reading for reporting qualitative research. *Kinesither Rev.* 2015 ;15(157):50–54.
51. Garreau L, Bandera de Melo R. La théorie enracinée en pratique : vers un dépassement de la tension entre scientificité et créativité dans les recherches basées sur la théorie enracinée ? [Internet]. 2011. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-00580543/document> [Consulté le 25/09/2017]
52. Atlas de la démographie médicale en France. [Internet]. 2016. Disponible à l'adresse: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf. [Consulté le 24/09/2017]
53. Valsesia AC. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients. Thèse de médecine, Bordeaux : Université de Bordeaux ; 2016.
54. Pfirstinger J, Kattner D, Edinger M, Andreesen R, Vogelhuber M. The impact of a tumor diagnosis on patients' attitudes toward advance directives. *Oncology.* 2014;87(4):246-56.
55. Marcaud A. Attente des patients atteints de cancer sur la mise en place des directives anticipées. Revue systématique de la littérature. Thèse de médecine, Toulouse : Université Toulouse III-Paul Sabatier ; 2015.
56. Paillaud E, Ferrand E, Lejonc JL, Henry O, Bouillanne O, Montagne O. Medical information and surrogate : results of a prospective study in ederly hospitalised patients. *Age Ageing.* 2007 ;36(3):274-9.
57. Vogeli D, Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ? Étude qualitative par entretien individuel semi-directif auprès de médecins généralistes en Ille-et-Vilaine. Thèse de médecine, Rennes : Université Rennes I ; 2017.
58. Jaquiéry M, Le Lous P, Paillet D. Mes dernières volontés... Soins infirmiers. 2004;46-49.
59. DRESS. La durée des séances des médecins généralistes. [Internet]. 2006. Disponible à l'adresse : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er481.pdf>. [Consulté le 9/09/2017]
60. Keam B, Yun YH, Heo DS, Park BW, Cho CH, Kim S, et Al. The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. *Support Care Cancer.* 2013;21(5):1437-44.
61. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T et al. Association between end of life discussion, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA.* 2008;300:1665-1673.
62. Smith TJ, Down LA, Virago EA, Khatcheressian J, Matsuyama R, Lyckholm LJ. A pilot trial of truthful decision... *J Support Oncol.* 2011;9:79-86.

63. Smith TJ, Dow LA, Virago E, Khatcheressian J, Lyckholm LJ, Matsuyama R. Giving honest information to patients with advanced cancer maintains hope. *Oncology*. 2010;24:521-525.
64. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard MY, Colombet I, Respect de la volonté en fin de vie : étude sur la faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull cancer*. 2015;102:p234-244.
65. Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti?. Thèse de médecine, Lille : Université Henri WAREMBOURG Lille 2 ; 2014.
66. Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie. Thèse de médecine, Versailles : Université de Versailles Saint Quentin ; 2008.
67. Ahluwalia SC, Levin JR, Lorenz KA, Gordon HS. Missed Opportunities for Advance Care Planning Communication During Outpatient Clinic Visits. *J Gen Intern Med*. 2012;27(4):445-51.
68. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients : prospective cohort study. *BMJ*. 2000;320(7233):469-72.
69. Panagopoulou E, Mintziori G, Montgomery A, Kapoukranidou D, Benos A. Concealment of Information in Clinical Practice : Is Lying Less Stressful Than Telling the Truth ? *J Clin Oncol*. 2008;26:1175-1177.
70. Ladevèze M, G. Levasseur. « Le médecin généraliste et la mort de ses patients ». *Prat Organ Soins*. 2010;41(1):65-72.
71. Higginson IJ, Wade A, McCarthy M. «Palliative care : views of patients and their families.» *Br Med J* 1990;301: 277-278.
72. CCNE. Avis n°121. Fin de vie, autonomie de la personne volonté de mourir [Internet]. 2013. Disponible à l'adresse : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf. [Consulté le 7/07/2017].
73. Ellenberg E. Communication et fin de vie : revue bibliographique et approche éthique de la caresse. *InfoKara*. 2004;19(2):59-69.
74. Leclerc C, Pannet M. Personne De Confiance et Directives Anticipées : représentations et connaissances des médecins généralistes en médecine ambulatoire. Thèse de médecine, Lyon : Université Lyon-Sud ; 2016.
75. Pategay N, Coutaz M. « Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée », *InfoKara*. 2005;20(3):67-75.
76. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010;340:c1345.
77. Bellegueule E. Etude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins g généralistes dans la prise en charge des patients au domicile : étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme. Thèse de médecine, Amiens : Université de Picardie Jules Vernes ; 2016.
78. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux ». [Internet]. 2011. Disponible à l'adresse : <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFRapportONFV2011.pdf>. [Consulté le 10/08/2017].

79. Civard-Racinais A. Fin de vie: faut-il changer la loi? *Panorama du médecin*. 2008;(5107):12-19
80. Dupont de Rivaltz de Saint Antoine E. L'information et la formation peuvent-elles contribuer à l'amélioration du recueil de directives anticipées. Thèse de médecine. Nantes : Université de Nantes ; 2016.
81. Flentje M, VanOorschot, B, Schuler M, Simon A. Advance directives: prevalence and attitudes of cancer patients receiving radiotherapy. *Support Care Cancer*. 2012;20:2729-2736.
82. Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamont EB, Lyckholm L et Al. Paradoxes in advance care planning : the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *J Clin Oncol*. 2010;28(2):299-304.
83. Interventions to promote the use of advance directives : An overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns*. 2010;(80):10-20.
84. Helft P. Necessary Collusion : Prognostic Communication With Advanced Cancer Patients. *J Clin Oncol*. 2005;23:3146-50.
85. Mantz JM, Bastian B. Une expérience de deux ans d'enseignement de l'éthique médicale en stage clinique hospitalier. *Bull Acad Natle Méd*. 1991;175(8):1229- 1236.
86. CNSPV. " La fin de vie : parlons-en avant " : lancement de la campagne d'information destinée aux professionnels de santé [Internet]. Disponible à l'adresse : <http://www.spfv.fr/actualites/fin-vie-parlons-avant>. [Consulté le 1/10/2017].
87. Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Vieillesse, longévité et assurance maladie. [Internet]. 2010. Disponible à l'adresse : http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/hcaam_note_220410.pdf. [Consulté le 15/09/2017].
88. De Pourville G. « Le coût du temps ultime ». *Les Tribunes de la santé*. 2006;13(4):77-85.
89. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. "End-of-life medical decisions in France : a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life". *BMC Palliative care*. 2012;11:25.

ANNEXES

Annexe 1 : Modèle de rédaction de directives anticipées

<div style="text-align: center;">  <h2 style="margin-top: 20px;">Directives anticipées</h2> <p style="margin-top: 10px;"><i>J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.</i></p> <div style="text-align: center; margin-top: 20px;"> <p>1</p> <h3>Présentation¹</h3> </div> <h4>Des directives anticipées, pour quoi faire ?</h4> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.</p> <p>Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.</p> <p>▶ Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :</p> <p>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.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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. <p>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.</p> <p style="font-size: small; margin-top: 20px;">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</p> <p style="text-align: center;">1</p> </div>	<div style="text-align: center;"> <h3 style="margin-top: 0;">Directives anticipées</h3> </div> <p>▶ 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 ?</p> <p>Oui et la fiche numéro ➊ 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 ➋ pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.</p> <p>▶ Avec qui en parler ?</p> <p>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.</p> <p>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</p> <p>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.</p> <p>▶ Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?</p> <p>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 loi².</p> <p>▶ Après avoir rédigé des directives, est-il possible de les modifier ?</p> <p>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.</p> <p>▶ Où conserver vos directives ?</p> <p>Il est important qu'elles soient facilement accessibles.</p> <p>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.</p> <p style="font-size: small; margin-top: 20px;">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.</p> <p style="text-align: center;">2</p>
--	---

<div style="text-align: center;"> <h3 style="margin-top: 0;">Directives anticipées</h3> </div> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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 ➋ 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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p style="text-align: center; margin-top: 20px;">*****</p> <p>Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre « personne de confiance », si vous ne l'avez pas déjà fait. (Cf. fiche ➋ ci-après).</p> <p style="font-size: small; margin-top: 20px;">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.</p> <p style="text-align: center;">3</p>	<div style="text-align: center;"> <h3 style="margin-top: 0;">Directives anticipées</h3> </div> <div style="text-align: center; margin-top: 20px;"> <p>2</p> <h2>Mon identité</h2> </div> <p>Nom et prénoms :</p> <p>Né(e) le : à :</p> <p>Domicilié(e) à :</p> <p>.....</p> <p>Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil :</p> <p>- j'ai l'autorisation du juge <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>- du conseil de famille <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p style="margin-top: 20px;">Veuillez joindre la copie de l'autorisation.</p> <p style="text-align: center;">4</p>
---	---

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 exprimés 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

5

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 :

6

- ▶ 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

7

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

8

Annexe 2 : La loi Claeys-Leonetti.

<p style="text-align: center;">CODE DE LA SANTE PUBLIQUE (Nouvelle partie Législative)</p> <p style="text-align: center;">Première partie : Protection générale de la santé Livre I^{er} : Protection des personnes en matière de santé Titre I^{er} : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé</p> <p style="text-align: center;">Chapitre préliminaire : Droits de la personne (Articles L.1110-1 à L.1110-11)</p> <p style="text-align: center;">Article L. 1110-5 (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 3, J. O. du 5 mars 2002) (Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 1^{er}, art. 2, J. O. du 23 avril 2005) (modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 1^{er}, JORF du 3 février 2016)</p> <p>Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé, ni de l'application du titre II du présent livre.</p> <p>Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.</p> <p>La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs</p> <p style="text-align: center;">Article L. 1110-5-1 (modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 2, JORF du 3 février 2016)</p> <p>Les actes mentionnés à l'article L.1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obsession déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.</p> <p>La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.</p> <p>Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.</p> <p style="text-align: center;">Article L. 1110-5-2 (modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 3, JORF n°28 du 3 février 2016)</p> <p>À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant 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, est mise en œuvre dans les cas suivants :</p> <p>1^{er} 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 ;</p> <p style="text-align: center;"><small>1 LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. © 2016, Espace Bioéthique Aquitaine, CHU St André 1 rue Jean Bergat 33000 Bordeaux / Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 - 1 -</small></p>
--

<p style="text-align: center;">Chapitre I^{er} : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté Section 1 : Principes généraux (Articles L.1111-1 à L.1111-9)</p> <p style="text-align: center;">Article L. 1111-4 (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 et 11, J. O. du 5 mars 2002) (Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 3, art. 4, art. 5, art. 10 II, J. O. du 23 avril 2005 (rectifiant JORF 10 mai 2005) (modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 5, JORF du 3 février 2016)</p> <p>Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.</p> <p>Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.</p> <p>Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.</p> <p>Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.</p> <p>Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.</p> <p>Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.</p> <p>Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.</p> <p>L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.</p> <p>Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.</p> <p style="text-align: center;">Article L. 1111-6 (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 11, J. O. du 5 mars 2002) (Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 10 II, J. O. du 23 avril 2005) (modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 9, JORF du 3 février 2016)</p> <p>Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.</p> <p>Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.</p> <p>Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.</p> <p>Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.</p> <p style="text-align: center;"><small>© 2016, Espace Bioéthique Aquitaine, CHU St André 1 rue Jean Bergat 33000 Bordeaux / Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 - 3 -</small></p>

<p>2^o 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.</p> <p>Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.</p> <p>La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.</p> <p>À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6^o du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.</p> <p>L'ensemble de la procédure suivie est inscrite dans le dossier médical du patient.</p> <p style="text-align: center;">Article L. 1110-5-3 (modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 4, JORF du 3 février 2016)</p> <p>Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.</p> <p>Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.</p> <p>Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet.</p> <p style="text-align: center;"><small>© 2016, Espace Bioéthique Aquitaine, CHU St André 1 rue Jean Bergat 33000 Bordeaux / Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 - 2 -</small></p>

<p>Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.</p> <p style="text-align: center;">Section 2 : Expression de la volonté des malades refusant un traitement et des malades en fin de vie (modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 7, JORF du 3 février 2016) (Articles L.1111-10 à L.1111-13)</p> <p style="text-align: center;">Article L. 1111-11 (inséré par LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 1 et art. 10 I, J. O. du 23 avril 2005) (modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 8, JORF du 3 février 2016)</p> <p>Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.</p> <p>À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.</p> <p>Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et des directives anticipées apparaissant manifestement inappropriées ou non-conformes à la situation médicale.</p> <p>La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non-conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale, définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.</p> <p>Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.</p> <p>Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.</p> <p>Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.</p> <p style="text-align: center;">Article L. 1111-12 (inséré par LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 10 I, J. O. du 23 avril 2005) (modifié par LOI n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 10, JORF du 3 février 2016)</p> <p>Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.</p> <p style="text-align: center;"><small>© 2016, Espace Bioéthique Aquitaine, CHU St André 1 rue Jean Bergat 33000 Bordeaux / Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 - 4 -</small></p>

Annexe 3 : Le guide d'entretien.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?
2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?
3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?
4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?
5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ?
6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?
7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?
8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Questionnaire quantitatif :

- a. Age
- b. Homme/Femme
- c. Nombre d'années d'exercice
- d. Formations complémentaires
- e. Mode d'exercice : urbain, semi rural, rural
- f. Durée de l'entretien

Annexe 4 : Courrier envoyé aux médecins.

Docteur, Cher confrère,

Médecin en fin d'étude, je prépare ma thèse avec le Dr Vimard du réseau L'ESTEY. Je me permets de vous solliciter pour savoir si vous accepteriez de répondre à quelques questions concernant les directives anticipées et la communication autour de la fin de vie et de la mort avec vos patients.

Je dois rencontrer environ 20 médecins généralistes. C'est pourquoi je vous contacte ce jour pour savoir si vous seriez intéressé et disponible pour réaliser un de ces entretiens, d'une durée de 30 minutes environ, dans le lieu qui vous conviendra le mieux.

Je me permettrai de vous appeler dans les jours qui viennent, afin de fixer un rendez-vous si c'est possible.

En vous remerciant par avance pour votre aide.

Pierre Laborde.

VERBATIMS

Verbatim 1

Médecin généraliste femme de 32 ans installée depuis 6 mois exerçant en cabinet de groupe en milieu urbain et ne possédant pas de formation complémentaire. Durée de l'entretien : 17 minutes et 31 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

Probablement une place d'information, il va informer le patient que ces directives existent, que ces directives vont faciliter les choses pour lui et sa famille lorsqu'il faudra prendre des décisions et qu'il ne sera plus apte pour le faire. Le devoir du médecin traitant est de donner toutes les clés au patient pour prendre des décisions sur sa fin de vie. Après le patient peut s'en saisir ou pas mais la décision finale lui appartiendra. Je pense que ce devoir d'information doit se faire lorsque le patient est déjà atteint d'une maladie grave mais pas immédiatement après l'annonce mais plutôt dans les 2/3 consultations qui vont suivre le temps de laisser au patient de digérer la nouvelle.

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

Elles auront pour moi un intérêt dans la prise de décision car souvent on contacte la famille on ne sait pas très bien la conduite à tenir et au final on fait un peu « à notre sauce », ce que nous on pense qui est le mieux pour le patient mais au final il se peut qu'il y ait des conflits avec la famille parce que cette prise en charge ne leur convient pas. Au moins avec ce formulaire les choses sont claires. C'est donc pour moi dans les situations de fin de vie qu'elles ont un intérêt. La prise en charge en devient facilitée.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

Première chose je ne savais pas qu'il existait des formulaires « officiels » de directives anticipées, de plus je viens de m'installer depuis 6 mois, je suis un peu jeune donc j'ai été peu confrontée à ce genre de situation ; de plus je ne connais pas bien le rôle que peut avoir le médecin généraliste vis-à-vis de ces directives. En gros je manque d'information sur ce sujet. Maintenant que je suis un peu plus au courant je vais je pense plus les utiliser, notamment avec une de mes patientes actuelles en fin de vie.

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

Cela nous donne je pense une indication sur la façon dont il voit les choses, son rapport avec la maladie. Cela donne un état d'esprit du patient vis-à-vis de sa maladie. En dehors de ça je ne vois pas très bien à quoi cela pourrait me servir au quotidien.

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteints d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec ces patients ?

Je pense ne jamais avoir eu de discussion sur la mort, sur comment le patient va mourir, directement avec le patient ; par contre j'ai déjà eu ce genre de discussions avec la famille, l'entourage est souvent plus inquiet, me téléphone ou je les rencontre. Ce qui les inquiète, c'est la douleur et la dénutrition, le fait de ne plus manger ce qui est pour eux assez symbolique. Ce n'est en tout cas pas moi qui ai initié la discussion sur ce thème là mais plutôt l'entourage.

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients ?

J'ai du mal à cerner le bon moment, est ce que ce n'est pas trop tôt ? je n'ai pas envie de leur faire peur mais je pense que c'est un faux prétexte. Je n'ai pas envie de les angoisser j'ai plutôt envie de positiver, de leur apporter des bonnes nouvelles s'il y en a à annoncer. Je viens de m'installer récemment il y a 6 mois je ne connais pas encore vraiment bien tous les patients et je pense qu'il est plus facile d'aborder ces questions-là lorsqu'on les connaît depuis longtemps.

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Avoir un outil est toujours plus facile pour faire le tour de la question, avoir un support sur lequel s'appuyer est toujours mieux. Après on peut toujours faire « à sa sauce » mais le on fera toujours mieux le tour de la question avec un support, on n'oubliera pas d'aborder des choses essentielles dans ces situations. C'est également bien pour le patient de savoir que son médecin s'appuie sur des choses qui sont validées. Je serai plus à même d'initier la discussion si j'ai un support.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

On pourrait par exemple peut être l'intégrer dans les logiciels médicaux, il existe beaucoup d'échelles dans ces logiciels, si le formulaire y était on pourrait peut-être l'utiliser un peu plus systématiquement. On pourrait également l'enseigner lors des formations continues. Je vais souvent sur le site de MG France pour trouver des échelles je ne sais pas si ce formulaire y est ? On pourrait le diffuser sur ces sites très utilisés par les médecins. Si je l'avais vu sur ce

site là je pense que je m'y serais intéressée. Ou alors en envoyer par courrier à tous les médecins pourrait aussi être une solution.

Verbatim 2

Médecin généraliste homme de 55 ans installé depuis 30 ans exerçant en cabinet de groupe en milieu semi urbain et ayant un DU de gériatrie. Durée de l'entretien : 18 min.

9. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

Je crois que c'est à lui de recueillir les directives anticipées. Elles concernent évidemment des personnes très âgées ou en fin de vie, des gens qu'on appréhende et je crois qu'à partir de là il y a aussi les infirmières qui ont aussi leur place parce que nous on n'y passe pas assez de temps que ce soit chez les personnes âgées ou au cabinet. Je crois que c'est à nous de les recueillir, d'amorcer les choses, de les conserver mais peut être avec l'aide de l'infirmière, quelqu'un qui connaît plus la vie des patients. Elle interviendrait au moment d'informer, de préparer le terrain car je pense que ce sera elle qui pourra détecter le moment opportun pour aborder ce sujet, c'est-à-dire à un moment où ils seront en forme et où ils auront pu avoir un moment de réflexion sur le sujet. Et nous on vient derrière pour finaliser, on informe au niveau technique également et on les conserve dans le dossier du patient car c'est le généraliste qui va les utiliser.

10. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

Pour ma pratique personnelles ces directives ont peu d'intérêt car on connaît bien les gens, on sait ce qu'ils nous ont dit en aparté donc on va respecter ce qu'ils nous ont demandé, ce que la famille nous a dit. Je ne les sens pas opposables au médecin de famille. Par contre là où cela me semble très utile c'est pour les spécialistes et pour l'hôpital. Lorsque l'on envoie quelqu'un chez le spécialiste ou à l'hôpital ou aux urgences, c'est de dire « cette personne m'a dit que... » donc ce n'est pas la peine de lui faire telle ou telle chose. C'est vraiment à ce moment-là que c'est important ; dans le lien ville/hôpital, ville/spécialiste.

11. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

La première des raisons est une sorte de pudeur d'aborder cette notion, on est là pour soigner, pour apporter du confort, du soin, du mieux vivre et on va aborder un truc qui ne nous plaît pas c'est la mort, le truc qui pour nous est un peu un échec. Parler de sa mort à quelqu'un

est tout simplement compliqué. Il y a une retenue. J'ai peur d'angoisser le patient, de le brusquer, qu'il se dise « pourquoi il me parle de ça » il y a un pronostic derrière, « pourquoi il me parle de ma mort ? ». Parce qu'après les modalités pratiques ne sont pas si compliquées que ça, on peut facilement aborder les questions techniques mais c'est plus le côté humain qui va être difficile.

12. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

L'utilité serait pour les familles, les patients sont prêts à accepter des choses, pour eux c'est clair : « je ne veux pas qu'on me fasse telle ou telle choses », mais la famille, le conjoint, les enfants peuvent avoir du mal à accepter les choses ils vont dire « ah oui mais quand même, tu voudrais pas qu'on te fasse ça c'est pas grand-chose ». Donc c'est plus pour faire accepter plus facilement à la famille une situation déraisonnable. Cela évitera d'autres explications à la famille ou au conjoint.

13. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

Alors moi je vais vous dire très franchement je ne l'aborde que très rarement, exceptionnellement et c'est plutôt sur un questionnaire du patient ; « est-ce que je vais avoir mal ? je veux pas souffrir, comment cela va se passer ? ». C'est souvent cette question sur la douleur qui permet d'enclencher la discussion et c'est ce qui revient souvent c'est que le patient n'a pas peur de la mort mais a peur de souffrir. En fait j'attends un signe pour parler de ces choses-là, je ne l'aborde jamais de moi-même.

Par contre spontanément j'en parle beaucoup plus facilement avec la famille parce qu'on n'est pas directement en vis-à-vis, c'est de suite plus facile d'évoquer les choses. Le contenu de la discussion est différent avec la famille aussi, cela permet de poser les choses et d'avoir une vision de l'avenir. Par contre que ce soit avec le patient ou avec la famille je ne parle pas des directives anticipées, on connaît bien le patient, ils nous font confiance. J'ai seulement quelques patients impliqués dans des associations comme l'ADMD qui m'ont fourni des directives de ce type-là.

14. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

Ce n'est pas tabou mais c'est difficile. Il y a aussi le manque de temps parce qu'il faudrait se poser juste pour ça, consacrer un temps rien qu'à ça au milieu de tout le reste et c'est que nous ne le faisons pas, enfin moi je ne le fais pas ! je ne veux pas généraliser ! En pratique ce serait utile mais je ne le fais pas.

15. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Il pourrait permettre d'engager le dialogue, autant on ne va pas sur ce formulaire quand c'est déjà abordé, autant quand on voit qu'il pourrait se passer des choses négatives, le formulaire pourrait être intéressant pour enclencher les choses et dire « vous savez il y a ce petit formulaire qui existe vous pouvez le lire et y réfléchir, ça s'appelle les directives anticipées et on pourrait en reparler après ». Cela diminuera je pense le côté anxigène dont je parlais tout à l'heure. Cela permettra d'avoir un premier retour sur ce que pense le patient de sa situation.

16. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Je propose plus d'information par voie de média, c'est comme les campagnes de dépistage. C'est difficile pour nous de toujours aborder le sujet, on n'y pense pas, on n'a pas le temps, c'est le énième sujet qu'il faudrait aborder dans la même consultation, j'enfonce un peu les portes ouvertes la mais c'est la réalité. Ce serait plus facile s'il y avait une campagne comme la campagne de dépistage de cancer du sein de sensibilisation de la population à la rédaction des directives anticipées. Ceci par le biais des médias classiques (télé, radio, journaux). Je pense qu'il est plus important d'informer les patients que les médecins pour leur permettre d'avoir un temps de réflexion, qu'ils comprennent ce que c'est. Le corps médical a pour moi beaucoup d'autres choses à penser que ça.

Pourquoi pas avoir aussi des prospectus à avoir en salle d'attente, quelque chose de très simple, comme les prospectus existant pour le don d'organe ou le don de sang

Verbatim 3

Médecin généraliste femme de 68 ans installée depuis 38 ans exerçant seule en milieu urbain et ayant une formation complémentaire en acupuncture, homéopathie, médecine du sport et de médecine du travail. Durée de l'entretien : 17 minutes et 33 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

En premier lieu je pense qu'il faudrait qu'il existe une demande du patient, ce n'est pas moi qui irait parler de ça à mes patients, je peux à la limite induire cette demande. Mais c'est

difficile d'en parler à un patient en bonne santé. C'est au patient de faire le premier pas. Le rôle du médecin dans ce cas est donc essentiellement l'écoute et s'il y a une demande de la part du patient mon rôle sera évidemment un rôle d'information et d'aide à la rédaction de ces directives.

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

Pour moi l'intérêt se situe surtout au niveau hospitalier. Le médecin traitant me paraît dans ces cas-là un bon lien entre le patient et l'hôpital. Si le patient est hospitalisé le rôle du médecin traitant va être d'alerter l'hôpital sur l'existence de directives anticipées. Personnellement pour ma pratique quotidienne en revanche je trouve peu d'intérêt dans ses directives.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

La première et seule raison à mon sens est un manque de connaissance sur le sujet et aussi un manque d'information. A partir du moment où il ne sait pas que cela existe il ne peut évidemment pas les utiliser. Je ne vois pas d'autre raison à ce jour.

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

Je ne vois pas d'autre utilité à un formulaire de directives anticipées en dehors de la rédaction de souhaits sur la fin de vie non.

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

En fait je pense qu'on évite le sujet, je n'ai pas beaucoup de patient dans ces situations de fin de vie mais il y a toujours un attachement affectif avec ces personnes qui ont souffert. C'est un sujet tabou. Quand je parle de ces questions c'est avec la famille mais pas avec la personne elle-même. La parole est plus libre avec l'entourage. Ce sont souvent eux qui initient la discussion en apprenant le diagnostic, ils posent des questions sur le pronostic. C'est, je

suppose, là le moment pour aborder la question des directives anticipées. Le contenu des discussions était souvent centré sur le lieu de la fin de vie « est ce qu'il pourra rester à la maison ? », souvent des questions pratiques.

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

La charge émotionnelle de parler de la mort à une personne qui est malade, qui va mourir et à qui on est attaché. C'était mon éventuelle émotion qui m'empêchait d'en parler mais à partir du moment où on est à l'écoute, où il y a plus d'empathie, ils comprennent bien qu'il va se passer quelque chose. Personne n'est dupe. En revanche si on me pose une question sur ce thème je n'ai pas de problème pour répondre. Je ne vois pas par quel biais parler de la mort à une personne qui ne me le demande pas. Mon message sera plus implicite par le changement de comportement. Par exemple avec certains patients on parlait de leur projet, de leur envie de vacances et ces sujets-là on ne peut plus les aborder, j'ai en tout cas des scrupules à les aborder donc le patient s'en aperçoit rapidement, il n'est pas dupe.

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Cela aurait pu m'aider à partir du moment où on reste dans ce temps du conditionnel, j'aurai du mal à aborder le sujet en mettant le patient directement en face de sa mort mais si on commence à en parler grâce à ce formulaire en disant : « dans l'hypothèse où » cela faciliterait le dialogue. Le temps du conditionnel pour moi libèrerait la parole. Dans ce cas je m'en sens capable, cela facilite le dialogue dans un contexte de blocage en proposant le formulaire. L'initiation du dialogue est à mon sens plus facile avec cet outil.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Par exemple en diffusant l'information aux médecins par le biais des bulletins d'information régulier par exemple par mail, dans les revues spécialisées. La CPAM peut lancer également une campagne d'information.

Verbatim 4

Médecin généraliste homme de 52 ans installé depuis 21 ans, exerçant en cabinet de groupe en milieu urbain et n'ayant pas de formation complémentaire. Durée de l'entretien : 15 minutes et 38 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

On a sûrement notre place mais souvent la question est non posée, élucidée, c'est plus la famille que la personne en elle-même. On en parle surtout à travers un dialogue avec la famille. Moi j'attends qu'on m'en parle mais ce n'est pas moi qui en parle sauf quand on est dans un scénario de soins palliatif et à ce moment-là, oui j'en parle à la famille, sinon quand c'est vraiment anticipé, j'attends. Le rôle du médecin est un gros rôle de régulateur entre le patient, la famille et les éventuels soins palliatifs (L'Estey ou autre), en fait il a un rôle de coordinateur/transmetteur.

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

Justement de faire le mieux possible pour respecter le souhait du patient qui se borne souvent...enfin c'est souvent la grande demande « ne vous acharnez pas je ne veux pas de tuyaux partout ! ». Une situation de fin de vie n'est jamais vraiment confortable, avec ses directives on peut parler plus facilement de ces situations.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

Je crois que la principale raison c'est que les gens n'en parlent pas ; moi je dois avoir environ 3 cas ou les patients, dont 2 lettres écrites, ont formalisé des choses mais en général ils ne disent rien. On ne va pas commencer à parler de ces choses-là s'ils n'en parlent pas ! Il y a aussi le temps évidemment ! Nous en manquons !

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

Je ne vois pas d'autre utilité en dehors de respecter le souhait du patient. Non je ne vois pas...

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

De toute façon il y a 2 cas, soit la personne sait qu'elle est condamnée et qu'elle va mourir dans un délai qui peut varier et elle en parle soit elle ne sait pas. Il y a alors une histoire de déni

classique et elle en parle pas et on ne va pas dire à la personne : « bon ben vous allez mourir je vais vous accompagner ! Non ! ». En général c'est « je vais me débrouiller pour vous soigner, je ne vous laisse pas tomber ». La question souvent c'est « vous viendrai me voir ? Mais oui ! », ce n'est pas « vous serez là quand je vais mourir ». Je ne devance pas ce questionnement. Leur questionnement en général c'est « je ne veux pas souffrir » et c'est « ne vous acharnez pas, pas de tuyaux partout et si possible à mon domicile ». En revanche certains font plutôt comprendre par leur attitude mais sans l'exprimer ouvertement d'aller jusqu'au bout en disant oui à tous les traitements et toutes les prises en charge qu'on leur propose. Les patients subissent la prise en charge. Ils n'osent pas dire non.

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

Je n'ai pas de difficulté pour parler de la mort. Mais je n'initie pas la discussion, le temps est une raison mais il y a plein d'autres choses. Par exemple c'est un peu à la mode les problèmes sexuels des gens mais s'ils ne m'en parlent pas je ne vais pas en parler, pourquoi ? Parce qu'on n'a pas le temps ! Souvent les labos nous disent qu'il faudrait demain ça et ça et puis on se retrouve avec des consultations, qui durent 1 heure et on n'a pas le temps !

Ce qui me gêne également c'est annoncer à la personne qu'elle va mourir, je n'ai pas envie d'annoncer des mauvaises nouvelles, j'ai envie d'avoir un discours plus positif, les gens attendent de nous de l'espoir.

Je ne suis pas psychiatre ni psychologue, si je devais choisir entre psychiatre et creuser une tranchée, je vais creuser une tranchée ! Tout ça pour vous dire que s'il pose une question je suis là je vais répondre mais s'il ne la pose pas je ne vais pas la provoquer

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Non je ne vais pas sortir un papier en disant « question 1, question 2 etc. ! ». Non cela ne va pas m'aider du tout !

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Non je n'ai pas d'idée, je les utilise pas donc j'ai peu d'intérêt à améliorer ce système.

Verbatim 5

Médecin généraliste homme de 51 ans installé depuis 17 ans exerçant en cabinet de groupe en milieu urbain et n'ayant pas de formation complémentaire. Durée de l'entretien : 24 minutes et 21 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

Très importante, c'est vraisemblablement lui qui peut les présenter, sauf à sortir d'une unité de cancérologie ou de soins palliatifs ... sa place est vraiment très importante. Son rôle est de dire « il existe des directives anticipées » pour dire que peut être à un moment donné si dans le futur, on était plus en état de dire sa volonté, que moi je puisse savoir ses volontés. Généralement moi j'en parle avec la personne de confiance, je le lie à la personne de confiance, ce sera la personne qui pourra dire ce que sa mère, sa compagne, son époux ce que le patient voulait ou ne voulait pas. J'informe donc le patient qu'il existe des directives anticipées que je lie très concrètement à la personne de confiance.

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

J'avoue que j'ai assez confiance en le corps médical, je ne devrais peut-être pas je suis très naïf. Donc en fait c'est souvent pour rassurer, moi je pense que ça rassure de verbaliser et c'est souvent important que le patient entende de son médecin ou de ses médecins le fait que l'on ira pas trop loin que l'« on ne s'acharnera pas ». En fait ce sont des choses que vraisemblablement vous et moi on fait quasi quotidiennement parce qu'on y réfléchit ou parce qu'on se dit « je souhaitera que ça se passe comme ça pour moi, qu'on ait cette humanité-là. Et donc souvent ce que j'ai remarqué c'est que les gens étaient rassurés que le médecin dise voilà « s'il se passait quelque chose dans le futur on ne s'acharnerait pas ». Les patients sont très rassurés de ça parce que les gens pour lesquels la problématique vient assez naturellement de parler de cela sont des gens qui sont inquiets de cet acharnement. Lorsque cela est dit, moi je l'ai très souvent vu, les gens étaient rassurés. Je m'aperçois également que je ne les transmets pas, quand je les ai, au milieu hospitalier, je pense que je devrais.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

Je pense que se plonger dans un texte de loi est compliqué. Moi je n'ai pas reçu d'abstract simple, par exemple si on reste sur du palliatif il y a quelques mois voir peut-être quelques années est sorti de l'ARS aquitaine une note sur les symptômes asphyxiques en palliatifs chez la personne âgée avec des choses très simple en 4 feuillets et moi je trouve que c'était simple et pratique je l'ai toujours avec moi dans mon sac. Je n'ai pas eu ça sur les directives anticipées,

la loi personne en va la lire quoi. Un abstract qui permet de sortir les informations essentielles n'est pas accessible. Se dire « je ne vais pas trouver l'info simplement est un obstacle ». Si je cherche rapidement ce qui va sortir en premier est probablement la loi dans sa totalité. Je vais chercher dans les prochains jours car je pense avoir de gros doutes sur la marche à suivre, en général les gens me donnent un papier qui souvent est issue de l'ADMD donc je le prends en compte je le mets dans le dossier et je le mets en « directives anticipées » comme quand je reçois un courrier d'un confrère.

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

Pas à ma connaissance non.

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

Cela dépend des gens. C'est très compliqué, c'est souvent une espèce de porte qui est demi ouverte et des fois il faut s'y engager au bon moment. Je ne le conscientise pas de manière formelle mais vraisemblablement dans les échanges il y a peut-être à un moment donné, moi qui vais dire quelque chose et qui est sous tendu par le fait de savoir ce que le patient veut faire. Je me dis « qu'est-ce que le patient souhaite faire ? ». C'est souvent par rapport à des questions que je me pose. A un moment donné de la relation j'ai toujours envie de savoir ce que le patient souhaite. Les conversations portent sur le thème de l'acharnement, de l'hospitalisation ou non, de la personne de confiance, c'est le moment où j'en parle tout de suite. Il faut souvent les rassurer par rapport à l'angoisse et la douleur. Dire que l'on peut arriver à sédaté et même faire une sédation profonde est important.

On fait souvent les choses un petit peu dans l'urgence, on ne peut pas se poser longuement il y a toujours des choses à faire autre que d'aborder ce problème la et a posteriori je me dis qu'il aurait été bon de l'aborder avec eux parce que parfois je vois que je n'arrive pas/plus à bien gérer les choses.

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

Notre propre peur de la déchéance, notre douleur vis-à-vis de la perte, du handicap, que demain sera moins bien qu'aujourd'hui. C'est la peur de déclencher de grandes angoisses pour le patient, des choses qui ne pourrait pas être psychologiquement gérable.

2^{ème} chose, est ce qu'on a tous les jours le temps de bloquer une heure de temps dans la journée avec les différentes visites à faire ? c'est compliqué. Toute la journée je suis en train de courir après le temps. Quand on aborde ce thème on a la nécessité de dire « ben voilà repensez-

y et on se revoit dans une semaine pour en reparler ». Ça c'est ce qui me semble le plus intéressant.

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Oui toujours, avoir un formulaire sur lequel s'appuyer est toujours utile. Mais encore faudrait-il qu'il soit facilement accessible.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

C'est au médecin de s'en saisir et d'y penser, le fait que vous veniez me montrer qu'il faut que je regarde cette chose-là donc effectivement je vais le lire et voir comment je peux m'en saisir. Le fait juste d'en parler va avoir une action pour moi d'aller voir. Peut-être que les personnes qui n'ont jamais entendu parler de directives anticipées ou de personne de confiance vont aller voir ce dont il est question.

Verbatim 6

Médecin généraliste homme de 58 ans installé depuis 25 ans exerçant en cabinet de groupe en milieu rural et ayant une formation complémentaire en gériatrie, médecine subaquatique et hypnose. Durée de l'entretien : 24 minutes et 26 secondes

1. Quelle est selon vous la place et le rôle du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

Oui il a une place, ça va être quelqu'un qui justement poser la question au moment où la problématique de la maladie va survenir c'est-à-dire qu'on voit souvent émerger en vieillissant des maladies neurodégénératives, nous on sait comment cela évolue, le patient pas forcément trop, la famille non plus, donc le généraliste est là au carrefour de la famille, du patient pour pouvoir faire le lien et puis faire de l'information parce que les gens en entendent parler parce qu'on en parle un peu plus à la radio et à la télé mais ce n'est pas quelque chose qui leur fait franchement plaisir de programmer leur fin de vie quoi, de parler de la fin de vie. Le médecin est là pour conforter les patients dans la nécessité de le faire, les gens vont être informés par tout un tas de biais mais surtout par le médecin qui est l'espèce de référent et permet de dire « oui effectivement il faut le faire ».

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

Pour moi cela permet de les respecter, d'avoir des documents qui prouvent que c'était la volonté du patient. Et aussi par rapport aux familles parce que souvent on voit débarquer

quand les problèmes surgissent, un enfant, un neveu qui était éloigné et qui ont des revendications, souvent sur une non-hospitalisation et nous on leur explique qu'effectivement que lui avait émis ce souhait. Ce qui me gêne plus c'est la gestion dans la durée, c'est-à-dire qu'en fait je n'ai pas les chiffres en tête mais il y a une réévaluation qui est nécessaire et ça c'est plus compliqué parce que les gens font leurs directives anticipées et moi je ne vais pas aller relancer tous les 2 ans.

Juste pour préciser maintenant les directives anticipées sont illimitées dans le temps.

Ah ok. Alors c'est vrai que l'état d'esprit des gens peut changer parce que quand on parle comme ça à bâton rompu de dire « si je fais un AVC je ne veux pas être réanimer » c'est assez simple quand on a 50 ans mais malgré tout on ne peut pas se projeter sur l'accident qui survient et je vois moi de manière un peu intuitive des gens qui effectivement fanfaronnaient en disant « s'il m'arrive quelque chose je veux pas qu'on s'acharne » et puis en fait ils sont pris dans un espèce d'engrenage et ma foi on ne les voit plus se rebeller contre la maladie et on les voit accepter les choses et ils ne revendiquent plus l'absence de soins.

C'est difficile de se projeter malgré tout et quand on vieillit on se rend bien compte qu'on se rapproche plus de la fin que du début mais c'est vraiment l'événement de la maladie qui va déclencher le processus. Le gros souci est quand la maladie sont des troubles cognitifs qui vont commencer à apparaître, quelle est la valeur de ça ?

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

Le pouvoir médical, jusqu'à il n'y pas longtemps c'était le médecin qui décidait de tout, tout le temps dans son coin. Alors maintenant avec la loi Leonetti c'est vrai que ça a un peu changé, on arrive à communiquer avec les familles pour avoir leurs sentiments, leurs souhaits. Les directives anticipées sont alors une perte de pouvoir du médecin.

Il y a également une peur médico légale parce que comme on ne connaît pas la loi. J'ai des confrères cela leur pose des problèmes énormes de passer sous des injections de morphine quand on les gens souffrent parce que « tu comprends si je leur fous de la morphine cela va les endormir et il va mourir » mais ça c'est normal il suffit d'en parler avec la famille. Ils ont peur qu'on leur reproche de faire des trucs comme ça.

Il va y avoir je pense une bascule qui va se faire sur une génération, les jeunes médecins sont habitués à suivre des recommandations qui sont assez précises, à remplir des formulaires, cela leur paraît complètement normal de faire ça. Nous, ça nous paraissait une chose aberrante et donc progressivement les vieux médecins vont disparaître, l'état d'esprit va évoluer naturellement et ça va rentrer dans les mœurs. Je trouve que ce serait bien de communiquer beaucoup chez les gens de 60 ans/70 ans pour leur dire « remplissez les » parce

que ce n'est pas la population accueillie maintenant dans les EHPAD qui peut remplir ça, ils n'ont plus les moyens de comprendre ce qu'on leur dit.

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

Ça règle un problème en amont. Ça va régler les angoisses du médecin et de la famille, peut-être de dédramatiser les choses. Cela va améliorer la relation à la fin de la vie. Je le vois quand on rentre dans un processus de fin de vie quand on rencontre les familles et qu'on explique ce que l'on va faire et qu'ils commencent à prendre des dispositions, le climat en devient plus apaisé.

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

C'est complexe pour le patient quand même d'évoquer sa propre fin de vie, il y a le mot qui ne faut pas prononcer, on ne prononce jamais le mot mort. Ils imaginent toujours que ça va bien se passer, ils ne veulent pas que ça se passe mal, ils ne veulent pas souffrir, ils ne veulent pas avoir des désagréments, les vomissements, la constipation, enfin toutes ces choses-là. Ils ne savent pas comment ça se passe parce qu'ils n'ont pas l'expérience, forcément, nous en tant que professionnel on l'a et on sait que ça ne va pas forcément très très bien se passer sauf au moment où on va les sédaté et où ils vont être déconnecter. Quelque part, ce qu'ils espèrent toujours c'est avoir une fin de vie paisible avec malgré tout un maintien de la connexion avec les autres.

Donc moi je l'évoque un peu « au doigt mouillé », c'est une perception sensorielle quand je laisse parler le patient, je l'écoute et puis je relance sur ce qu'il dit pour que ce soit lui qui gère ça. Je suis en attente d'attraper un bout de ficelle pour pouvoir la dérouler et quand ça ne vient pas parfois, on déclenche à un moment donné il faut quand même appeler « un chat un chat ».

En ce qui concerne la famille il y a un moment donné ou il faut le dire mais c'est quand même près de la fin que c'est évoqué.

Probablement que cela a été évoqué avec plus ou moins de non-dit à l'hôpital, on voit bien ce qui a été écrit dans les courriers mais on ne sait pas trop ce qui a été dit, ce qui a été compris, c'est très piégeux. Je suis médecin d'EHPAD également et j'en parle plus facilement à l'entrée des patients parce que comme c'est administratif, en rentrant par le biais des obsèques.

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

C'est un choix, c'est ma façon de fonctionner, j'écoute mes patients, je me sers de ce qu'ils me disent pour pouvoir les emmener là où il faut les emmener. C'est la manipulation éthique, qui je suis moi pour venir m'introduire dans la vie des gens ? Moi je les laisse venir. C'est un

choix personnel. On a affaire à des êtres humains avec ses émotions et c'est pas du tout la même chose si toi tu lui dis quelque chose ou si lui te propose quelque chose et que tu répons. C'est traumatisant de dire à quelqu'un qu'il va mourir. Il le sait, il le sent, mais il n'a pas envie qu'on lui dise. Cela relâche un peu sa frustration mais pour le mec en face cela n'a aucun intérêt. En tout cas ce n'est pas moi qui décide.

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Ce serait peut-être une porte d'entrée de plus dans ce dialogue, dans la communication mais ça reste un formulaire de plus. La seule chose qui nous préoccupe dans la vie c'est notre mort et donc aller mettre ça sur un formulaire je trouve ça très arrogant. Je ne suis pas certain que ce soit nécessaire. Quelque fois cela pourrait me servir mais ce n'est pas quelque chose qui me manque.

Je pense que l'expérience compte beaucoup, alors peut être qu'au début il y a 25 ans j'aurais pas dit la même chose.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Dans le cadre du DPC peut être, on reçoit des offres hallucinantes sur des sujets complexes, je ne sais pas si on pourrait pas mettre dans le cadre du DPC des choses sur les évolutions sociétales un peu obligatoire pour les médecins, qu'ils soient au courant de ça. Que les gens aient été informés officiellement de ses changements et variations dans les lois Leonetti et compagnie...

Les informations de masse pour le grand public je trouve ça plus toxique qu'autre chose car je passe mon temps à ramer parce que des fois je ne sais pas de quoi on parle pour expliquer.

Verbatim 7

Médecin généraliste homme de 36 ans installé depuis 7 ans exerçant dans un cabinet de groupe en milieu semi urbain et n'ayant pas formation complémentaire. Durée de l'entretien : 25 minutes et 33 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

Personnellement, les directives anticipées, d'après ce que j'ai vu jusqu'à maintenant c'est plutôt le patient qui aborde le sujet, le patient qui va plutôt bien, qui n'a pas forcément de

souci de santé, plutôt âgé qui me présente son papier en me disant « voilà docteur j'ai réfléchi et j'aimerais bien que vous soyez au courant de ce que je voudrais qu'il se passe si jamais il m'arrive quelque chose de grave et que je ne pourrai pas... ». Donc ce sont eux qui abordent la question. Je n'ai jamais trop eu le besoin d'anticiper justement ce genre de choses. Je dois avoir 4 ou 5 patients en tout qui m'ont fait passer leur papier avec leur désir pour que leur proches, que le médecin soit au courant de ce qu'ils pensaient.

Après le rôle du médecin, je ne sais pas trop si c'est à nous d'aborder le sujet auprès d'un patient ou s'il faut attendre que lui aborde la question, vu que j'ai jamais été trop confronté à ces situations, c'était plutôt à l'hôpital qu'on avait ce genre de problème là. En libéral j'ai eu très très peu de patients en fin de vie à gérer donc je n'ai pas encore eu trop ce problème à aborder. Pour moi le médecin traitant à sa place oui. Son rôle est de répondre aux questions du patient. Souvent ils ont une idée précise de ce qu'ils veulent mais je me dis que certains doivent être un peu paumés. Je n'ai pas le souvenir que l'on ait eu une grosse formation là-dessus. Ça ne va pas être au spécialiste de régler le problème dans l'urgence je pense donc ça va être à nous de répondre à leurs questions sur ça. Nous avons un rôle de soutien, d'accompagnement dans cette démarche. C'est à nous de centraliser cela.

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

Tout dépend de comment et d'où se passe cette fin de vie. Si c'est un patient qu'on réussit à garder à la maison avec une HAD ou autre, c'est quand même à ce moment-là au médecin traitant de gérer le problème, c'est important de savoir ce que le patient désire « est-ce que je veux être hospitalisé si ça se passe mal ? ». C'est important pour pouvoir réagir rapidement, si j'ai les directives et qu'il n'est pas capable de me répondre je saurai quoi faire.

Cela permet de pouvoir composer avec les proches aussi parce que ça c'est toujours délicat dans ce genre de situation. Si le patient a émis quelque chose et que les proches ne savent pas trop pourquoi on réagit comme ça, on essaie de leur faire comprendre dans la mesure où ce que demande le patient est raisonnable que c'est potentiellement la meilleure chose à faire. Ça peut être un appui pour les proches qui ne comprennent pas par exemple pourquoi on hospitalise pas que c'est son souhait et que je suis d'accord avec lui.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

Je pense que c'est une question délicate à aborder, je pense que les médecins doivent être freinés par ça. Après choisir le bon moment pour aborder la question, si on aborde la question avec un patient le patient va se dire « pourquoi il me parle de ça ? ». Est-ce qu'il faudrait en parler à tout le monde ? plutôt à partir d'un certain âge ? je ne sais pourquoi on en parle pas plus. Le manque de formation aussi je pense, ça joue. Je ne me sens pas forcément formé sur

la question. Ce n'est pas un manque de temps je pense, c'est plutôt la peur de sa façon de réagir

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

Peut être éventuellement cela permet d'en savoir un peu plus sur la façon de comment le patient voit la vie parce qu'au-delà de ce qu'il écrit sur son papier cela permet de le connaître un peu, sa façon de penser, de réfléchir sur la question. Ça ouvre toujours une discussion qui va au-delà de ces questions-là. Si jamais on aborde les directives avec quelqu'un, ça permet d'approfondir la relation médecin/malade.

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

La plupart du temps quand cette question est abordée c'est souvent sur des prises en charge de maladie cancéreuses. J'en parle souvent avec mes patients atteints de cancer. Les patients expriment souvent leurs peurs « qu'est-ce qu'il va se passer », « comment ça va se passer ? », « est-ce qu'on va me donner comme traitement ça va être efficace ? », « qu'est-ce que vous feriez à ma place ? », c'est toujours ce genre de chose-là qui est abordé en premier. Je n'ai pas beaucoup de discussions franches et claires sur la fin de vie. J'ai peut-être une ou deux fois des patients cancéreux chez qui on retrouve des métastases et qui se rendent compte qu'on a laissé tomber le traitement curatif. Il y en a certains qui l'abordent avec beaucoup de détachement, qui se disent qu'on a tout fait, que la médecine ne peut pas tout guérir, une espèce d'acceptation des choses.

Et il y en a d'autre qui savent qu'ils sont en palliatifs et qu'on ne pourra pas les guérir qui cherchent encore sur Internet des choses parce qu'ils ont peur logiquement de ce qu'il va se passer après et qui ne comprennent pas qu'on n'a pas essayé les médicaments découverts aux Etats-Unis. Donc on n'aborde pas franchement la question de la mort mais tout ce dont on parle c'est l'expression de la crainte qu'ils ont. Après les questions qu'on aborde dans les directives on les aborde implicitement sans qu'il y ait de rédaction ou de document. Les quelques patients que j'ai accompagné en fin de vie je savais ce qu'ils voulaient, je savais que M. Untel voulait rester à la maison, que Mme Untelle voulait être hospitalisée si cela se passe mal. Le thème des discussions porte sur hospitalisation ou pas ? Est ce qu'on fait une réanimation ou pas ? Est ce qu'on vous soulage ? Est-ce qu'on envisage une sédation profonde ?

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

Régulièrement le patient n'est pas toujours au fait de l'étape dans laquelle il est dans la pathologie soit, parce qu'ils ont pas été très clairs à l'hôpital et nous derrière on n'a pas non plus éclairci les choses ou alors on a essayé de lui dire mais il refuse de l'entendre et du coup parfois pour aborder le sujet j'ai l'impression que c'est très brutal quoi. C'est souvent ça qui m'a empêché de devancer la question auprès des patients alors qu'il aurait été intéressant de la faire. Parfois aussi quand ils viennent en couple, je me souviens d'un couple qui venait, le monsieur était malade, un cancer du pancréas, on essayait de lui dire qu'il était en palliatif, qu'il ne guérirait pas il ne voulait pas l'entendre et du coup sa femme jouait le jeu et ne comprenait pas pourquoi on n'en faisait pas plus avec des traitements plus agressifs. Au bout d'un moment ça nous faisait régresser à l'étape antérieur comme si on devait réessayer de le soigner, aborder la mort avec eux était paradoxalement hyper compliqué. A ce moment ils étaient dans le déni et il y a des fois où c'est compliqué. Quand le patient initie la discussion, cela délie un peu et c'est plus simple d'aborder la question

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Je pense que si les choses étaient cadrées avec un document « officiel » sur lequel s'appuyer pour aborder le sujet ça me faciliterait les choses. Si j'ai quelque chose que quoi m'appuyer pendant la consultation avec qui je pense que c'est intéressant, je n'aurai pas à chercher d'argument pour essayer de lui présenter la chose. Ça me faciliterait grandement ce genre de discussions. Je l'utiliserais probablement en fin de consultation en lui présentant le document et en lui demandant s'il en a déjà entendu parler des directives anticipées, que c'est quelque chose qu'il peut envisager pour lui et puis en décryptant quelques questions qui sont dessus pour l'aider à concrétiser tout ça. J'aurais probablement plus de facilités à aborder le sujet en consultation.

Ça peut être intéressant au tout début de la maladie d'en parler pour que ça lui fasse un peu « tilt » et qu'il ait juste une information au moins. Chez quelqu'un de sain je ne pense pas que j'en aurais l'automatisme mais en début de maladie oui.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Ce serait bien que dans la DPC ce soit un thème qui apparaisse parce que je ne l'ai jamais vu je crois. On voit toujours l'hypertension, le diabète mais ça on connaît quand même. Les directives anticipées je crois ne l'avoir jamais vu, pourtant on en voit passer des formations, des offres. Donc s'ils pouvaient l'inclure dedans je crois que ce serait super intéressant. Et puis pourquoi pas le CHU ou le ministère commence à réfléchir sur un document un peu homogène à essayer de faire passer à tous les médecins qui le demandent pour essayer d'en discuter avec

les patients, ça pourrait être bien oui. Si on était plus à l'aise sur la question on en parlerait plus.

Verbatim 8

Médecin généraliste femme de 47 ans installée depuis 16 ans exerçant en cabinet de groupe en milieu urbain et possédant une formation complémentaire en nutrition. Durée de l'entretien : 32 minutes et 49 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

Un rôle d'information. Ceci va être un moyen de parler de la fin de vie avec ses patients ce qu'on ne fait pas habituellement avec ceux qui sont en bonne santé. Spontanément je ne vais pas parler de la fin de vie avec mes patients. J'ai un patient dans ce cas en ce moment je ne pense pas en parler tant qu'il n'en parle pas. Cela doit prendre beaucoup de temps dans une consultation. On peut en discuter s'il veut de l'aide pour les remplir s'il veut des éclaircissements mais c'est vrai que je ne me vois pas évoquer ce genre de chose en un quart d'heure. Le médecin à sa place si le patient a des angoisses, oui on peut en discuter mais ce n'est pas à nous de le prendre par la main. Nous avons un rôle d'information de de soutien en cas de demande du patient.

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

L'intérêt est de respecter les souhaits des patients, les transmettre à l'hôpital aussi. Je ne sais pas s'il existe un système par internet ou tous les médecins peuvent y avoir accès, pas forcément que le médecin généraliste. Je pense que si un patient a rédigé ces choses-là, il faut que je sois aidée par d'autres structures, par la famille. Elles sont utiles pour faciliter la prise en charge, pour prendre la bonne décision. En tant que médecin le but est de prolonger la vie, s'il n'y a pas de directives on veut prolonger la vie.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

Parce qu'on n'est pas au courant, parce qu'on aussi pas envie d'en discuter avec tous les patients. Si un patient vient avec une grippe ou une gastro en un quart d'heure on ne va pas lui parler de la mort. Mais le principal c'est le manque d'information, on ne peut parler de quelque chose que l'on ne connaît pas !

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

On peut l'utiliser chez un patient qui par exemple a un accident grave et qu'il est hospitalisé, cela peut être l'occasion de lui en parler, de parler du don d'organe également mais là on dévie du sujet.

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

Je n'ai jamais abordé une discussion de ce type ni avec un patient, ni avec de la famille d'un patient. Il y a un ou deux patients en fin de vie où les discussions sans parler franchement de la fin de vie tournaient autour d'une éventuelle hospitalisation ou non, du fait de prendre une infirmière ou non.

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

J'ai actuellement un patient atteint d'un cancer du pancréas en phase palliative, mais c'est difficile de parler de ces choses-là car c'est un patient très digne, les choses ne sont peut-être pas dites, sa femme n'est je pense pas prête à ça mais je sais pas s'ils sont conscients de la situation, du diagnostic très grave. En même temps je n'ai pas envie de lui enlever tout espoir donc je ne veux pas en discuter avec lui maintenant. Il va falloir sûrement en parler un jour mais pour l'instant c'est compliqué.

J'ai également reçu aucune formation sur ce sujet-là donc c'est compliqué d'aborder ces choses-là où je ne suis pas très à l'aise même si je ne mettrai pas la question de côté si le patient m'en parle. Je manque d'expérience.

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Cela m'aiderait à avoir de la matière, je saurais par où commencer pour parler de ces choses-là. Cela m'aiderait à répondre à ses questions à ses angoisses mais je n'irais pas franco parler de ça. Mais en ce formulaire peut me donner des idées.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Déjà faire des formations. Souvent l'HAS nous envoie régulièrement des petits topos ils pourraient nous envoyer un topo sur la fin de vie avec le formulaire de façon à toucher tous les médecins. Une formation nous donnerait une certaine confiance en soi pour aborder ces sujets. Après, par l'intermédiaire du grand public un peu comme pour le don d'organe, faire des affichettes, de l'information sur des sites spécialisés, à la radio, des spots télévisés. Il faudrait créer un site sur lequel les patients peuvent y déposer leurs directives anticipées pour ce soit accessible à n'importe quel médecin.

Verbatim 9

Médecin généraliste femme de 50 ans, anciennement en activité libérale et actuellement médecin coordinatrice de médecin de retraite en milieu urbain possédant une formation complémentaire en gériatrie. Durée de l'entretien : 49 minutes et 43 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

En théorie oui il a sa place, il y a assez peu de moment (à part chez le coiffeur !) ou quelqu'un peut aborder un thème technique et médical dans un cadre confidentiel à part le médecin généraliste sauf si on est une personne très âgée et qu'on a son infirmière tous les matins. Mais globalement si on veut parler avant qu'il ne soit trop tard, c'est pendant la consultation qu'on peut en parler.

Après il y a peut-être des consultations spécifiques ou on peut plus spécifiquement en parler, par exemple moi j'ai fait des consultations dans des centres d'examen de santé ou en pose des questions que je ne pose jamais en libéral ! « Est-ce que vous avez des relations sexuelles ? » « Est-ce que vous prenez de la drogue ? » Ça ce n'est pas des questions que le généraliste ose poser ! Toute ces questions je les ai posées quand j'étais médecin de prévention mais jamais quand j'étais en libéral !

Un patient en libéral vient vous voir parce qu'il a quelque chose, il a une demande ; en médecine de prévention il n'en a pas, il vient faire un check up, c'est le médecin qui propose donc c'est pour ça que le concept que ce soit un médecin, dans un contexte de confidentialité et d'une certaine sécurisation de la parole, qui s'occupe des directives anticipées, oui. Après, que le médecin généraliste, traitant, soit le mieux placé pour le faire, je pense que non. Que ce soit un médecin oui, ou une infirmière mais un professionnel de santé ça c'est sûr dans un cadre confidentiel. Pas forcément le médecin traitant car le patient ne vient pas pour ça, je pense que vous ne trouverez jamais quelqu'un qui viendra vous voir en disant « est-ce que vous pouvez me parler des directives anticipées ? ». Si quelqu'un se pose une question, il va voir sur internet, il va aller voir son généraliste quand il aura déjà tout réfléchi avant et il viendra les déposer comme chez le notaire ses directives anticipées.

Pour résumer, cela doit être un médecin généraliste dans un cadre confidentiel mais dans un autre contexte que le libéral sinon ça ne se fera pas donc soit les centres d'examen de santé, soit les centres de prévention. Partout où le médecin est plutôt salarié, le médecin du travail pourquoi pas ?! Il voit son salarié et il aborde ces sujets-là. Cela peut être également des mutuelles, ça peut être les pavillons de prévoyance ou un nouveau truc à inventer mais que ce

soit le médecin qui le fasse mais pas le libéral, le libéral doit en avoir la connaissance mais n'a pas le temps d'initier ses discussions. Ils ont tellement de monde aujourd'hui en consultation qu'ils ne peuvent pas être dans l'anticipation.

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

Cela éviterait des hospitalisations inutiles, de finir sa vie dans un contexte inapproprié. Aujourd'hui on en est pas à la question d'abroger la vie dans des situations de souffrance.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

La raison principale c'est le manque d'information, c'est vraiment ça quoi parce qu'on parle beaucoup de la personne de confiance mais peu des directives anticipées. L'information et la formation, les deux. Les médecins ne sont pas informés et quand on est en libéral et que les médecins connaissent c'est trop compliqué, trop chronophage. Peut-être qu'une consultation mieux rémunérée pourrait intéresser une certaine catégorie, celle qui aime le contact avec les gens, celui aime bien discuter avec ses patients, celui qui fait pas mal de psy. Mais en libéral on est plus dans un acte de soin que de prévention, je n'ai en tout cas pas été formé à ça.

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

A mon avis cela peut modifier des comportements de présenter ce formulaire (alcool au volant, tabac, etc.). Cela peut avoir un impact sur la prévention et le dépistage au niveau de la santé. Après cela peut aussi induire une réflexion sur sa succession, testament, contrat obsèques, assurance vie, des choses comme ça. Cela génère tout un contexte d'organisation du patrimoine.

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

Moi j'en parle dans ma fonction de médecin coordinateur de maison de retraite mais de manière un peu systématique dans le cadre du projet accompagnement personnalisé. On en parle directement avec le patient quand il n'a pas de trouble cognitif et sinon avec la famille. On initie la discussion sur ce thème. En revanche depuis que je suis médecin coordinateur je n'ai eu que 2 fois des directives anticipées dans les règles de l'art, écrites. En tant que libéral je n'en parle pas, j'ai presque plus parlé du don d'organe donc j'en parle un peu dans ce contexte-là effectivement.

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

C'est l'objet de la consultation, le patient a une demande donc je réponds à la question ; comme je n'ai pas beaucoup de temps je n'en parle pas. Ce qui freine parfois aussi c'est le niveau de capacité du patient à entendre. C'est-à-dire que si lui a toujours espoir qu'il va s'en sortir c'est un peu difficile de lui dire « c'est terminé ! » parce que là c'est l'arrêt de mort direct alors que j'ai été formé à faire croire aux gens presque l'incroyable ! C'est plus facile d'en parler à quelqu'un qui va hyper bien mais le problème c'est que le patient n'a pas du tout envie de se projeter. Quand on est à l'aise pour en parler il n'y pas de raison, soit quand il y a une raison on en parle pas.

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Justement parce que ça donne un support chez un patient sain mais avec des facteurs de risque autour de 70 ans, des facteurs de risque pour faire un AVC par exemple. Ainsi on anticipe non la fin de vie mais l'apparition de l'éventuelle maladie grave. Le document sert à faire réfléchir le patient dans le cadre de la prévention. Le but est de lui dire « bon la prochaine consultation on ne parle plus de l'HTA mais je vous donne ce document et on en reparle ». Donc c'est utile quand il y a des facteurs de risques importants qui peuvent générer des pathologies graves. Chez un patient en fin de vie on est plutôt dans l'optique de se dire « si moi je n'ose pas le faire peut-être que lui le fera, ou sa femme ». Mais il est évident que je lui donne le formulaire également dans ces cas-là s'il a toujours toutes ses facultés intellectuelles. Mais moi j'ai beaucoup été formé à la prévention donc j'en parlerais plus facilement chez le patient sain.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Qui pourrait aller prêcher la bonne parole pour améliorer le recueil des directives anticipées ? Il faut des recommandations qui aillent aux généralistes. Le moyen pour toucher les médecins est de passer par le conseil national de l'ordre. Il y aussi probablement pas assez d'info de faite dans les congrès de médecine générale alors que c'est faisable. Le meilleur moyen c'est de faire pression sur les gens pour qu'ils aillent demander des explications, la cible c'est le patient et pas le médecin. Le médecin ne prendra pas le temps. Ce qu'il faut faire c'est utiliser d'autres professionnels comme les médecins généralistes sont hyper débordés ; les infirmières, les pharmaciens par exemple. On mets des flyers avec le logo bleu-blanc-rouge avec le document de l'HAS, on met ça dans les pharmacies, on peut aussi mettre ça dans tous ce qui est les SSIAD, tous les services de soins à domicile etc. Mais il n'y a pas besoin d'être médecin pour parler de ça hein !? Vous avez besoin de votre médecin pour les explications mais la communication doit venir du ministère qui n'a qu'à prendre ses responsabilités.

Il faut en même temps commencer dans les facs avec inclusion d'un module soit en médecine légale soit en dans le cadre du soin palliatif mais officialiser ça dans le cadre des études de médecine pas dans les premières années mais en 6^{ème} années on peut envisager ça mais il faut que ce soit officiel donc là c'est le ministère de l'enseignement supérieur.

Verbatim 10

Médecin généraliste homme de 57 ans installé depuis 28 ans exerçant en cabinet de groupe en milieu urbain et possédant une formation complémentaire en gériatrie. Durée de l'entretien : 22 minutes et 52 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

Je pense que c'est lui qui est première ligne pour les proposer et qui sait ou non si la pathologie est grave ou pas et en fonction de l'évolution possible, avec l'habitude des pronostics de certaines maladies, effectivement il faudrait que ce soit quelque chose qu'on propose systématiquement.

Après c'est sûr que de le proposer à quelqu'un qui est en très bonne santé est délicat ; ou alors il faudrait profiter qu'un des parents soit atteint d'une maladie brutale pour dire « tiens ce serait une bonne idée que vous fassiez pareil, vous avez vécu une fin de vie difficile avec votre père/oncle/grand-mère etc., c'est un truc qu'il faut prévoir et nous tout aussi jeune qu'on est on peut avoir un accident ». On a un rôle déterminant dans cette histoire.

Après moi je fais beaucoup de gériatrie donc c'est sûr on essaye de le systématiser à l'entrée en EHPAD mais déjà le patient s'il rentre en EHPAD c'est qu'il n'a peut-être pas déjà plus toute sa tête, il y a 75% de pathologie cognitive donc il faut l'anticiper avant ça c'est sûr.

Nous on essaye d'être au départ du diagnostic si on peut et là à ce moment-là effectivement on peut en parler mais c'est délicat parce que du coup on commence à dire au patient que ses jours sont comptés peut-être...

Le médecin de famille est mieux placé pour moi que le spécialiste qui va s'occuper d'un problème X. Le rôle du médecin est la vulgarisation de cette chose là et que ce soit systématique

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

De pouvoir communiquer à la place du patient et ainsi si le patient est hospitalisé, contacter le service dans lequel il est pour dire « attention j'ai des directives anticipées » et qu'il faut tenir compte en toute connaissance de cause de ce que mon patient a rédigé avant. Cela nous donne

une grande responsabilité, il nous a fait confiance sur sa santé et il nous fera confiance pour sa mort, c'est compliqué à vivre mais c'est comme ça.

En parallèle tous les patients que je suis en fin de vie en particulier avec l'ESTEY où on met en place des protocoles. Si on avait des directives anticipées cela nous conforterait encore plus qu'on fait les choses bien. Cela nous permettra de prendre des décisions en particulier sur les patients en EHPAD ou là ils ne sont pas forcément hospitalisés, on ferait des accompagnements et des sédations profondes.

Et puis peut être aussi, ça permettra d'informer le patient avant car les gens confondent suicide assisté, sédation profonde, euthanasie, il y a des mots qui sont choquants, j'aime bien discuter de ces choses, les gens ne se rendent pas compte qu'il y a une petite nuance et que la sédation profonde suffit dans l'immense majorité des cas.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

Faute peut être de l'enseignement, pour le médecin généraliste, pour le réanimateur pour la personne qui travaille en cardio, en neuro c'est le B-A BA à mon avis, c'est dommage ce manque de formation.

Ça me remémore qu'à chaque fois que je vois les réseaux de soins palliatifs en accompagnement c'est une des premières questions qu'ils posent en fait « est ce qu'il y a des directives anticipées ? » et sur les quelques cas de cette année je me souviens que ça revient systématiquement. C'est vrai que si c'était vraiment pris en amont finalement beaucoup mieux.

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

Moi je trouve qu'il a un rôle très pédagogique au niveau de l'équipe soignante, je pense toujours à mon boulot au sein de l'EHPAD où parfois le soignant est dans la critique dans la façon dont on accompagne les gens. A partir du moment où on leur montre que M. X ou Mme Y. a montré que là elle voudrait qu'on arrête de s'acharner, qu'on ne fait plus de soin pour la tension ou autre et qu'on donne surtout des traitements de confort là il y a un effet pédagogique. Aussi vis-à-vis de la famille s'il y a des réticences parce qu'il y a aussi des fratries qui ne s'entendent pas trop et là à partir du moment où quelqu'un sain de corps et d'esprit a signé quelque chose je pense que ça permettra de clarifier les choses et le médecin pourrait appliquer justement les directives anticipées. Le médecin se sent moins seul avec cet outil.

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

Des personnes abordent le sujet quand il y a eu des cas dans la presse, ils en parlent spontanément en disant « vous savez docteur moi je ne veux pas d'acharnement ». Des gens sont également dans le déni.

Il y a souvent des confusions dans les termes, sur l'euthanasie, les gens me disent que s'il se passe un truc s'ils ont un cancer que de toute façon ils iront en Suisse ou en Belgique. Ce sont évidemment des patients en bonne santé qui disent ça. Les patients malades, je n'ai jamais entendu « je vais aller en Suisse faire ceci ».

Après je suis dans le dialogue aussi, je leur dis « vous savez j'ai fait médecine pour soigner des gens, pas pour pousser une seringue de produit létal ». Et ils pensent toujours qu'on a ce pouvoir-là de trouver des cocktails pour pouvoir finir sa vie comme ça d'un coup très net et sans bavure. Ce n'est pas le cas d'abord peut-être parce que j'ai des réticences à avoir ce genre de connaissance et ma pratique de la sédation profonde marche très bien, ce sont des protocoles qu'on réutilise et quand tout a été bien préparé avec la famille et avec l'équipe soignante tout se passe bien.

Cette discussion ce sont les patients qui amorcent ces discussions notamment quand ils sont en pleine chimio, qu'ils sont souffrant, ils abordent le sujet et je leur dis qu'ils peuvent me faire confiance, ce qu'ils me disent de faire je leur ferai, qu'ils ne souffriront pas car c'est la terreur de tout un chacun.

On n'est peut-être pas bon pour envoyer des seringues pour abrégé la vie mais pour la douleur aujourd'hui on sait faire quand même, la morphine cela existe et on peut partir tranquille avec un peu de morphine.

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

Parce que c'est un problème très intime, on fait souvent un transfert, tout un chacun y a été confronté par nos étude, par notre famille et c'est souvent délicat : « ce papy ressemble à mon grand-père ». On a du mal à s'en détacher en tant que professionnel de santé et puis moi c'est vrai que j'ai des rapports un peu viscéraux avec mes patients, mes patients font partis de moi un petit peu mais le fait d'en parler ça peut désacraliser les choses après en essayant d'être un peu loin de l'émotion mais elle le sera pour moi toujours là.

C'est compliqué dans le sens que ça va donner l'impression que le médecin a baissé les bras, s'il y a une pathologie grave en cours. S'il n'y a pas de pathologie grave en cours et qu'on parle par exemple du père ou du grand père qui a fait un AVC brutal, on peut dire au patient de penser à son cas personnel et lui dire que les directives anticipées existent, ça pourrait être une façon de l'introduire. Soignant toutes les générations, à partir de 30/40 ans je pense qu'on pourrait commencer à leur dire ça.

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Il a le mérite d'exister. C'est bien qu'il y ait deux modèles de rédaction de directives anticipées, un pour le patient en bonne santé et un pour le patient malade. On en parle beaucoup et de plus en plus, les gens réclament ces choses-là, c'est un outil qui pourrait être contributif, les gens parlent plus facilement.

En même temps je vois le cas indélicat ou fait un diagnostic de cancer de très mauvais pronostic et la si on introduit dans le même temps les directives anticipées alors que je suis plutôt à essayer d'aider, de faire une psychothérapie de soutien, de dire qu'il faut se battre, ça va être compliqué ou alors il va falloir que je m'entraîne à essayer de le placer.

Dans le cas où le patient est déjà malade et nous on se bat pour qu'il tienne le coup psychologiquement j'imagine que ça va être une difficulté mais d'un autre côté il ne faut pas se voiler la face ça serait très utile. Ce sera plus facile d'en parler dans les familles ou ça s'est déjà produit.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Un spot publicitaire, que les gens sachent que ça existe, que les notaires soient formés à ça aussi, on va voir le notaire pour l'héritage lui pourrait en parler à ce moment-là. Les assureurs aussi ! On achète des assurances vie ça peut être le bon moment pour parler de choses-là, on prend des assurances pour protéger nos proches de quand on sera plus là, pourquoi justement ne pas dire aux compagnies d'assurance de parler des directives anticipées, cela me paraîtrait logique. On voit des pubs à la télé de Roc-Eclerc® où on voit une dame de 50 ans qui fait la pub, les directives anticipées à mon avis ça pourrait être une pub comme le vaccin contre la grippe.

Verbatim 11

Médecin généraliste homme de 61 ans installé depuis 34 ans exerçant en cabinet de groupe en milieu urbain et possédant des formations complémentaires en alcoologie, médecine psychosomatique, relaxation psychanalytique. Durée de l'entretien : 21 minutes et 23 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

Il est fondamental quand même par ce que c'est nous qui sommes chargés des soins, du maintien en bonne santé, de savoir par avance ce que le patient souhaite parce que pour 80% de mes patients j'ai déjà demandé s'ils voulaient qu'on les réanime, s'ils voulaient... Il faut que

moi je sache ! Cela instaure une relation de confiance beaucoup plus profonde me semble-t-il ; le taux de cholestérol, la glycémie, c'est bien mais bon l'issue c'est quand même relativement inévitable me semble-t-il donc c'est bien de savoir ce qu'il y a à faire.

Informers les patients que ça existe est absolument nécessaire. J'ai une bonne dizaine de patient qui en ont écrit, comme ça sur papier libre. Le rôle du médecin est également de solliciter les patients, c'est quand même assez important de pouvoir parler de la mort avec les patients en général, peut-être pas avec le patient de 16 ans qui vient pour une entorse de cheville mais à partir d'un certain âge et pour certaines pathologies je pense que ce n'est pas mal de savoir jusqu'où on peut aller, jusqu'où les gens souhaitent aller. Et je pense que parler de la mort c'est instaurer quelque chose de profond dans la relation, que ce soit avec les patients ou avec sa mère ou avec son voisin quoi. On accède à beaucoup plus de profondeur relationnelle.

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

C'est de savoir ce que je fais, est ce que j'hospitalise ou pas ? Si l'infirmière me réclame à cor et à cri un examen je peux plus facilement lui faire comprendre que c'est inutile. On n'embête comme ça pas les patients à les déplacer, à dépenser du fric... enfin bon savoir ou on va quoi. Cela clarifie la prise en charge. On peut ainsi tenir bon si j'ose dire vis-à-vis du médecin coordinateur par exemple, je peux lui opposer cela en cas de désaccord : « Mme X. m'a demandé explicitement avec sa fille et sa petite fille de ne rien faire ».

On peut se montrer beaucoup plus péremptoire si on a recueilli la parole de quelqu'un qui a dit qu'il ne fallait rien faire, sinon on est toujours un petit peu en porte à faux face à l'autre pair en l'occurrence qui réclame quelque chose. C'est plus facile si on est sûr de son fait y compris d'ailleurs vis-à-vis des enfants, de l'entourage qui peut aussi demander à ce qu'on fasse des examens complémentaires pour ceci et pour cela. On sait ou on va c'est plus confortable.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

Peut-être un peu à cause de ce que je disais avant c'est qu'on aborde tout simplement assez rarement la problématique de la fin de vie, c'est une litote. J'ai demandé à ma mère récemment ce qu'elle voulait pour sa fin de vie, je lui ai demandé il y a seulement 15 jours, elle a 87 ans ! Bien entendu ça n'a pas été très bien accueilli : « de quoi tu le parles ?! » « Ben d'une réalité ! ». Voilà ce n'est pas très évident ! La mort est un tabou !

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

La comme ça je ne vois comment je pourrais utiliser ce formulaire pour autre chose.

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

C'est assez informel je dirais, je pense que c'est moi qui initie le dialogue mais c'est un peu comme je le sens. Moi j'essaye d'être dans la relation plus que dans le soin, j'ai une formation de médecine psychosomatique, de relaxation psychanalytique donc le symptôme ce n'est pas ce qui m'intéresse le plus, c'est d'avantage la raison du symptôme et cela va chercher un peu plus loin que le simple intérêt porté au symptôme. Par ce biais là on peut aller plus profondément dans la relation individu à individu, c'est souvent comme ça que ça vient. « Est-ce que vous êtes prêt à partir en voyage », « si vous faites un AVC on fait quoi ? », « est-ce que le souhait est de rester dans cette maison de retraite ? ». J'ai par exemple une patiente pas très âgée qui doit avoir 75 ans, qui a très peur d'avoir une récurrence d'un cancer, et qui me répète à chaque fois que l'on se voit : « vous vous rappeler si j'ai un cancer à nouveau, on n'y touche pas ».

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

Ah ben écoutez je crois que le rapport à la mort est facile pour personne, en tout cas pour moi il ne l'est pas, essentiellement par rapport à la mienne. Il faut s'approcher je pense de sa propre mort pour pouvoir être... j'allais dire serein mais je ne suis pas sûr que ce soit le terme approprié, pour pouvoir le faire tout simplement. Je me rappelle d'un patient qui était mort et ce sont les gens du réseau l'ESTEY qui l'avaient accompagné, il est mort à midi, les gens du réseau l'ESTEY étaient là à 10h, il n'avait toujours pas compris qu'il allait mourir !

Je me rappelle d'un autre patient atteint d'un cancer de l'œsophage, il était évident qu'il allait mourir dans la ½ heure mais pas pour lui ! Pas qu'on avait pas parlé de la fin de vie à ces personnes-là, mais elles ne pouvaient pas envisager leur propre mort !

Hier soir encore j'ai une patiente dont la maman va bientôt mourir d'une leucémie qui échappe au traitement, j'essaye de lui faire appréhender la mort imminente de sa maman mais c'est totalement impossible ! Sa mère ne va pas mourir alors qu'elle est en réanimation depuis 15 jours ! Le patient est souvent dans le déni total, évidemment cela dépend tout de même des gens, il y a des gens qui peuvent tout à fait l'envisager, se le représenter, dans ce cas-là je n'ai aucune difficulté dans ce dialogue. Ce qui est très compliqué c'est le cas de cette dame, que va-t-il se passer quand sa maman va mourir ; la ça va être chaud elle va tomber de haut !

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Je pense que tout support que l'on présente est bienvenu parce que ce qui est écrit me paraît plus tangible que l'oral, la valeur de l'écrit est plus importante. Je ne me suis jamais vraiment penché sur l'existence de ces directives écrites mais je pense que c'est une bonne chose oui. Cela peut se faire chez un patient qui va bien ! Moi je l'ai verbalisé auprès de mes enfants et de ma mère, sans écrit pour le coup. Mais pour un patient dans le déni dont on parlait tout à l'heure je pense que ça l'agressera trop. C'est trop violent pour le coup ça formalise trop, elle ne peut pas l'envisager en le parlant alors si on lui montre que ça va exister par ce qu'il y a un papier.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Cela passe pour moi par l'information et le rappel d'information. L'information du professionnel de santé est indispensable. On peut envisager des publications par le biais de revues institutionnelles, par mail. Personnellement il y aurait un article dans ses revues je le lirais.

Verbatim 12

Médecin généraliste homme de 32 ans installé depuis 6 mois exerçant en cabinet de groupe en milieu urbain ne possédant pas de formation complémentaire. Durée de l'entretien : 18 minutes et 31 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

Je pense qu'il a un rôle primordial parce que c'est le coordonnateur avec la famille, l'équipe soignante et le patient donc on peut être amené à être consulté pour ça. C'est le médecin généraliste qui connaît le mieux le patient. Il peut être aidé par les spécialistes en prenant des avis mais c'est le généraliste qui recueille toutes les informations pour centraliser. Après il doit être aidé par les spécialistes si besoin mais s'il connaît mieux la famille et mieux les patients que les spécialistes, je pense que c'est à lui de prendre la décision. On demande un avis vis à vis de la pathologie cancéreuse, j'appelle le spécialiste avant et j'en discute avec le patient s'il en exprime le besoin et si les fonctions cognitives le permettent.

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

C'est plus cadré avec des directives anticipées, c'est marqué dans le dossier, c'est marqué par exemple : « pas d'hospitalisation, pas de bilan ». Cela me conforte dans ma prise en charge d'une fin de vie et on peut y trouver un autre intérêt c'est quand le médecin n'est pas là et que c'est le WE pour SOS médecin par exemple, avoir cela permet de prendre une décision plus facilement, plus cohérente. Cela évite aussi de temps en temps d'appeler le 15 quand on est dans un cadre de fin de vie même si les directives anticipées ne veulent pas forcément dire fin de vie.

L'intérêt principal est évidemment pour le patient parce que c'est le patient qui compte. Il est plus serein vis-à-vis de la prise en charge en se disant par exemple qu'un médecin ne l'hospitalisera pas. Les directives anticipées ont donc un rôle...comment dire...un peu anxiolytique.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

Le manque de temps je pense, d'information je ne pense pas parce qu'il y a eu beaucoup d'information sur la loi Leonetti mais le problème c'est : « est ce qu'on a le temps de lire les mises à jour tout simplement ? ». Moi je suis jeune médecin installé donc c'est tout nouveau pour moi d'être le médecin traitant, mais c'est vrai que c'est primordial et pas forcément qu'en gériatrie. On peut avoir cette image là alors que dès qu'on sent le besoin de le faire on peut le faire. Moi j'aimerais le mettre en place en EHPAD par exemple, ce n'est pas à moi de le faire mais j'ai déjà émis l'idée en tout cas.

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

Je trouve que c'est assez complet et que tout a été envisagé, sur l'hydratation, sur l'alimentation, c'est surtout ça après le frein avec la famille, où il y a une incompréhension. On peut relire avec la famille les directives anticipées pour faire un point et dire « est-ce que vous comprenez pourquoi on fait ça ? », « pourquoi on ne fait pas ça ? », cela aide dans le dialogue avec la famille. Le patient qui les a rédigées n'a pas besoin qu'on lui explique.

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteints d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

Moi en général je laisse le patient s'exprimer et puis quand il me dit une phrase qui va dans le sens d'accélérer la fin de vie, on en discute plus librement parce que c'est évoqué par le patient. J'ai le cas actuellement à la maison de retraite d'une dame à qui j'ai dit clairement « vous voulez que je fasse tout pour vous soulager ? ». A partir du moment où elle m'a demandé si on en guérissait et que je lui ai dit (attention progressivement hein !), que ça allait être difficile elle a compris, en tout cas je ne mens pas au patient.

Si je n'ai pas de signe du patient j'ai un peu peur d'aller trop vite et dès fois on peut se tromper, on peut mal comprendre une phrase et juste parce que le patient est algique il veut qu'on accélère et bien on fait une bonne antalgie et ça peut aller un peu mieux.

Je pose des questions ouvertes dans ces cas-là : « qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse ? » en général. Leurs réponses portent souvent sur le soulagement de la douleur dans son ensemble. Après j'évoque l'hospitalisation, souvent je prononce le mot d'acharnement thérapeutique pour dire que je n'en ferai pas vu qu'on est en accord et après je dis qu'on continuera à faire des bilans jusqu'à ce qu'il y en ait plus besoin en anticipant un petit peu parce que dès fois ça peut aller très vite.

Et j'attends également que le patient me dise « je vous fais confiance ». A partir du moment où le patient me dit « je vous fais confiance », ça ne veut pas dire que je peux faire ce que je veux mais au moins le patient est en accord avec mes choix thérapeutiques donc après moi ça m'aide pour parler à la famille et l'équipe aussi.

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

Je suis jeune installé donc je ne connais pas encore bien les patients, c'est ça en fait mon frein. Si je connais bien les patients je sais qu'ils ne sont pas en état de prendre la décision, je vois avec la personne de confiance si elle a été désignée. Ce qui est un vrai frein c'est quand tout ça n'a pas été fait, quand on se retrouve avec des troubles cognitifs qui sont un peu niés par la famille. Quand on n'a pas fait ça en amont et qu'il y a un désaccord entre frères et sœurs par exemple c'est délicat. Quand je connaitrais mieux les patients je pense qu'il ne faut pas hésiter à parler de ça au patient, à devancer son questionnement, l'anticiper car il suffit d'une complication pour ne plus être en état de le faire. Par exemple chez les patients atteints d'une maladie chronique, des choses assez banales, un diabète à propos des complications quand le patient n'est pas observant ; bien voilà un peu les limites.

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

C'est clair et simplement exprimé, je prends un exemple tout simple : réanimation cardiaque et respiratoire, tube pour respirer ; il n'y a pas d'incompréhension possible sur ce cas. Si la situation vient à se présenter on parle de réanimation ou pas. Le cadre est vraiment précis. Il n'y a pas de malentendu possible, pareil pour le « branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale », là on peut expliquer mais c'est clair. Ce qui est intéressant c'est une fois que le patient l'a fait, si on a le temps toujours, c'est d'avoir un entretien avec le patient pour savoir s'il a bien compris tout ce qu'il a signé et surtout s'il a des questions. C'est un gain de temps s'il y a un facteur précipitant aussi.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Je pense qu'une campagne d'information peut être intéressante. Après dans quel contexte et dans quelle forme là c'est un peu plus délicat parce qu'on peut pas faire une campagne nationale pour tout le monde ce n'est pas forcément adapté, enfin ça pourrait l'être mais ça coûterait tellement cher que l'on pourrait avoir ce frein-là aussi. Est-ce que aussi une information lorsqu'il y a une institutionnalisation, c'est un premier contact je sais que ça se fait beaucoup dans certains établissements. Il faut informer et le patient et le professionnel de santé. C'est vrai qu'en hospitalier on ne se pose pas trop la question parce que ce sont des patients qui rentrent et qui sortent et qu'on ne reverra plus. Mais c'est vrai que si à l'entrée en hospitalisation les patients avaient une information là-dessus, ils pourraient se dire « est ce que je vais faire la démarche ou pas ? ». Ça les fait déjà réfléchir. Ce serait intéressant de le faire même pour le jeune qui est hospitalisé pour une appendicite. Il y a des gens qui ne sont pas prêt à l'entendre mais au moins ils auront eu l'information. Après le frein ça va être la tâche administrative qu'il y a derrière, qui traite les infos ? qui les recueille ? qui les centralise ? mais ça c'est encore autre chose. Pour les professionnels de santé on peut peut-être faire une circulaire avec par exemple des feuilles toutes prêtes de directives anticipées déjà au cabinet médical. Parce que nous on voit souvent les patients donc si un jour le patient nous évoque ça on peut leur proposer, il les lira et en fera ce qu'il a envie.

Verbatim 13

Médecin femme de 56 ans installée depuis 26 ans exerçant dans un cabinet de groupe en milieu urbain ne possédant pas de formation complémentaire. Durée de l'entretien : 29 minutes et 27 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

D'abord ils nous font vachement confiance, moi j'ai une patientèle de patient que je connais bien donc ils ont vraiment une confiance illimitée à ce moment-là et ils se reposent littéralement sur nous, pas sur la famille, donc c'est sur nous donc mon rôle c'est un rôle pesant, c'est un rôle presque juridique, totalement officiel. Plus que médical c'est presque amical, presque un mot qui n'existerai pas je ne sais pas comment dire parce que là je pense à des patients que je connais depuis hyper longtemps, que j'ai vu avancer que j'ai vu grandir, avoir des enfants donc en résumé confiance, rôle juridique, officiel.

Pour moi le médecin traitant est peut-être plus légitime de par le fait qu'on les connaît depuis très longtemps et que finalement nous on est au quotidien chez eux. Dans ces moments-

là on est au domicile ou avant d'éventuelles hospitalisations on aura partagé un quotidien parfois un peu sordide donc on sait et ils savent notre rôle.

Ce qu'ils attendent de nous c'est de pouvoir parler de ces directives au bon moment ou lorsqu'ils sont à l'hôpital, s'exprimer. Donc un rôle de transmission aussi, avec la certitude que l'on va le faire ça c'est sûr et certain. Savoir le dire à un moment donné, ne pas attendre que la famille dise quelque chose, un enfant qui s'acharnera. Ils sont sûr que nous on va exprimer leurs choix, leurs volontés.

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

Actuellement j'ai des patients que je pense être en fin de vie, ils ont envie d'exprimer des directives mais ils ne vont pas au bout. Je pense également à une dame en particulier ou en fait elle tient parce que finalement elle a 2 enfants qui n'envisagent pas que leur mère va décéder donc elle ne veut pas aller jusqu'au bout à cause de ça alors que pourtant elle a une trouille monstre de ce qu'il va se passer, de ce qu'on va peut-être pouvoir lui faire, donc de souffrance. Moi j'aurais trouvé bien qu'elle aille au bout parce que je sais qu'on va peut-être lui imposer des choses qui vont être terrible en fait. Mon intérêt c'est qu'elle ne vive pas tout ça parce que je sais ce qu'elle va peut-être vivre en fait, mais elle n'ose pas. Elle aurait alors cette certitude que ça va aller à un moment donné, qu'on va arrêter tout ça quoi. Nous on sait souvent que toute ces souffrances sont inutiles, les directives anticipées pour moi peuvent les éviter.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

Je suis sûre que par le biais d'AMELI on a reçu des informations en tout cas, ou alors je l'ai su par le site du conseil de l'ordre je ne sais plus trop. Après tout ça prend vachement de temps aussi ! On se dit toujours qu'on pourra le remettre à une consultation prochaine. Il y a des gens on les connaît depuis tellement longtemps, enfin, c'est vachement dur d'imaginer qu'on va les perdre, donc c'est compliqué pour nous et douloureux aussi, est ce que c'est ça qui fait qu'on l'aborde pas ? Après moi j'ai perdu des patients dans des situations tellement atroces...que ça ne m'a jamais gêné d'aborder ces choses, que ce soit administratif ou pas.

Je pense aussi à des gens qui l'ont envisagé sans être malade, j'ai le cas d'une maman qui a une gamine, elle s'est dit « je ne veux pas que ma fille ne me voie comme ça » alors qu'elle a une quarantaine d'années en fait. Et ça a déclenché quelque chose en moi aussi.

L'aborder avec des gens en forme c'est compliqué, ça l'est moins quand on est dans un cheminement de maladie grave avec une issue qui sera fatale ou on est déjà dans notre rôle de médecin en fait. Avec quelqu'un qui est en forme on ne l'aborde pas de la même façon parce

que ça me renvoi à moi-même, avec des gens je ne l'aborde pas. Si on vient me solliciter j'y répond mais je ne l'aborde pas en fait.

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

Comme ça je ne vois pas à quoi pourrait servir ce formulaire en dehors d'émettre des souhaits dans un contexte de fin de vie non...

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

Chez les patients sains ce sont eux qui abordent la discussion en premier, ça s'est une évidence. Chez les patients qui ont soit une maladie grave, soit un déficit neurologique vraiment grave par exemple et qui se majore avec le temps c'est vrai qu'il y a le handicap qui apparaît donc quand ils en sont encore conscients, à un moment donné quand il y a une altération qui commence à s'installer on part dans un autre cap.

Dans ces cas-là moi je parle de l'autonomie déjà et donc petit à petit on va parler de... « Mais un jour il y aura une hospitalisation », « qu'est-ce qu'on fera ? vous y avez déjà pensé ? » il me répond « ben ouais c'est vrai j'aimerais bien qu'on ne s'acharne pas » c'est souvent ce mot là qui revient. Donc j'explique que l'on peut remplir un papier souvent ils me répondent « ah ouais super j'aimerais bien le lire ! » dans ces cas-là pas de problème je leur télécharge et ils commencent à le lire. Je l'ai téléchargé il n'y a pas longtemps pour un patient qui a eu 60 ans, qui a une maladie neurologique, il a des troubles cognitifs de plus en plus importants et je me suis dit que ce serait bien qu'il le lise avant et j'étais étonné qu'il adhère en fait, alors je ne sais pas ce que ça va donner parce qu'il a vraiment des troubles, peut-être qu'il va perdre le papier mais je vais voir dans quelques temps ce que ça va donner en tout cas ça ne l'a pas outré, choqué. De toute façon il va quitter son domicile, il va devoir partir dans une maison médicalisée, il va être mis sous curatelle. Mais en même temps ce mec, le neurologue lui a fait un papier il y a 10 ans en lui disant qu'il n'avait une espérance de vie de 10 ans, c'était carrément écrit noir sur blanc ! Il se l'était pris dans la gueule alors qu'il a été chef d'entreprise donc je pense que d'une certaine façon il a eu envie de gérer certaines choses. Mais en fait je l'ai fait parce que vous m'avez contactée et je me suis dit « c'est vrai au fait ! et lui il faudrait que je lui propose ! ». Je ne suis pas sûre d'y avoir pensé sinon !

On a vraiment un manque d'information et puis encore une fois on s'attache tellement que je pense que ça m'avait mis une limite en fait d'oser l'aborder alors que j'avais osé pour la curatelle en fait. Mais en effet on manque d'information, on n'a pas cette culture.

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

La seule difficulté ça peut être que le patient n'a pas envie d'en parler à ce moment-là, il se ferme, il n'y a pas le mot cancer, il n'y a pas le mot métastases, il va parler d'un autre sujet, il est dans le déni, c'est pas un mur mais ce n'est pas le moment. Il y a quelque temps j'ai eu une patiente qui m'a dit « allez j'y crois je vais m'en sortir, le professeur m'a dit que... » elle est passée dans le versant ou elle y croyait donc on verra plus tard en fait.

Cela demande un temps infini aussi ! En général je bloque 2 consultations dans ces cas-là. Quand on est chez les gens on a plus le temps et c'est plus naturel. Mais de toute façon ces discussions, petit à petit, ça germe, on parle de religion, on parle de sujet tellement différent, d'actualité, de la vie. Je me souviens d'un patient à qui j'ai dit comme ça dans la conversation « et au fait vous avez prévu quelque chose ? d'être enterré quelque part ? vous serez incinéré ? », ça vient comme ça et ils répondent. Il y a plein de trucs qui font qu'il y a une porte qui s'ouvre, c'est impossible de prévoir ces discussions en fait.

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Je pense que ça aide les patients dans le sens où il y a quelque chose d'officiel et la famille, le conjoint, les enfants ne s'acharneront pas. J'ai aidé les patients pour leur expliquer quelques termes médicaux aussi comme l'hydratation artificielle par exemple des choses comme ça. Ils auront la certitude que leur décision sera prise en compte contre le reste de la famille.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Finalement si même nous médecin on ne sait pas que les directives anticipées peuvent exister, c'est difficile d'en parler donc il faudrait qu'elles soient plus accessibles, je ne sais pas comment on peut nous informer, quel mode de communication mettre en place pour qu'on soit au courant et comment informer les patients aussi ? Il faudrait une information simple en fait.

Moi je n'arrive même pas à me souvenir où je l'ai vu. Un courrier simple pourrait être utile, c'est vrai que l'on reçoit pas mal de courrier de la part de AMELI.fr avec des en-têtes et les sujets qui vont être abordés donc peut-être nous relancer régulièrement par mail. Je trouve que ça fonctionne vraiment très bien les infos qu'ils nous livrent, on les ouvre et moi je les garde parce que je n'ai pas tellement le temps de les lire et puis quand j'ai le temps je relis, je crois que c'est assez bien fait. L'ordre des médecins aussi, j'allais oublier. Leur bouquin il est pourri, ce ne sera pas par ce biais là mais ils pourraient nous informer autrement ; c'est vachement important l'ordre des médecins, je ne sais même pas comment ils nous informent, on reçoit dès fois des mails.

Les patients doivent être informés peut-être dans un courrier administratif, il peut y avoir des campagnes qui apparaissent par moment sur AMELI, les gens vont souvent voir leurs remboursements par exemple. Les mutuelles aussi peuvent avoir un rôle par le biais de courriers.

Verbatim 14

Médecin femme de 50 ans installée depuis 17 ans exerçant dans un cabinet de groupe en milieu urbain et ne possédant pas de formation complémentaire. Durée de l'entretien : 19 minutes et 28 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

Bien sûr qu'il a sa place. Le médecin référent vient assoir ce rôle, ce n'est pas obligatoire mais je trouve que c'est un rôle premier. Je trouve que quand on parle de la santé il faut parler de la mort c'est une question de tact et de relation avec le patient mais c'est à adapter en fonction de chaque relation, en fonction du patient et je trouve que oui c'est un travail de maïeutique à faire pour les cas de fin de vie. Il faut quand même faire le point pour savoir où en est le patient avec sa propre mort. Il faut aller chercher le patient dans sa pudeur mais toujours avec du tact. Il faut savoir entendre et voir les petits signes ou savoir les provoquer, être là au bon moment, saisir l'opportunité. Il ne faut pas que ce soit à titre systématique comme par exemple la prévention des risques cardiovasculaires et ce genre de choses.

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

Cela donne un cadre quand même, un guide moi j'aime bien. Cela me rassurerait sur moi-même, c'est un document pédagogique, cela permet d'expliquer au patient, cela lui permet de voir ou il en est avec tout ça. Sur ce genre de sujet, les patients disent « oui, oui, oui » mais en fait ils n'y connaissent rien donc ça peut être un accompagnement de les rédiger ensemble. Le patient peut ainsi le relire et revenir dessus parce qu'il a le temps de tout oublier.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

Je ne vais pas parler pour les autres mais la pratique de la médecine c'est quand même la pratique de la mort au quotidien et donc on le fait comme ça de manière intuitive en tout cas pour ma part je l'ai toujours fait de manière intuitive et d'autre part c'est tout simplement refoulé et comme on est noyé sous des tas de directives, de machins et comme en plus on est

terrorisé tout le temps par la peur du procès, ça vient de partout je crois qu'il y mille raisons qui font que.... Il me semble quand même que j'avais lu quelque chose dans le fascicule du conseil de l'ordre mais comme on est toujours écrasé de trucs, je pense qu'il y a des tas de raison qui font qu'on ne connaît pas et tout simplement nous-même on est gêné. On est dans ce paradoxe qu'en tant que médecin on doit d'abord ne pas nuire et d'autre part c'est la vie à tout prix.

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

Au titre de ma pratique professionnelle je ne vois pas non.

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

Alors moi en général je demande aux gens s'ils ont peur de mourir, j'essaie toujours de faire le point par rapport à la mort : « est-ce que vous pensez la mort ? ». Je parle de ces choses-là chez un patient déjà malade en général, en l'occurrence lorsque tout porte à croire que le pronostic à court terme est vite engagé mais je reste assez souple, je n'hésite pas à y revenir parce que souvent cela détend de parler de ça, c'est bien de lever le tabou, j'aime bien mettre les pieds dans le plat avec tact tout de même d'une part et d'autre part j'ai perdu l'habitude de m'étonner du fait que les gens et l'entourage changent d'avis c'est-à-dire que des fois ils disent qu'ils veulent mourir chez eux et finalement au dernier moment ils ne s'en sentent pas donc il faut savoir que ce sont toujours des réponses provisoires qui peuvent évoluer et donc il faut souvent prévoir les 2 situations.

En plus moi je dois avouer que j'ai souvent été très aidé par les médecins de soins palliatifs et les familles aussi y ont trouvé beaucoup de réconfort, ce sont souvent des gens remarquables et en plus ça va jamais de soi parce qu'on est toujours étonné d'apprendre que des gens ont horriblement souffert à Bergonié ou dans des centres palliatifs, rien n'est fixé, rien n'est définitif mais il y a quand même des médecins de soins palliatifs qui sont...c'est un bonheur qu'ils soient là.

Je considère que parler de la mort ce sont des choses que l'on doit faire pour le patient. On parle de l'angoisse face à la mort, la situation est très très différente en fonction des patients. De l'antalgie on glisse sur la sédation. Le désir d'être à domicile ou en soins palliatifs et puis j'essaie toujours de prendre le pouls des accompagnants pour savoir s'ils sont sur la même longueur d'onde que le patient c'est à dire que bien souvent des accompagnants, des conjoints ou des enfants nous disent « non on va assumer jusqu'au bout à domicile ». Il y en a qui refusent catégoriquement dès le début. Même si je ne suis pas le médecin de famille mais juste le médecin du patient ou de la patiente j'essaie de savoir comment eux tiennent le coup.

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

Je crois que c'est nous même déjà, c'est en fonction de l'affection que l'on a pour le patient. Il faut déjà se dégager de nous-même comme on dit autant que l'on peut. C'est la compréhension aussi on ne peut pas dire brutalement à quelqu'un qu'il va mourir. En médecine générale on récupère souvent des patients qui ont été l'objet d'agressivité et de brutalité de la part des oncologues et des soignants donc il y a sa propre difficulté personnelle, les capacités cognitives du patient et puis le fait que les patients ne sont pas prêts pour la mort, n'en sont pas là et sont dans le déni jusqu'au bout et je crois qu'il faut respecter ce déni. Comme on est vivant jusqu'à l'instant de sa mort il y a une forme d'euphémisme.

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Déjà là je vois que c'est un truc qui appelle un chat un chat quand même hein ? On appelle ça « la fin de ma vie » et pas « la mort » mais cela permet quand même de lister les risques et de faire un état de lieux de ce pourquoi on est prêt à prendre des risques, ça guide au niveau de la démarche médicale, au niveau de la dialyse, de l'hydratation, de l'alimentation parce que vous voyez c'est très difficile de dire « je ne l'embête plus mais je l'hydrate », au nom de quoi on hydrate ou pas, cela permet de pas jouer au tout puissant quoi.

Cela permet de décharger une partie de la décision, ça permet de cadrer les choses. Cela permet d'étoffer une discussion sur la fin de vie, d'emmener du contenu, de ne rien oublier.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Je vais vous donner une réponse un peu méditerranéenne il faut laisser le temps au temps. Je crois que le conseil de l'ordre aurait un rôle à jouer, il faut faire de l'information auprès des médecins. C'est plus au médecin de venir chercher les patients. Pour les patients, je ne vois pas la grande campagne de pub comme pour le don d'organes.

Je pense que c'est une partie de notre formation qui est en déficit. Comme je l'ai dit il faut laisser le temps au temps, la médecine évolue par exemple on ne fait plus de déclaration de grossesse, les pratiques évoluent. Les médecins généralistes vont être de plus en plus en première ligne comme dans les HAD par exemple, je pense que les médecins sauront se saisir au bon moment de cette chose là avec l'évolution des pratiques et notamment du fait d'être de plus en plus confrontés à des situations palliatives.

Verbatim 15

Médecin généraliste homme de 65 ans installé depuis 32 ans exerçant seul en milieu urbain et possédant des formations complémentaires en gériatrie et homéopathie. Durée de l'entretien : 37 minutes et 33 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

Pour moi elle est centrale parce que normalement un médecin généraliste...enfin moi c'est comme ça que je le conçois...comme je vous disais, ça fait 30 ans que je pratique et donc le premier à qui on confie sa santé c'est quand même le médecin généraliste. J'ai beaucoup de crainte en ce qui concerne ce métier mais en tout cas moi c'est comme ça que j'ai toujours pensé et c'est comme ça que mes patients qui me font confiance le ressentent aussi donc quand on confie quelque chose à un médecin c'est au médecin généraliste qu'on le confie. Ceci dit il y a probablement aussi des médecins spécialistes qui inspirent la confiance aussi et qui sont...vous savez ça c'est individuel en fait, c'est personnel, moi je connais des patients qui n'ont pas confiance en leur médecin généraliste hein, ils préfèrent parler des choses plus intimes avec leur cardio ; d'ailleurs en France la loi n'oblige pas de choisir comme médecin traitant un généraliste, ils peuvent prendre comme médecin traitant un spécialiste en qui vous avez confiance. La loi a bien fait les choses à ce niveau-là par rapport à cette définition-là de médecin traitant.

Le médecin a par ailleurs un double rôle, ce sont les patients qui en parlent, j'ai beaucoup de patients qui veulent en parler, plus rarement c'est moi qui en parle. Le rôle du médecin c'est de dire il existe...j'ai ces dernières années au moins 4 ou 5 personnes qui étaient au courant et qui m'ont donné un papier effectivement signé avec leurs directives.

C'est un contrat moral je crois, le patient me fait confiance quand il me dit je veux mourir chez moi parce que c'est souvent ça les 4 ou 5 fois ou ça s'est passé, pas d'acharnement thérapeutique mais parfois les gens mettent du temps à mourir hein, c'est ça le problème que ça pose. Moi je me souviens d'un patient avec un cancer du pancréas, tout le monde pensait qu'il allait mourir en 6 mois, il a mis 1 an et demi à mourir.

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

Moi je demande aux patients de laisser un papier visible...moi je sais ce qu'ils veulent mais enfin en général ils me l'ont déjà dit par oral mais là ils me le disent par écrit. Pour quelqu'un qui voit mes patients quand je suis en congé ou en WE, s'il se passe quelque chose, on va pas hospitaliser la personne parce qu'elle a exprimé qu'elle ne voulait pas être hospitalisée. Donc concrètement ça peut servir au moins à ça.

C'est dans ce cadre-là que ça me paraît le plus important parce que j'ai eu le cas où une patiente a été hospitalisée de force alors qu'elle disait au médecin qu'elle avait des directives mais il ne les a pas trouvées et sa conscience professionnelle lui disait qu'il fallait l'hospitaliser. Elle aurait eu son papier au-dessus du lit... Chez les patients en fin de vie je leur dis « garder bien votre papier à côté de votre lit quoi ».

Pour ma pratique par contre, ces directives n'ont aucun intérêt sauf s'il y a des membres de la famille qui arrivent et qui ont pas vu le patient depuis 10 ans, je leur dis que j'ai des directives. Parce que souvent il y a un contraste, ils veulent tout d'un coup faire plein de chose parce qu'ils n'ont pas vu le patient depuis longtemps et c'est en général les plus zélés. Souvent je leur dis qu'il faut à ce moment-là rentrer dans le cadre de ce qu'a décidé le parent et puis voilà.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

Alors en tant que médecin généraliste, si on est vraiment le médecin du patient il ne voit pas l'utilité de cet écrit parce qu'il sait en général ce que son patient désire.

On en parle en famille souvent, j'ai un papi là quand j'étais en visite ce matin, il m'a montré une photo avec une montagne et il m'a dit que c'est là qu'il voudrait que l'on dépose ses cendres. Lui il ne m'a rien écrit, il a 95 ans, il est en bonne santé relative mais je connais son état d'esprit je sais ce qu'il a fait pour sa femme je sais ce qu'il faut faire pour lui, on en a parlé, je ne lui ai pas demandé de chose écrite et je pense que si le médecin généraliste ne voit pas l'utilité de ce papier c'est parce qu'intrinsèquement ils savent ce que veulent leurs patients.

Moi je trouve que la médecine générale est la plus intéressante parce qu'on rentre dans l'intimité des gens, on connaît leur vie, moi je connais les prénoms des petits enfants, des enfants, quand vous suivez quelqu'un depuis 30 ans vous êtes presque un membre de la famille.

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

Tout à l'heure je vous ai donné un exemple de membres de la famille qui voulaient tout renverser alors que les personnes de proximité savaient que la personne ne voulait pas insister. Donc ça permet de les mettre à leur place en disant « ben vous voyez lisez les directives », cela permet donc une certaine communication avec l'entourage et ça permet de mettre de côté les « réclamateurs ». L'intérêt est de protéger le patient des excès familiaux de l'entourage, qui peuvent être d'ailleurs des voisins, moi ça m'est arrivé.

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

Bien sûr qu'on parle de la mort, même avec certains patients on en rigole, c'est une façon de démystifier un peu. Mais je m'aperçois aussi qu'il y a beaucoup de gens qui idéalisent leur mort, qui pensent que ça va se passer comme dans les films. La mort on ne s'imagine jamais comment on va mourir finalement. Déjà, à la pensée de la mort on a tous un vertige. Honnêtement je pense déjà à la mienne, le soir quand je m'endors dans mon lit et que je m'imagine que pourrait ne plus être là on a un espèce de vertige.

Moi en tant que croyant et pratiquant j'encourage les gens à avoir cette démarche ; bon ceux qui n'ont pas cette démarche je respecte mais ceux qui l'ont j'essaye de prendre contact avec un prêtre ou un imam pour qu'ils viennent les voir, pour pouvoir parler, pouvoir faire ce qu'il faut. Donc l'approche de la mort c'est l'approche par rapport aux directives mais de comment ils le ressentent. Parce que souvent ça débouche sur des conversations de croyance après la mort finalement.

Moi j'ai une patiente qui nous a lu un texte avec M. Vimard qui s'appelait « la mort fait partie de la vie », c'est joli ce texte. Il y a des gens qui abordent ça comme ça et je pense qu'ils sont plus sereins. Il y a en a d'autre qui sont plus angoissé et on va les aider avec des anxiolytiques des choses comme ça. J'essaie dans tous les cas de leur faire parler de leur croyance, les gens qui m'ont choisi comme médecin généraliste ce n'est pas par hasard, j'ai eu très peu de gens qui se disaient pas vraiment croyant.

On en profite également pour parler des directives, peut-être pas à les écrire mais au moins à les dire : « est-ce que vous en avez parlé à vos enfants ? » « Est-ce qu'ils le savent ? ».

J'en parle plutôt avec des gens en bonne santé, comme moi j'ai une approche plutôt globale, le sujet vient naturellement dans la conversation et je pense que c'est le mieux, il vaut mieux être dans la spontanéité.

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

Moi je n'en ai pas, j'aborde ces sujets assez facilement car ce sont des sujets de vie. La vie ça a un début et une fin et quand on aborde ces sujets, ça vient spontanément, ce n'est pas préparé.

Après on a toujours des freins, le fond est le même mais la forme est différente, on sait qu'il faut en parler mais il faut trouver le bon moment. Ça c'est quelque chose que je prépare dans le sens où je sais qu'il faudra en parler parce qu'il faut savoir ce que la personne veut, on va tout faire pour la guérir mais il y a une potentialité pour qu'elle ne guérisse pas et donc qu'elle puisse mourir de sa maladie. Ce n'est pas un questionnement qui doit venir de nous, on l'a en fond, mais il va falloir en parler au bon moment et le moment il arrive toujours. Le moment il doit venir du patient quand il dit par exemple : « et si je m'en sors qu'est-ce qu'il se passe ? »

c'est là où on aborde le sujet. Moi j'essaye d'aborder ça d'abord avec le patient en tête à tête, je sais que la plus grosse difficulté c'est de faire comprendre à l'entourage que son parent peut disparaître, c'est l'entourage qui pose le plus de problème. Parce que j'ai vu bien des fois des patients qui, même sans les mots, savaient et ils n'abordaient pas forcément le sujet de leur mort. Les plus grandes difficultés sont avec la famille.

Un jour j'ai parlé de ceci avec une fille qui m'a demandé pourquoi je n'avais pas abordé le sujet de la mort avec son père, je lui ai répondu que c'était parce que je savais qu'il savait qu'il allait mourir et que je n'avais donc rien à lui dire de plus. Si lui ne veut pas en parler je respecte sa volonté de ne pas en parler mais je suis tout à fait ouvert. Et si je n'aborde pas le sujet devant la famille c'est que je ne veux pas mettre le patient en porte à faux.

J'ai un patient qui me l'a dit : « la question de la mort je n'ai pas envie de l'aborder avec devant mes enfants parce qu'ils vont se mettre à pleurer ». Beaucoup de patient savent et les autres font semblant de ne pas savoir et pour faire plaisir à leurs enfants ils n'abordent pas le sujet. La mort aujourd'hui fait peur.

J'ai un ami qui est aumonier de l'hôpital et il est choqué par le fait que l'on ne veut plus voir de mort, il faut plus voir de mort dans les couloirs. Il y a 20 ans les charriots passaient avec un drap blanc, on allait à la morgue, aujourd'hui c'est fini, il faut passer par les souterrains.

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Ce serait utile justement pour l'entourage, dans la mesure où ils ne sont pas au courant, on peut sortir ce papier et leur dire qu'ils veulent l'hospitaliser que j'ai d'autres directives, c'est essentiellement par rapport à la famille et l'entourage.

Après si ces mesures devenaient obligatoires on serait obligé de l'aborder et d'en parler. Je suis étonné que beaucoup de médecins généralistes ne soient pas au courant de leur existence, moi je connais, des patients m'en ont parlé. En général des patients plutôt jeunes d'ailleurs qui étaient tout à fait conscients de l'issue fatale et qui m'ont écrit sur des trucs qu'ils prenaient sur Internet qui étaient tout fait.

Sinon personnellement j'ai toujours été pour l'oralité car l'oralité c'est ce qui fait le plus de lien dans la vie. Les écrits ça fait très légal, c'est comme les nouveaux contrats qui sont fait avec les notaires quand les gens ne veulent pas passer par la voie judiciaire pour les protections donc maintenant on a le mandat de protection future. Maintenant on a la possibilité d'avoir un mandataire pour sa personne et pour ses biens. Il y a des fiches toutes faites sur internet. Il y a donc un mandataire pour votre personne et pour vos biens. Et ça, ça fait partie des choses dont je parle à mes patients, ça oui j'en parle parce qu'il y a beaucoup de méfiance et de défiance envers les proches et à ce moment je leur dis qu'il y a 2 voies, la voie judiciaire et la voie non judiciaire mais enfin au bout du compte elle est quand même judiciaire parce que

quand vous signez le contrat avec le notaire le notaire est obligé de déposer au tribunal de grande instance le dossier en question.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

Moi je m'intéresse beaucoup à la gériatrie, je suis en formation actuellement et j'ai beaucoup apprécié la formation de nos maitres de Xavier Arnozan. Il y a une partie légale et judiciaire où on nous explique ces différentes choses justement, on nous parle des directives anticipées et on nous parle de ce mandat de protection future dont personne en a entendu parler et moi j'ai bien apprécié parce que j'ai des patients qui ont pu s'en servir. Je me demande si ce qui vous intéresse-là ne peut pas faire partie de ce mandat de protection future. Il y aurait au moins le mandataire qui serait au courant même si le médecin n'est pas au courant. Je crois que les notaires devraient être au courant et devraient eux aussi faire passer l'information.

Verbatim 16

Médecin généraliste femme de 48 ans installée depuis 11 ans exerçant en cabinet de groupe en milieu semi urbain possédant des formations complémentaires en soins palliatifs et homéopathie. Durée de l'entretien : 26 minutes et 5 secondes.

1. Quelle est selon vous la place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées ?

Alors quand il y a une maladie qui arrive, longue, c'est vrai qu'on peut commencer à ébaucher des choses...il y a des fois il y a des patients qui nous disent de suite mais c'est rare. Et là on est dépositaire de leurs directives en sachant que ça arrive que des services de réanimation nous appellent pour savoir si on a une base à proposer, savoir si on a reçu au moins une directive.

La plupart des gens pour eux c'est oral. Passer le cap de l'écrit c'est quelque chose de difficile. Après nous on est là aussi pour pouvoir le dire en sachant que pour certaines personnes aussi c'est comme si on leur mettait une espèce d'épée de Damoclès au-dessus de la tête et c'est comme si on leur annonçait leur mort de suite, ça c'est le ressenti des gens. Ensuite

quand il y a eu des publicités sur les directives anticipées j'ai entendu des gens qui m'ont « pourquoi ils croient qu'à 70 ans on a envie de parler de ça ? ». C'est quelque chose que, même si on sait qu'on est vieillissant, on n'a pas forcément envie d'en parler. Nous dans certains cas on leur explique la nécessité de les faire pour éviter qu'après on aille faire des choses.

Il y a une dame qui m'a dit que s'il lui arrivait quelque chose elle ne voulait pas telle ou telle chose mais elle ne me l'a jamais écrit, je lui ai dit alors qu'elle avait le droit comme tout personne adulte, majeure, de les écrire, de les actualiser tous les 3 ans. Je lui ai également dit que ce serait bien qu'elle en parle autour d'elle parce que si elle a des enfants qui sont très loin et qu'ils ne sont pas au courant ce serait bien d'évoquer les choses. Maintenant moi en tant que dépositaire, que je puisse ne pas leur annoncer des choses violentes. Malgré ça elle ne me les a jamais écrites.

Pour moi le rôle du médecin est donc l'information et le fait d'être dépositaire, la rédaction est en revanche très difficile je trouve. J'ai eu 4 cas de palliatifs et je n'ai jamais réussi à leur faire écrire même avec le formulaire et l'aide de l'HAD. Pour certains c'est tacite, comme pour la personne de confiance. Le compagnon ou la compagne savent donc c'est tacite, c'est eux ma personne de confiance, c'est tacite.

2. Quel est de votre point de vue l'intérêt des directives anticipées ?

Justement s'il y a une urgence et que l'on m'appelle, je faxe de manière qu'ils aient une base... et aussi vis-à-vis des familles puisque maintenant les familles sont éclatées, sont éloignées cela permet aussi de les rassembler et de leur dire « ben voilà votre parent a décidé ça ». C'est aussi important pour éviter les crises familiales. Pour ma pratique cela me permet de discuter pour savoir s'il est nécessaire d'aller faire par exemple un examen que j'estime utile pour leur confort. C'est l'intérêt du patient qui prime. Par contre cela ne me facilite pas forcément les prises de décisions car même s'il n'y a pas de directives anticipées, j'aurai le même fonctionnement de toute façon.

3. Pour quelles raisons ne parlez-vous pas plus des directives anticipées avec vos patients ?

Déjà, il y a ce côté où on est déjà assommé par les paperasses. Après si on travaille dans certaines zones géographiques où c'est le désert médical et où on a la tête dans le guidon, je pense que ça, ça passe à l'as. Je pense que quand on a la tête dans le guidon, on arrive plus à tout faire, il y a des urgences etc.

En revanche certains sont tellement proches de leurs patients que ça leur paraît tellement évident aussi je pense. Le temps qu'on passe auprès d'un patient palliatif n'est pas un temps curatif et on nous parle tellement du palliatif mais on ne se rend pas compte du temps qu'on doit passer avec ces patients la quand derrière vous en avez 30 qui piétinent et qui veulent le même temps pour eux et je pense qu'au bout d'un moment de pratique on connaît le patient, mais attention on peut se tromper. Et là c'est important d'avoir ça.

Il y a aussi des non-dits des patient, des comportements, je me souviens avec l'HAD on avait un patient qui voulait aller jusqu'au bout, il savait très bien qu'on était en phase palliative et pourtant il voulait aller jusqu'au bout et jamais il n'a fait de directives. Sa femme voulait encore faire une fibroscopie et je lui demandais pourquoi elle voulait encore l'embêter, il allait souffrir ! Les directives anticipées c'est bien aussi pour les familles pour savoir.

4. Au-delà de la rédaction de souhaits sur la fin de vie quelle peut être l'utilité de ce formulaire des directives anticipées ?

Non, par contre il y a un biais dans les directives anticipées, c'est quand le patient commence à avoir des troubles cognitifs, à partir de quand on peut considérer que la personne est toujours capable de m'écrire ces directives ? Quand est ce que je dois dire c'est viable ou ce n'est pas viable ? Et quand est ce que les directives anticipées peuvent être trop dangereuses pour l'aidant principal ? Auquel cas la population vieillissant l'aidant principal peut être plus âgé, peut être malade et on peut avoir des difficultés. Et là il y a un biais. Et il se pose la question de faire les directives anticipées dans les maisons de retraite mais ces patients ont la plupart du temps des troubles cognitifs donc ils vont vous dire qu'il va falloir faire ces directives de plus en plus jeune mais à un moment donné la personne n'est plus capable de me dire ce qu'il veut et là il y a un gros biais. Ce biais va en plus être croissant et il va falloir se pencher dessus.

Je pense que ce formulaire sera en revanche important pour les SLA, pour les réanimations, pour les gens trachéotomisés.

5. Comment est abordée la question de la fin de vie et de la mort avec vos patients atteint d'une maladie grave ? Parlez-vous systématiquement des directives anticipées avec vos patients atteints d'une maladie grave ?

C'est extrêmement variable, il y en a qui ne voudront pas en entendre parler. Déjà je ne leur parle pas de la mort directement parce que je pense que ça s'est traumatisant, on va parler plutôt de l'aggravation de la maladie, que cela devient difficile, qu'il faut mettre en place une HAD. J'essaye aussi de voir avec la famille un peu ce qu'il se passe même si le patient est au centre de la prise en charge. J'essaie aussi de leur proposer des psychologues pour parler de certaines choses parce que moi je peux porter certaines choses je n'ai pas forcément le retour correct à leur apporter. J'essaye de voir s'ils veulent faire la prise en charge à domicile, de comprendre ce qu'ils veulent. Si le patient à un espoir de vie même en palliatif, il peut des fois être confortable pendant encore 1 ou 2 ans je ne parle pas de suite de la mort.

Les patients et les familles ont plutôt des questionnement pratiques, il faut préparer l'après : « pour combien il en a à vivre ? » « Est-ce que je dois appeler le notaire pour changer le testament ? » par exemple, mais c'est un peu violent même en début de maladie parce que nous on a dans la tête l'accompagnement, pas forcément la fin de vie immédiate et certains ils sont beaucoup plus terre à terre.

6. Quelles sont les principales difficultés pour aborder la question de la mort et de la fin de vie avec vos patients ?

C'est quand ça bascule et qu'on sent qu'il va falloir arrêter les traitements, ils prennent ça dans la tête et le temps qu'ils digèrent... Il faut donc arriver à donner un sens à leur fin de vie et c'est ça qui est compliqué. Il y a l'angoisse de partir, il y a l'angoisse de laisser les autres et les soulager...c'est difficile de donner un sens à leur finitude.

Eventuellement qu'ils puissent transmettre quelque chose, j'ai par exemple un patient atteint de sclérose en plaque en fin de vie et en fait ce patient il est assis dans son lit, 24h/24 et il ne fait rien. Je me dis que ce monsieur, j'ai besoin de lui apporter quelque chose et là on se sent très démuné. C'est une fin de vie qui n'est pas immédiate et qui va être très longue. Alors ça peut être sur un temps court, quelqu'un qui veut laisser un dernier souvenir à ses enfants, leur transmettre quelque chose et c'est important aussi bien pour la personne qui décède que pour son accompagnant.

7. En quoi le formulaire de rédaction des directives anticipées peut-il être utile dans le dialogue sur la fin de vie avec vos patients ?

Moi je parle, après il m'est arrivé de le sortir des fois parce que la personne m'a dit, oui je l'ai lu mais elle ne me l'a jamais rempli non plus. J'évoque cet outil et lorsqu'on m'en reparle parfois ça m'arrive de le tirer sur papier, de le faire lire. J'avais une dame qui avait beau dire qu'elle avait peur d'être hospitalisée et j'avais envie que ce soit écrit, je ne voulais pas être dans le vide car elle me disait qu'elle voulait mourir à domicile mais je la voyais s'aggraver, c'était difficilement tenable donc je préférais qu'elle me l'écrive. L'intérêt c'est de valider des paroles de patients.

8. Que proposez-vous pour améliorer le recueil et l'utilisation des directives anticipées ?

J'ai essayé un truc avec l'HAD, les LISP d'avoir les directives anticipées et je n'ai pas réussi à les avoir. En fait comme je dis le temps palliatif n'est pas le temps curatif, peut-être qu'on a plus le temps de parler avec un psychologue, de faire un travail d'équipe, la parole serait peut-être levée avec un psychologue, ils ont le temps de discuter, de ne pas rester comme sur des a priori alors qu'on fait peut-être fausse route. Si le médecin traitant n'arrive pas à les obtenir, il faut qu'on y arrive par d'autres biais. Je pense qu'on ne pourra pas être porteur de tout en cabinet de ville et si nous on y arrive pas à ce moment-là quand ils sont hospitalisés, pas forcément en USP, qu'on puisse leur en parler de façon douce avec un psychologue, pas forcément le médecin qui traite la pathologie cancéreuse ou dégénérative. Eux ont les moyens techniques, la psychologue etc. Il ne faut par ailleurs pas que ce soit une proposition mais quelque chose de systématique, que ça devienne une routine comme la personne de confiance quand on se fait hospitaliser.

SERMENT MEDICAL

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

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

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

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

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

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

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

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

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

RESUME

INTRODUCTION : En février 2016, a été votée une évolution de la loi Leonetti du 22 Avril 2005 sur les droits du malade en fin de vie, elle spécifie que le médecin traitant informe ses patients de la possibilité de rédaction de directives anticipées. En parallèle l'HAS a fait paraître un guide destiné aux professionnels de santé. Il confirme que les directives anticipées sont un support pour une incitation au dialogue sur la fin de vie. L'objectif de l'étude était d'évaluer si les directives anticipées pouvaient être utilisées par les médecins traitants comme un outil de dialogue pour les aider à aborder les conditions de fin de vie de leurs patients.

METHODE : Une enquête qualitative par entretiens semi-dirigés a été réalisée auprès de 16 médecins généralistes de Gironde entre Juin 2017 et Aout 2017.

RESULTATS : De nombreux freins entravent le dialogue sur la fin de vie entre un médecin et son patient. Les médecins ont exprimé un avis positif sur l'utilisation des directives anticipées comme outil de communication pour contourner ces freins notamment pour initier un dialogue, apporter du contenu à la discussion ou au moins recueillir un état d'esprit du patient. Ils se sentent légitimes pour présenter cet outil en raison de la relation de confiance qu'ils ont avec leurs patients. Les médecins les plus récemment formés semblent davantage à même de l'utiliser que les médecins plus anciens qui pensent bien connaître les souhaits de leurs patients. Tous s'accordent à dire que c'est un excellent outil communicationnel avec les familles.

CONCLUSION : Les compétences communicationnelles semblent primordiales dans une situation de fin de vie c'est pourquoi nous préconisons d'introduire une formation en communication médicale effectuée par des experts en communication dans le cursus des études médicales. Malgré la complexité de l'outil, une formation et une information insuffisante, nous recommandons de ne pas forcément présenter les directives anticipées comme un aboutissement à la rédaction de demandes écrites mais plutôt comme l'introduction à un dialogue pour recueillir un état d'esprit par rapport à la question de la fin de vie.

SUMMARY

INTRODUCTION: In February 2016, an evolution of the 22nd April 2005 Leonetti law has been passed on the rights of terminally-ill patients. One of the articles calls on the attending doctor advises his patients of the possibility to prepare advance directives regarding end-of-life. In the meantime the HAS published a guide for the healthcare professionals. This guide acknowledges that advance directives are helping to open the communication about end-of-life. The goal of this survey was to appraise if these if these advance directives could be used by the treating doctors as a tool to ease the talk about end-of-life conditions of their patients.

METHOD: As a part of a qualitative survey, semi-directed interviews have been done with 16 general practitioners in Gironde between June and August 2017.

RESULTS: Many hindrance hamper dialogue about end-of-life between the practitioner and his patient. Most of the doctors are in favor of the use of advances directives as a communication tool to avoid these obstacles, among other things, to open a dialogue, bring content to the discussion or at least get the patient state of mind. Doctors feel legit to offer this tool thanks to the trustworthy relationship they share with their patients. It seems that doctors more recently trained are more capable of using it than older ones who think they know better about their patients will. They all agree to say that advance directives are an excellent communication tool to use with the families.

CONCLUSION: Communication skills seem essential in an end-of-life situation, which is why we recommend to introduce a training in medical communication made by communication experts in the curriculum of medical studies. Despite the complexity of this tool and a lack of formation and information, advance directives should not been presented as an achievement of the written wishes but we advise to consider them as the introduction of a dialogue in order to receive a state of mind in regard to the end-of-life question.