



HAL
open science

Étude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d'une meilleure application de ces directives

Sophie Martin-Decis

► **To cite this version:**

Sophie Martin-Decis. Étude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d'une meilleure application de ces directives. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01700978

HAL Id: dumas-01700978

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01700978>

Submitted on 9 Apr 2018

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.

ANNÉE 2017

N°

THESE POUR LE DOCTORAT EN MÉDECINE
(Diplôme d'état)

Par

Sophie MARTIN-DECIS

Née le 1^{er} Février 1984 à Paris

Présentée et soutenue publiquement le 12 décembre 2017

Etude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d'une meilleure application de ces directives.

Président du jury : Monsieur le Professeur Pierre CZERNICHOW

Directrice de thèse : Madame le Professeur Associé Elisabeth MAUVIARD

Membres du jury : Madame le Professeur Véronique MERLE

Madame le Maitre De Conférence Yveline SEVRIN

ANNEE UNIVERSITAIRE 2017 - 2018
U.F.R. DE MEDECINE ET DE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Benoit VEBER
Professeur Pascal JOLY
Professeur Stéphane MARRET

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE (<i>détachement</i>)	HCN	Médecine interne (gériatrie) – Détachement
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Pierre CZERNICHOW (<i>surnombre</i>)	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition

Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
Mr Philippe DUCROTTE	HCN	Hépto-gastro-entérologie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie

Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit MISSET	HCN	Réanimation Médicale
Mr Jean-François MUIR (<i>surnombre</i>)	HB	Pneumologie
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophtalmologie
Mr Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Christian THUILLEZ (<i>surnombre</i>)	HB	Pharmacologie
Mr Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER (<i>surnombre</i>)	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	HB	Service Santé Réadaptation

Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas MOUREZ	HCN	Virologie
Mr Gaël NICOLAS	HCN	Génétique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mr Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Isabelle LEROUX - NICOLLET	Physiologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy BELLIEN (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mr Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique

Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie – Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mr Jean-François HOUIVET	Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mme Anne-Sophie CHAMPY	Pharmacognosie
M. Jonathan HEDOUIN	Chimie Organique
Mme Barbara LAMY-PELLETER	Pharmacie Galénique

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Roland CAPRON	Biophysique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG) UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCE

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Marianne **LAINÉ** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Serguei FETISSOV (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation SJ – Saint Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Pierre CZERNICHOW,

Vous me faites l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse et de juger ce travail.

Merci pour votre gentillesse et votre bienveillance.

Veillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance et de mon plus profond respect.

A Madame le Professeur Véronique MERLE,

Merci d'avoir accepté de juger cette thèse.

Veillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon plus profond respect.

A Madame le Docteur Yveline SEVRIN,

Merci d'avoir accepté de juger cette thèse.

Merci pour votre encadrement dans la formation des internes.

Trouvez ici le témoignage de mon profond respect et de ma reconnaissance.

A Madame la professeur Associé Elisabeth MAUVIARD,

Merci encore pour votre participation comme directrice de thèse, pour votre aide, pour vos remarques constructives, pour le temps passé à la lecture de ce travail, pour votre disponibilité, pour votre gentillesse et votre bonne humeur.

Merci également de m'avoir accompagnée durant l'internat lors des TD toujours avec gaieté.

Merci pour votre engagement dans la formation des internes.

Soyez assurée de ma sincère reconnaissance et de mon plus profond respect.

A Antoine, mon mari

Merci pour ton amour depuis tant d'années.

A Lucie et Charlotte, mes enfants

Vous êtes le soleil de ma vie et ma motivation de tous les jours, je vous aime.

A ma famille,

Mes parents, pour votre amour, pour avoir toujours cru en moi, pour m'avoir toujours soutenue, pour être devenue celle que je suis aujourd'hui.

Mon frère Alexandre, pour toujours être présent dans ma vie avec ta bonne humeur, pour ton aide précieuse avec l'informatique.

Mon beau-père Jérôme,

Mes belles- sœurs Florence, Anne et Irène,

Mes beaux- frères Geoffroy, Nicolas et Charles,

Mes neveux Olivia et Gaspard, pour toutes les joies que nous partageons ensemble.

Ma grand-mère, pour m'avoir soutenue, je pense que de là-haut tu dois être fière.

A Amandine,

Pour ces supers moments durant notre internat, pour m'avoir écoutée quand j'avais des doutes, pour la meilleure amie que tu es et pour rester chaque jour dans ma vie.

A Audrey, Chloé, Joséphine, Claire, Quentin, Baptiste, Magali pour toutes ces aventures à l'hôpital et en cours, et surtout pour votre amitié. Je vous souhaite beaucoup de réussite et d'amour dans votre vie.

A mes derniers co-internes du Belvédère,

Nicolas, on se revoit l'année prochaine sur ta montagne.

Camille, j'espère retravailler un jour avec toi.

Au Service du court séjour gériatrique au Havre, mon premier stage d'interne, Doris, Robin, Monsieur SOMMERVOGEL, merci de m'avoir accompagnée avec beaucoup de bienveillance et d'humour. Merci aux équipes paramédicales pour leur gentillesse et leur patience.

Au service des Urgences adultes de Monod, Frédéric, Ghazi, Julien, Agnès, Hakima, Ahlem, Alban, Gilles... quel super stage, vous avez su me donner confiance en moi, ce fut un stage difficile mais tellement enrichissant.

Aux Docteurs Joëlle HOUSSAY, Christian PIART, Gérard DUBOIS à Dieppe pour leur enseignement, leur découverte de la médecine générale (parfois déroutant).

A Sophie, Philippe et Emilie aux urgences pédiatriques pour avoir toujours répondu présents quand j'en avais besoin et pour tout ce que vous m'avez appris.

Aux Docteurs Marc ROQUEBERT, Oktay KARADUMAN et Stéphane au Havre, pour m'avoir fait confiance en me laissant prendre soin de vos patients lors du Saspas et ensuite lors des remplacements, pour votre gentillesse et votre bienveillance sans limite ; vous avez confirmé mon choix pour la médecine générale.

Au Belvédère, et surtout aux sages-femmes pour ces moments magiques (et d'autres moins)

A Olivier, Véronique, Nathalie, Xavier, Romain, Sébastien, Bénédicte, Emmanuelle et bien sûr Gautier pour votre accueil lors de mes remplacements et tous ces fous rires partagés ensemble.

Et à ceux que j'oublie.

PLAN

<u>ABREVIATIONS</u>	18
<u>1/ INTRODUCTION</u>	19
1-1 Les directives anticipées	19
1-1.1 Définition des directives anticipées	19
1-1.2 La personne de confiance	20
1-1.3 En pratique	20
1-2 Historique des directives anticipées	21
1-2.1 Loi de Bioéthique du 29 juillet 1994	21
1-2.2 Loi du 9 juin 1999	22
1-2.3 Loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner	22
1-2.4 Affaire Vincent Humbert ou les prémices de la loi Leonetti	23
1-2.5 Loi Leonetti et ses décrets d'application	23
1-2.6 Bilan de la loi Leonetti	24
1-2.7 Loi du 2 février 2016	24
1-3 Etat des lieux des connaissances des médecins généralistes	25
1-3.1 Recherche bibliographique	25
1-3.2 Le manque de formation	25
1-3.3 L'évolution des connaissances	26
1-4 Dans les autres pays	27
1-4.1 En Europe	27
1-4.2 Le cas de la Belgique	28
1-4.3 Les Etats-Unis	28
1-5 L'intérêt de la question	29
<u>2/ MATERIEL ET MÉTHODE</u>	30
2-1 Type d'étude	30
2-2 Choix des médecins	30
2-3 Le guide d'entretien	30
2-4 Recueil des données	31
2-5 Analyse des données	32

<u>3/ RESULTATS</u>	32
3-1 Connaissances des directives anticipées	33
3-1.1 Définition des directives anticipées	33
3-1.2 Contenu des directives anticipées	33
3-1.3 Caractéristiques des directives anticipées	33
3-2 La situation actuelle	34
3-2.1 L'image de la société	34
3-2.2 Les connaissances des médecins	35
3-2.3 La méconnaissance des directives	35
3-3 En pratique courante, comment a lieu la rédaction des directives anticipées ?	35
3-3.1 Fréquence	35
3-3.2 Le patient et/ ou sa famille l'abordent en premier	36
3-3.3 La rédaction avec les patients	36
3-4 Quels sont les besoins des médecins pour rédiger et appliquer ces directives ?	37
3-4.1 Comment aborder les directives anticipées, par quel moyen ?	37
3-4.2 A quel moment les aborder ?	38
3-4.3 Avec qui les aborder ?	38
3-4.4 Quels sont les souhaits du patient ?	38
3-5 Les freins ressentis par les médecins pour aborder et appliquer ces directives	39
3-5.1 Liés au médecin	39
3-5.2 Liés au patient	40
3-5.3 Les craintes sur la relation médecin-malade	41
3-6 La place du médecin dans l'élaboration des directives anticipées	42
3-6.1 Le médecin traitant	42
3-6.2 Les spécialistes	43
3-7 Les attentes des médecins généralistes	44
3-8 Comment promouvoir ces directives anticipées	46

<u>4/ DISCUSSION</u>	47
4-1 L'étude	47
4-1.1 L'intérêt de l'étude, ses avantages	47
4-1.2 Les biais de l'étude	48
4-2 Description des connaissances des médecins généralistes	49
4-2.1 La loi	49
4-2.2 Le concept	50
4-2.3 La formation	50
4-3 Les freins ressentis par le médecin pour la bonne application des directives anticipées	51
4-3.1 Les freins liés aux patients	52
4-3.2 Les freins liés aux médecins	53
4-3.3 Les craintes d'altérer la relation médecin- malade	54
4-3.4 Le changement du mode de pensée	54
4-4 Comment mieux accompagner nos patients ? Les attentes des médecins	55
4-4.1 La place de choix des médecins généralistes	55
4-4.2 Des outils d'aide à la consultation	56
4-4.3 Valorisation des actes	56
4-4.4 Un cadre plus formel	57
4-4.5 Une meilleure formation	57
4-4.6 Promotion des DA	58
<u>5/ CONCLUSION</u>	59
<u>6/ BIBLIOGRAPHIE</u>	61
<u>7/ RESUME</u>	66

- Le guide d'entretien
- Les entretiens
- L'encodage des Verbatim
- Modèles de rédaction
- Sondage IFOP
- Les chiffres clés de la fin de vie
- Campagne de promotion, février 2017

ABREVIATIONS

DA : Directives Anticipées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

IPSOS : Institut Politique de Sondages et d'Opinions Sociales

1/ INTRODUCTION

« 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 (...) je ferai tout pour soulager les souffrances, je ne prolongerai pas abusivement les agonies (...) » Hippocrate¹ (IV^{ème} Siècle avant J.C.)

« Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères pour l'homme ce n'est pas la mort, mais la crainte de la mort ? » Epictète (50 – 125 après J. C.).

« Choisir les conditions dans lesquelles on finit sa vie, c'est un droit. Le droit à la dignité. » Marisol Touraine², 2015.

« Par nature, l'homme est voué à souffrir et à mourir. Comment le préparer à affronter ces maux qui s'inscrivent à l'horizon indépassable de sa vie terrestre : telle est la question fondamentale qui hante l'esprit humain et à laquelle toute société est amenée à répondre (...) » Robert Badinter, préface du livre de Jean Léonetti, *C'est ainsi que les hommes meurent*, 2015.

Depuis des siècles la mort fascine autant qu'elle fait peur. Cette rupture de la vie et le chemin qui y mène ont toujours questionné les hommes à la recherche de réponses et de maîtrise sur cette inconnue.

Le respect de l'autonomie et de la dignité des patients dans la vie comme dans la mort sont les fondements de notre médecine actuelle dans le monde mais il n'est pas simple d'anticiper l'étape de la mort dans le parcours médical autant pour les patients et leur famille que pour les médecins.

1-1 Les directives anticipées

1-1.1 Définition

Selon l'article L.1111-11 du Code de Santé Publique³

« 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.

A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. (...)

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. (...)

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »

« Les médecins ont pour obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont exprimés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision médicale ».

1-1.2 La personne de confiance

Selon l'article L.1111-6 du Code de Santé Publique⁴

« 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 ».

1-1.3 En pratique

Le patient majeur peut faire part de ses souhaits concernant sa fin de vie qu'il soit ou non atteint d'une maladie grave et confier le document à son médecin ou à la personne de son choix.

Il s'exprime sur un papier daté et signé indiquant son identité avec nom, prénom, date et lieu de naissance ou selon un modèle proposé par la Haute Autorité de Santé ou le Comité Consultatif National d'Éthique.

Il peut y noter sa volonté ou non d'être réanimé, opéré, d'avoir recours à la respiration artificielle ou de recevoir des traitements visant à le soulager de ces

douleurs et pouvant mener au décès. Il peut également choisir un lieu de soin de préférence.

A tout moment, il doit pouvoir être accompagné par son médecin pour la rédaction de ce texte. S'il ne peut écrire, il doit être en présence de 2 témoins dont sa personne de confiance (dont les identités seront clairement indiquées) qui attestent de la validité de ces déclarations, avec si nécessaire une attestation médicale certifiant que le patient est en « état d'exprimer librement sa volonté, et qu'il lui a été délivré toutes les informations appropriées ».

Ces directives anticipées ont une validité illimitée et peuvent être annulées ou modifiées à tout moment.

Ce texte peut être conservé par le patient, sa famille, son médecin (dans son dossier médical), sa personne de confiance, mais ces directives doivent rester accessibles à tout personnel soignant qui doit également en faire la recherche si la situation le nécessite.

1-2 Historique des directives anticipées

1-2.1 Loi de bioéthique du 29 juillet 1994⁵

Devant une médecine de plus en plus performante et des patients ayant une meilleure espérance de vie, les institutions politiques commencent un travail de réflexion sur les droits des malades et introduisent les lois de bioéthique, faisant suite à la création du Comité Consultatif National d'Ethique dix ans plus tôt.

Elles permettent de mieux encadrer les soins et les pratiques afin de garantir le respect de la dignité de chacun en protégeant son intégrité.

Elles permettent aussi d'ouvrir le débat sur des sujets jusque-là encore tabous (procréation médicalement assistée, greffes d'organes...) et de recueillir l'avis et les attentes des patients.

Ainsi, en 1994, Philippe SEGUIN, alors président du Sénat, fait entrer en vigueur la loi N° 94-653 du 29 juillet relative au respect du corps humain. L'article 3 mentionne que « chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial ».

1-2.2 Loi du 9 juin 1999⁶

Depuis la parution de la précédente loi et les diverses commissions visant à développer les soins palliatifs, les réflexions quant à la fin de vie s'accélérent en particulier avec Bernard KOUCHNER, alors secrétaire d'Etat à la Santé.

Entre 1998 et 1999, il permet des mesures visant à améliorer la prise en charge de la douleur et des patients en fin de vie avec notamment des formations dans les facultés, la proposition d'un « congé d'accompagnement » pour les proches du malade en fin de vie. Il mène le débat à l'échelle nationale avec l'appui du Président Jacques CHIRAC et il est à l'origine de la loi du 9 juin 1999 qui permet un « droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie ».

1-2.3 Loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner⁷

Le domaine des soins palliatifs se développe de plus en plus, les professionnels de santé sont plus sensibilisés à la prise en charge de la douleur, les centres spécialisés et réseaux de soins à domicile émergent ; c'est une véritable avancée pour les malades en fin de vie. C'est dans ce contexte que la loi du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est votée.

C'est un chapitre important car c'est à ce moment-là que la notion de souhaits libres et éclairés du patient quant à sa fin de vie sont mis en avant et clairement définis : « 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. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. 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. 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 ».

1-2.4 Affaire Vincent Humbert ou les prémices de la Loi Leonetti

En 2003, la France connaît un fait d'actualité tragique, l'affaire Vincent Humbert. Ce jeune homme est devenu tétraplégique, aveugle et muet suite à un accident de voiture. Ne voulant plus vivre dans cet état, il demande au président Jacques CHIRAC son « droit de mourir ». L'euthanasie n'est pas autorisée en France mais cette affaire fera naître beaucoup de questions sur la fin de vie ; et davantage lorsque sa mère l'aidera à mourir en lui administrant des barbituriques.

En 2004, Philippe Douste-Blazy, ministre de la Santé et de la Protection sociale, prévoit une loi sur l'accompagnement des patients en fin de vie afin de mieux encadrer les mesures prises sans pour autant « dépenaliser l'euthanasie ». Il veut permettre aussi aux professionnels de santé d'être mieux armés face aux demandes des patients ou de leurs proches. Il missionne donc le député Jean LEONETTI d'un rapport sur l'accompagnement en fin de vie qui aboutira à la loi de 2005.

1-2.5 La Loi Leonetti et ses décrets d'application

La loi du 25 avril 2005 dit loi Leonetti⁸ a été proposée et votée dans le but de limiter les soins jugés d' « obstination déraisonnable » ou « acharnement thérapeutique » en fin de vie mais aussi d'empêcher toute forme d'euthanasie ; elle autonomise le patient qui devient acteur de sa prise en charge en lui permettant d'exprimer ses souhaits ; progressivement la médecine abandonne son attitude traditionnelle dite paternaliste pour fonder une meilleure relation avec son patient, basée sur un consentement libre et éclairé quelle que soit la situation.

Grâce aux deux décrets d'applications³ parus en 2006, les notions de directives anticipées et de personne de confiance apparaissent afin de garantir la dignité de la personne jusqu'à sa mort.

1-2.6 Bilan de la loi Leonetti

Malgré la loi de 2005, la situation des soins palliatifs et surtout de la fin de vie reste une problématique de plus en plus médiatisée notamment avec la légalisation d'euthanasie chez certains de nos voisins européens.

Ainsi en 2012, le Professeur SICARD, ancien président du Comité Consultatif National d'Ethique, publie un rapport⁹ missionné par le gouvernement sur la possibilité ou non d'une « assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Il met en avant une modernisation de la médecine et de ses connaissances qui déshumanise la relation avec le patient et ne laisse que peu de temps au dialogue entre le médecin devenu un « technicien » et le malade un « usager de la médecine », voire un « consommateur ».

La loi est mal perçue par les patients et les médecins, mal connue et mal appliquée. Le rapport révèle aussi que le recours aux soins palliatifs est trop peu utilisé.

A la suite de ce rapport, le Comité Consultatif National d'Ethique édite son avis n°121¹⁰, et préconise des recommandations avec le respect des directives anticipées émises par la personne. Il déplore qu'elles ne soient pas considérées dans toute leur mesure par les médecins qui continuent de prendre leur propre décision. Ainsi il « demande que lorsqu'elles ont été rédigées en présence d'un médecin traitant, et dans des circonstances où une maladie grave a été annoncée, les directives anticipées soient contraignantes pour les soignants, sauf exception dûment justifiée par écrit (...) » Suivront également les recommandations du Conseil National de l'Ordre des Médecins¹¹ et de l'Inspection Générale des Affaires Sociales¹².

1-2.7 Loi du 2 février 2016¹³

Dans le cadre du Plan National de Santé 2015-2018² engagé par la ministre Madame Marisol TOURAINE, la loi du 2 février 2016 est promulguée et permet de redéfinir et de donner un caractère plus directif aux directives anticipées. Jusqu'à cette date, les médecins devaient en tenir compte mais n'étaient pas obligés de s'y soumettre. Beaucoup d'entre eux évoquaient le manque de précisions légales pour la bonne application des directives anticipées.

Suite au rapport Sicard⁹ et ses propositions, elle permet une "sédation profonde et continue" jusqu'au décès en cas de maladies graves ou en phase terminale. Le "refus de l'obstination déraisonnable", est également précisé par la description des conditions dans lesquelles l'arrêt des traitements peut être décidé.

1-3 Etat des lieux des connaissances des médecins généralistes

1-3.1 Recherche bibliographique

Une recherche bibliographique a permis de mettre en évidence la méconnaissance des professionnels de santé sur la loi Leonetti et ses décrets d'application de 2006 avec les directives anticipées et la personne de confiance.

Elle a été menée via les moteurs de recherche internet Google et Google scholar avec les mots clés suivants : « directives anticipées », « fin de vie », « autonomie patient », « loi Léonetti », « consentement libre et éclairé ».

Les bases de recherche Pubmed et Cismef ont permis de trouver des thèses de médecine relatives aux directives anticipées et à la fin de vie, des études et articles de la littérature médicale.

Le logiciel ZOTERO a permis d'organiser ces références.

1-3.2 Le manque de formation

Deux ans après la parution de la nouvelle loi et en particulier des directives anticipées, plus de la moitié des médecins n'ont reçu aucune formation. C'est une des raisons principales mises en avant par les professionnels pour expliquer leurs difficultés à promouvoir ces directives anticipées. Pour beaucoup, c'est la connaissance même des textes qui manque.

- En 2012, une enquête au CHU¹⁴ de Limoges a aussi mis en évidence la mauvaise information avec des réponses approximatives des « gens qui croient savoir ».
- En 2013, Gaëtan GORCE, sénateur ayant participé à la commission spéciale pour préparer la loi du 22 avril 2005, avance à nouveau cette notion de

- « mauvaise application de la loi » due à des connaissances erronées et trop peu de sensibilisation des professionnels de santé.
- L'Inspection Générale des Affaires Sociales¹² publie un rapport d'expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie en émettant des recommandations pour la bonne application de la loi :
 - L'accompagnement à la rédaction doit se faire en priorité par les médecins traitants qui sont le « meilleur vecteur » et / ou les professionnels de santé formés.
 - Une meilleure formation des professionnels du secteur médico-social doit être initiée.
 - Le Conseil National de l'Ordre des Médecins¹¹ décrit qu'en raison de sa mauvaise connaissance des professionnels de santé comme de la population, cette « loi doit être enseignée (...) au cours des formations initiales et dans le cadre du développement professionnel continu.

1-3.6 L'évolution des connaissances

Malgré ce manque de formation reconnu par les professionnels et les institutions du gouvernement, on remarque depuis une dizaine d'années une évolution en terme de connaissances.

En 2009¹⁴, près de 80% des personnes interrogées n'avaient aucune connaissance des textes de lois et très souvent la notion de directives anticipées n'était même pas évoquée.

Depuis 2013, ils ne sont plus que 50% en moyenne. Une enquête IPSOS²⁸ nous indique que les médecins généralistes représentent plus de la moitié des médecins ayant acquis ces connaissances. Cette même année, le Comité Consultatif National d'Ethique et le Conseil National de l'Ordre des Médecins rédigent des recommandations sur la bonne pratique des directives anticipées en appuyant le rôle du médecin traitant sur l'accompagnement du patient dans l'information et la rédaction.

1-4 Dans les autres pays

1-4.1 En Europe

Au Danemark, depuis 1992, les patients peuvent déclarer par écrit leur refus de tout acharnement thérapeutique ; leurs souhaits sont conservés dans un registre central.

Depuis 2001, les Pays-Bas sont le premier pays européen à avoir légalisé le suicide assisté et l'euthanasie active en administrant des substances provoquant le décès tout comme le suicide assisté. L'avis de 2 médecins est obligatoire jugeant la douleur « insupportable et sans perspective d'amélioration ». Ils ont recours à des « déclarations anticipées » si le patient n'est plus en mesure de s'exprimer seul.

Le Luxembourg a voté une loi en 2009 légalisant l'euthanasie et le suicide assisté en dehors des personnes mineures, pour les patients en situation médicale « sans issue ». Comme aux Pays-Bas si la personne ne peut s'exprimer, le recours à un texte nommé « disposition de fin de vie » est possible.

En Suisse, l'euthanasie active et l'euthanasie passive (arrêt des soins) sont autorisées. Le suicide assisté est également autorisé mais le médecin ne joue pas de rôle principal ; les patients sont accompagnés par des associations.

La Suède, l'Allemagne, l'Autriche et la Norvège ont légalisé l'euthanasie passive à la demande du patient (ou d'un proche, en Norvège, si le patient est dans le coma).

Le Royaume Uni permet depuis 2002, l'arrêt des soins dans certaines situations.

Dans d'autres pays comme le Portugal, la Roumanie, ou l'Irlande, toute forme d'euthanasie ou de suicide assisté est condamnée et considérée comme un homicide volontaire (même avec accord du patient).

En Italie, autre pays très conservateur marqué par la religion catholique, toute forme d'euthanasie est également proscrite et condamnée. Mais comme en France, la médiatisation de certains cas, a permis au gouvernement italien de proposer le 20 avril 2017 une loi permettant au patient d'exprimer dans un « testament biologique » ses souhaits de fin de vie.

1-4.2 Le cas de la Belgique

Depuis 2002, l'euthanasie est autorisée pour les personnes majeures si elles connaissent une « souffrance physique et/ou psychique constante, insupportable et inapaisable ». Elles peuvent de façon « volontaire, réfléchie et répétée » exprimer leurs souhaits sur leur fin de vie par une « déclaration anticipée ».

En 2014, elle est la première à légaliser l'euthanasie sans condition d'âge ; l'euthanasie des personnes mineures est donc possible si elles sont atteintes de maladies incurables avec des « souffrances physiques et insupportables ». L'accord des deux parents est indispensable.

1-4.3 Les Etats Unis

Aux Etats Unis, la notion de directives anticipées existe depuis plusieurs années sous la forme d'un testament de vie ou « living will ».

Depuis 1990, la loi sur l'autodétermination des patients ou « The Patient Self-Determination Act (PSDA) » permet aux patients d'exprimer leurs souhaits concernant les soins qu'ils reçoivent lorsqu'ils sont admis dans une structure de soins publique ; en revanche les médecins individuels ou les structures privées ne sont pas tenus d'informer les patients sur ces dispositions de fin de vie. Comme en France, les établissements de soins doivent rechercher l'existence de ces dispositions dans le dossier des patients.

Le Congrès a voté cette loi pour limiter au maximum l'acharnement thérapeutique source de profits financiers pour les établissements de soins ; il est donc inscrit que ceux-ci ne peuvent refuser les patients qui désirent une limitation des soins.

Concernant l'euthanasie, seuls quelques états comme l'Oregon ou le Vermont autorisent l'aide à la mort.

1-5 L'intérêt de la question

Malgré cette nouvelle législation, il apparaît en 2012¹⁵ que seuls 2.5 % des patients décédés avaient rédigé leurs directives anticipées, pourtant 86% de la population française étaient favorables à une loi sur la fin de vie.

Les médecins et notamment les médecins généralistes n'ont malheureusement pas tous connaissance de ces nouvelles dispositions ou les utilisent mal ; mais s'ils connaissent la loi sont-ils toujours en mesure d'accompagner leurs patients dans cette démarche ?

Le médecin traitant est le coordinateur du parcours de soins du patient ; sa relation de confiance avec son patient le place en première position pour recueillir ses souhaits.

Cette question des directives anticipées s'est surtout posée à moi depuis mes remplacements de médecine générale en ville. Il n'est pas rare d'être appelé à prendre des décisions importantes sur le devenir de certains patients alors même que nous ne les connaissons pas ainsi que leur famille.

« Docteur, il faut tout arrêter aujourd'hui, je ne veux plus qu'il souffre »

« Je suis prêt pour qu'elle parte, faites le nécessaire »

Comment répondre à ces demandes aussi difficiles humainement que médicalement, et dans ce cas, pourquoi ne pas trouver ce document des directives anticipées dans le dossier médical afin de nous aider, puisqu'il est inscrit dans les textes de lois depuis maintenant plus de 10 ans.

Le Professeur Sicard⁹ décrivait en 2012 une médecine déshumanisée, comment pouvons-nous faire pour mieux accompagner nos patients, au-delà de nos connaissances techniques, de nos croyances, des fondements idéologiques et moraux ?

La loi du 2 février 2016¹³ visant à clarifier les directives anticipées a-t-elle permis de mieux les appliquer ?

Quels sont les freins rencontrés par les médecins généralistes pour pouvoir proposer et rédiger ces directives anticipées avec leurs patients et quelles sont leurs attentes pour améliorer leur pratique ?

2/ MATERIEL ET METHODES

2-1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude selon un mode qualitatif, mieux adapté pour recueillir des données difficilement chiffrables à savoir ici le ressenti des médecins interrogés. L'étude qualitative permet aussi de mieux comprendre des attitudes ou des comportements, des données subjectives.

Par ailleurs, compte tenu de la difficulté à aborder le sujet de la fin de vie, il a été choisi de réaliser des entretiens individuels avec les médecins pour leur permettre de s'exprimer plus librement. Ils ne connaissaient pas le sujet exact de ce travail mais juste qu'il s'agissait de la fin de vie.

Ces entretiens étaient semi dirigés à l'aide d'un guide d'entretien préalablement établi avec l'aide de la directrice de thèse.

2-2 Choix des médecins

Les médecins interrogés ont été choisis via notre réseau de connaissances (stages d'internat, remplacements, ou personnes sources).

Nous avons tenté d'interroger différents profils de médecins en fonction de leur sexe, âge, lieu d'exercice, durée d'installation et mode d'exercice afin de recueillir des données les plus étendues possibles.

Nous n'avons pas défini à l'avance le nombre d'entretiens mais avons arrêté les investigations à saturation des données c'est-à-dire lorsqu'un entretien ne nous permettait plus d'avoir de nouvelles données à encoder.

2-3 Le guide d'entretien (Annexe)

Il est constitué de 6 questions pour diriger l'entretien :

- La connaissance des directives anticipées ou non
- La rédaction de ces directives avec des patients, à quel moment du parcours de soins, dans quelles conditions (à l'initiative du patient ou du médecin)

- A l'inverse, quels ont été les freins pour évoquer et rédiger de tels textes avec les patients, la nécessité d'un outil et sous quelle forme
- La place du médecin traitant dans le soin de fin de vie et le recueil des derniers souhaits du patient par rapport aux équipes spécialisées
- L'avis sur l'information des médecins et comment promouvoir ces pratiques
- Enfin, la rédaction personnelle ou non de ces directives

Afin de leur laisser le maximum de libertés dans les entretiens et leurs réponses, la loi des directives anticipées n'a pas été redéfinie avec les médecins interrogés.

Dans certains cas, il a fallu relancer la discussion en proposant des précisions sur les questions ou en apportant des exemples.

Le premier entretien a permis de tester les questions, de vérifier leur compréhension. La question initiale sur la dualité entre personne de confiance et médecin traitant a été retirée, car elle orientait le médecin interrogé sur le thème de la personne de confiance qui n'est pas l'objet de notre étude.

Après réflexion avec la directrice de thèse nous avons décidé d'introduire deux nouvelles données à la suite de ce premier entretien, sur les outils nécessaires à la rédaction par le médecin et la rédaction personnelle des directives par le médecin lui-même.

2-4 Recueil des données

Les entretiens se sont déroulés au cabinet des médecins pendant leur temps de pause et ont été enregistrés avec un téléphone, avec l'accord des médecins, de façon anonyme. La durée des entretiens était en moyenne d'une quinzaine de minutes. Ils ont été retranscrits dans leur intégralité par écrit via un fichier Word.

2-5 Analyse des données

Nous avons extrait les données de ces entretiens, que l'on appelle aussi Verbatim, et nous les avons placés dans un fichier Excel afin de les classer en différentes catégories et thèmes de discussion pour permettre une analyse plus efficace. Il s'agit d'un encodage des données qui a été réalisé dans un même temps par la directrice de cette thèse afin de s'assurer de la validité interne de cette étude.

Les techniques d'encodage ainsi que les propositions de thématiques de discussion ont été comparées afin de proposer une meilleure analyse.

3/ RESULTATS

Nous avons réalisé 8 entretiens pour arriver à saturation des données, le neuvième entretien a permis de confirmer cet état de l'analyse.

L'intégralité de l'encodage de ces verbatim se trouve en annexe.

Les entretiens ont été menés du 12 juin au 20 octobre 2017.

Nous avons donc interrogé 9 médecins généralistes, 5 femmes et 4 hommes :

- 4 médecins avaient entre 30 et 35 ans avec une durée d'installation inférieure à 5 ans mais tous avaient fait des remplacements auparavant
- Un médecin avait entre 40 et 45 ans avec une durée d'installation entre 5 et 10 ans
- Deux médecins avaient entre 45 et 50 ans avec une durée d'installation entre 15 et 20 ans ou supérieure à 20 ans
- Deux médecins avaient entre 50 et 55 ans avec une durée d'installation de plus de 20 ans
- 8 médecins avaient une activité urbaine et un médecin exerçait en milieu semi-rural.

3-1 Connaissances des directives anticipées

La première question de l'entretien permettait de savoir si les médecins avaient connaissance de la notion-même des directives anticipées, et ce qu'elles impliquaient.

3-1.1 Définition des directives anticipées

La majorité des médecins disent connaître le dispositif ; ils ont défini les directives anticipées comme un « *recueil des dernières volontés du patient* » (L294), « *des souhaits pour leur fin de vie* » (L353), « *des recommandations du patient* » (L64) ou « *une sorte de testament* » (L510) (8 Verbatim, 6 sources). L'un d'eux précise également le contexte où ces directives seront prises en compte, « *le patient peut faire part par écrit de ses souhaits quand son état de santé sera jugé critique* » (L449). Certains ajoutent la dimension légale à ces directives (3 Verbatim, 3 sources) « *je crois qu'il y a une loi* » (L238), « *ça fait partie des nouvelles lois* » (L381).

3-1.2 Contenu des directives anticipées (10 Verbatim, 7 sources)

Certains ont précisé le contenu des directives anticipées sur les modalités qu'elles recouvrent « *si une maladie le (patient) rend inapte à s'exprimer* » (L183) par exemple, sur les décisions à prendre en fin de vie pour éviter tout acharnement thérapeutique à savoir si le patient « *veut être réanimé ou non* » (L450), « *s'il veut être hospitalisé* » (L450) ou non c'est-à-dire « *les limites* » (L295) données par le patient sur sa fin de vie.

3-1.3 Caractéristiques

➤ Validité des directives anticipées

En évoquant les obstacles à la bonne pratique que nous verrons plus tard, un seul des médecins souligne les notions de validité et de fonction de ces directives « *peu de personnes connaissent la fonction et la durée de validité des directives anticipées* » (L138).

➤ Lien entre directives anticipées et personne de confiance

Deux des médecins interrogés confondent ou ne savent pas si la personne de confiance et les directives anticipées relèvent des mêmes fonctions « *je me mélange avec la personne de confiance* » (L67), « *je ne sais pas si la personne de confiance ça a un rapport* » (L504) (2 Verbatim, 2 sources). Une question aussi se pose sur le poids de la personne de confiance ou de la famille sur ces décisions de fin de vie. Notamment si elles sont en désaccord, les médecins ne savent pas à qui donner la priorité « *je ne sais pas quelle priorité donner entre la personne de confiance et des directives anticipées contradictoires* » (L68), « *je ne sais pas si la personne de confiance peut aller contre* » (L128), « *et que la famille, c'est souvent un proche, la personne de confiance, était en désaccord* » (L71) (5 Verbatim, 3 sources).

➤ Lien entre directives anticipées et euthanasie

Deux médecins soulignent le lien avec l'euthanasie. Le premier lorsque les patients évoquent leurs souhaits et décrivent plutôt « *une aide à la mort* » (L99), le second en abordant l'actualité « *pourtant on parle beaucoup d'euthanasie* » (L323).

➤ Objectif des directives anticipées

Même s'ils n'utilisent pas tous les mêmes termes, au moins deux médecins nous précisent l'avantage de rédiger ses volontés pour sa fin de vie, pour le patient mais aussi pour le médecin qui le suit « *pour anticiper les choses* » (L388), « *pour dédramatiser* » (L269) (3 Verbatim, 2 sources).

3-2 La situation actuelle

3-2.1 L'image de la société

Les directives anticipées renvoient inévitablement vers la question de la mort qui reste un sujet choquant, pour la plupart des gens, médecins ou patients « *parler de la mort ça reste tabou* » (L269), « *ça n'est jamais facile de parler de la mort* » (L459), « *c'est un sujet lourd* » (L41) (7 Verbatim, 7 sources).

Cette gêne à aborder la problématique de la mort fait d'ailleurs parfois écho à une certaine violence dans les propos qui s'y rapportent. Ainsi, les patients ne voient surtout que le contexte « *il veut quoi il croit que je vais bientôt mourir* » (L18), « *vous voulez déjà m'enterrer* » (L465) (2 Verbatim, 2 sources), plutôt que la finalité d'anticiper ses souhaits.

3-2.2 Les connaissances des médecins

Trois des neuf médecins ont répondu bien connaître les directives anticipées « *oui je connais les directives anticipées* » (L180) (3 Verbatim, 3 sources). Grâce à ses connaissances, l'un d'eux a aidé un de ses patients à rédiger ses directives « *on a modifié les termes pour que ce soit plus compréhensible* » (L365).

Trois autres nous ont répondu connaître les grandes lignes « *je pense connaître les grandes lignes* » (L503), « *je connais le concept* » (L352) (3 Verbatim, 3 sources). Ils tirent leurs connaissances de leur formation pour deux d'entre eux « *j'en ai entendu parler à la fac* » (L180), « *j'ai eu une formation en cours* » (L237). (2 Verbatim, 2 sources)

3-2.3 La méconnaissance des directives

Même si quelques-uns connaissent ou pensent connaître le concept des directives anticipées, c'est leur méconnaissance qui prime pour la grande majorité des médecins interrogés (14 Verbatim, 8 sources) « *j'ai une connaissance succincte* » ou « *je ne connais pas assez bien* ».

Pour expliquer ce manque de connaissances, ils s'appuient sur la législation en précisant d'abord qu'ils ne connaissent pas « *les termes exacts de la loi* », qu'ils ne connaissent « *pas bien les textes* » (L381). Ils n'ont pas non plus les outils nécessaires pour bien connaître les directives « *on n'a pas toutes les clés en mains* » (L313) ou ne se sentent pas assez informés « *je ne suis pas bien informée* » (L534). Une des sources connaît le principe des directives mais « *n'aurait pas pu... dire que ça s'appelait comme ça* » (L6).

3-3 En pratique courante, comment a lieu la rédaction des directives anticipées ?

3-3.1 Fréquence

Les médecins interrogés disent ne pas bien connaître ces directives, ils utilisent donc « *rarement le terme* » (L352) de directives anticipées (3 Verbatim, 2 sources). Sans aller jusqu'à la rédaction d'un texte avec leurs patients, l'évocation des souhaits de fin de vie avec le patient reste surtout « *orale* » (L11), « *je n'ai jamais été plus loin que d'en parler* » (L10) (2 Verbatim, 2 sources) ; c'est dans cette dimension de l'oralité que deux médecins nous disent « *en parler souvent avec les patients* » (L8) ou le « *conseiller plusieurs fois* » (L74).

3-3.2 Le patient et / ou sa famille l'abordent en premier

Il apparait donc que les directives anticipées sont assez peu évoquées au cours des consultations, les médecins préférant que ce soit le patient qui les aborde en premier pour plus de facilité (11 Verbatim, 6 sources) « *j'attends que les patients fassent le premier pas* » (L474), « *que ce soient eux qui en parlent c'est plus simple* » (L516), « *on en parle si les gens viennent d'eux-mêmes* » (L19).

C'est donc le patient qui initie la rédaction de ses directives « *toujours à la demande du patient* » (L300) et qui livre ses souhaits directement au médecin sans consultation préalable « *une patiente en fin de vie qui avait écrit des directives sans m'en parler* » (L446), « *il me semble qu'il y a 2 ou 3 patients qui m'ont fait signé ça* » (L11).

Les proches du patient ont également un rôle important, les patients en parlent avec leur famille « *mes enfants sont au courant mais en fait ça s'arrête là* » (L10) (2 Verbatim, 2 sources). Parfois « *c'est la famille qui le propose* » (L461).

3-3.3 La rédaction avec les patients

Lorsque les médecins aident leurs patients à rédiger leurs directives anticipées malgré la complexité de la question (2 Verbatim, 1 source) « *beaucoup de questions, beaucoup de choses à dire* » (L85), ils prennent leur temps (2 verbatim, 2 sources)

« ce n'est pas une question de temps » (L30), « le temps même si personnellement je le prends » (L15).

Même s'ils ont reçu une formation, le fait d'avoir vécu une situation avec un patient en fin de vie ou l'existence de directives déjà établies par d'autres patients leur permettent de mieux appréhender leur rédaction « *quand la situation est devenue compliquée, j'ai dû me renseigner un peu plus* » (L447). Dépassant leur méconnaissance, ils le « *proposent plus facilement* » (L435), « *je n'ai pas trouvé ça particulièrement difficile* » (L366).

Néanmoins 5 sources n'ont jamais rédigé de directives anticipées avec leurs patients « *je ne propose pas vraiment de rédiger* » (L373) ; seules 2 sources ont accompagné leurs patients « *on a modifié les termes pour que ce soit plus compréhensible* » (L365), « *on a écrit ensemble les souhaits du patient* » (L301).

Nous avons donc posé directement la question aux professionnels de santé sur leurs propres directives ; seule une source a rédigé un texte apparenté aux directives, certains y ont pensé « *j'ai commencé à y réfléchir, il faut que je m'y mette* » (L494), « *j'y ai pensé mais je n'ai pas pris le temps d'écrire quoi que ce soit* » (L410)

3-4 Quels sont les besoins des médecins pour rédiger et appliquer ces directives ?

Nous avons vu que le sujet était plus facilement abordé lorsque le patient initiait la conversation et que la demande restait orale. Mais ces directives doivent être rédigées afin d'être conservées dans le dossier du patient (3 Verbatim, 2 sources) « *le patient peut donner par écrit ses souhaits* » (L239), « *on le conserve dans le dossier* » (L357).

3-4.1 Comment aborder les directives anticipées, par quel moyen ?

Les médecins ne savent pas comment aborder la consultation sur les directives anticipées c'est pourquoi la plupart du temps ils laissent le patient décider d'engager la conversation. En effet pratiquement tous les médecins interrogés trouvent une première difficulté dans le moyen d'aborder le sujet (13 Verbatim, 8 sources) « *avez-vous déjà réfléchi à ce que vous ne vouliez pas, on pourrait en reparler* » (L97) et proposent de l'inscrire « *comme un acte préventif* » (L376) ou une prise d'information

« *comme le don d'organe* » (L271). C'est d'autant plus difficile quand la situation ne s'y prête pas « *surtout quand ils sont en bonne santé ou quand la demande de la consultation n'a rien à voir* » (L308), « *ça peut être gênant d'aborder le sujet si le patient ne vient pas pour ça* » (L14).

3-4.2 A quel moment les aborder ?

Interrogeons-nous donc sur le choix du bon moment pour aborder les directives. Quelles sont les situations ou contextes cliniques favorables ? (18 Verbatim, 7 sources) « *La vraie question c'est de savoir quand aborder ça avec le patient* » (L268), « *je ne saurais pas quand leur proposer* » (L385) ; c'est plus facile « *quand le contexte s'y prête plus* » (L398).

Aux yeux des médecins, les directives doivent être évoquées « *quand on suit une maladie chronique* » (L78) (4 Verbatim, 3 sources), « *quand le pronostic est engagé* » (L79), « *lors des consultations d'annonce* » (L89) ou lors d'une consultation faisant partie du « *suivi* » (L370), « *comme le dépistage* » (L23).

3-4.3 Avec qui les aborder ?

S'il apparaît évident que nous ne pouvons pas aborder la fin de vie à n'importe quel moment, en retour « *les patients ne sont pas tous ouverts pour en parler* » (L198). (8 Verbatim, 7 sources). Il est plus simple d'évoquer le sujet avec les personnes âgées (4 Verbatim, 4 sources) qui expriment plus facilement leurs souhaits de fin de vie. La difficulté vient surtout des jeunes patients qui n'ont aucune demande dans ce sens « *les patients comme un jeune de 40 ans sans antécédent notable, je suis pas sûre qu'il soit prêt à prendre de telles décisions* » (L212), « *Ça me semble difficile d'en parler à des jeunes* » (L24).

3-4.4 Quels sont les souhaits du patient ?

Les patients, souvent les personnes âgées (comme nous venons de le voir), font part de leurs souhaits de fin de vie en dénonçant « *l'acharnement thérapeutique* » (L78) (3 Verbatim, 3 sources).

Le médecin doit donc chercher ce qu'il y a derrière cet acharnement afin d'élaborer les directives et leur contenu :

- Le lieu de fin de vie « *s'ils veulent rester chez eux* » (L355), « *ils ne veulent pas mourir à l'hôpital* » (L371)
- Les soins reçus « *s'ils ne veulent pas certains traitements* » (L450), « *le recours aux soins palliatifs* » (L354), « *l'abstention de machines* » (L506)

Mais bien souvent les patients évoquent plus un désir de fin de vie « *je veux qu'on me laisse tranquille* » (L9), « *ils veulent partir sereinement* » (L458), « *ils veulent garder le contrôle jusqu'au bout* » (L457), il est donc souvent difficile pour le médecin d'appliquer au mieux ces directives.

3-5 Les freins ressentis par les médecins pour aborder et appliquer ces directives

Ces premiers résultats nous montrent que les directives anticipées sont peu abordées en consultation ou succinctement. Les médecins disent ne pas avoir tous les outils pour répondre à la demande souvent trop vague du patient. Nous allons voir que ce ne sont pas les seuls freins pour une bonne application des directives anticipées.

3-5.1 Liés au médecin

➤ L'angoisse personnelle

Face à cette problématique de la mort, les médecins nous livrent une certaine angoisse personnelle (7 Verbatim, 6 sources) qui les freine à aborder le sujet. Ils ont peur pour leurs patients « *j'ai du mal à me projeter avec les patients* » (L515) mais surtout ils cherchent à se préserver « *j'essaie d'éviter une situation pénible* » (L87), « *je ne me sens pas de proposer ça* » (L380).

➤ Les difficultés du médecin

Même s'ils ne sont pas tous angoissés, ils se sentent souvent gênés à l'idée d'évoquer le sujet « *pour moi aussi c'est un peu gênant* » (L385), ils trouvent difficile

d'inclure les directives dans leurs consultations (8 Verbatim, 4 sources) « *ça reste difficile d'aborder ça* » (L14).

➤ Le manque de temps

En regard de leurs angoisses et de leur sentiment de gêne, ils évoquent plus largement le manque de temps dans leur quotidien pour aborder les directives de façon sereine (12 Verbatim, 8 sources) « *les consultations sont bien chargées* » (L513), « *on n'a vraiment pas le temps d'aborder le sujet* » (L194).

➤ Le manque de formation

Ils évoquent aussi surtout leur manque de formation (7 Verbatim, 4 sources) qui les empêche de rédiger des directives avec leur patient. « *Je ne suis pas bien informée* » (L534), « *on n'a pas forcément tout ce qu'il faut* » (L396), « *je n'ai pas eu de formation* » (L503). Une des sources explique aussi qu'elle a été formée au cours de ses études mais juge cette formation trop juste « *lors des cours, on a eu quelques heures là-dessus mais pas assez à mon goût* » (L180) ; la formation médicale continue est aussi mise en cause « *pas au courant avec la FMC* » (L35).

➤ L'isolement du médecin

Une des difficultés du médecin est l'isolement qu'il ressent par rapport à la prise de telles décisions (2 Verbatim, 1 source) « *c'est dur d'être seul* » (L94).

3-5.2 Liés au patient

➤ L'absence de demande du patient

Si les médecins hésitent à aborder la question des directives ou évitent simplement de le faire, ils font également remarquer que « *tous les patients ne sont pas ouverts pour en parler* » (L534) et bien souvent ils n'en font pas la demande (3 Verbatim, 3 sources) « *je n'ai pas eu de demande ou de patients qui m'en ont données (des directives)* » (L131) ».

➤ Les difficultés du patient (10 Verbatim, 3 sources)

Comme les médecins, les patients peuvent ressentir des difficultés face à cette prise de décisions qui les renvoient à leur mort. S'ils ne sont pas prêts, ils peuvent «

se sentir offensés » (L150), « voir ça d'un œil négatif » (L310) ; parfois ils peuvent même « refuser de se projeter » (L464). L'état psychologique du patient peut aussi rendre difficile la prise de conscience et l'abord des directives « la solitude et la dépression » (L465).

Enfin, les patients peuvent ne pas comprendre la finalité de ces directives « *problèmes de compréhension de certains patients » (L199), « ils n'ont pas toujours tout compris » (L144). Face à leurs émotions « ils sont impressionnés après une hospitalisation » (L143) « ils ne sont pas en mesure de donner leurs souhaits » (L146).*

➤ La méconnaissance du patient

En parallèle des professionnels de santé, les patients méconnaissent aussi pour beaucoup la loi et leur droit à exprimer leurs volontés sur la fin de vie (7 Verbatim, 5 sources) « *je pense que si nous ne sommes pas bien informés, les patients le sont encore moins déjà parce qu'on ne leur en parle pas » (L404).*

3-5.3 Les craintes sur la relation médecin- malade

Un des principaux freins rencontrés par le médecin est la crainte d'altérer sa relation de confiance avec le patient (15 Verbatim, 7 sources). Nous le reverrons par la suite, les médecins rappellent qu'ils ont une relation privilégiée avec les patients : « *il le connaît depuis longtemps » (L141), « il connaît aussi sa situation, sa famille » (L260).*

C'est ici la peur de gêner le patient, de lui faire peur aussi sur son état de santé « *ils pourraient penser que je leur cache des éléments sur leur santé » (L386), « il y en a qui pourraient mal le prendre » (L27). Ils ont peur aussi finalement de ne pas répondre à la vraie demande du patient « ça peut être gênant d'aborder le sujet si le patient ne vient pas pour ça » (L14), et d'aller contre la première mission qui est de soigner « parler de la mort, c'est un peu contradictoire » (L251).*

3-6 La place du médecin dans l'élaboration des directives anticipées

Dans la suite de l'entretien, nous avons demandé aux médecins généralistes s'ils pensaient avoir une place légitime pour parler de ces directives avec leurs patients versus les spécialistes.

3-6.1 Le médecin traitant

➤ Sa position

Pour sept médecins (7 Verbatim), le généraliste est le mieux placé, « *il reste un des meilleurs interlocuteurs* » (L204), « *le médecin généraliste doit rester le référent* » (L481).

Pourtant 2 sources nous expliquent avoir des doutes sur cette position privilégiée « *je ne sais pas si le médecin traitant est le mieux placé* » (L93), « *en théorie, je pense que c'est mieux si c'est nous* » (L525). Ces doutes font probablement écho à leurs craintes vis-à-vis de leurs patients mais également à tous les freins ressentis que nous avons vus précédemment.

➤ Son rôle, ses avantages

Pour appuyer cette place centrale dans le parcours de soins, certains nous présentent les avantages de leur fonction en insistant sur la relation très étroite en toute confiance qu'il doit y avoir entre le médecin et son patient (8 Verbatim, 6 sources) « *il y a une certaine confiance entre nous* » (L316) « *bien établie et durable* » (L205), « *on est censés être ceux qui connaissent le mieux le patient* » (L397) en comparaison des spécialistes qui ne suivent pas quotidiennement les patients.

Cette confiance facilite donc l'échange et les gens comprennent mieux « *les messages sont mieux assimilés, et ils osent davantage se confier et poser leurs questions à une personne qu'ils connaissent bien, contrairement à un réanimateur ou un médecin de soin palliatif qui peut prendre en charge à un instant T sans connaître toute son histoire de vie* » (L207).

Le médecin traitant a donc un rôle majeur dans les décisions de soins pour ses patients (9 Verbatim, 5 sources) il doit « *aider et encadrer le patient* » (L140), « *il peut mieux le conseiller* » (L142), « *le rôle est de coordonner le parcours de soins* » (L266),

il doit « *inciter les gens à en parler* » (L39) et « *il faut les (patients) accompagner jusqu'au bout* » (L480).

➤ Ses points négatifs

Néanmoins, l'inexpérience sur le sujet « *on n'a pas l'habitude* » (L315) et le manque de connaissance « *les spécialistes sont mieux placés en terme de connaissance* » (L526) peuvent desservir le médecin généraliste. Tout comme sa relation de confiance, le partage de l'intimité du patient « *quelque part on fait partie de sa famille, on est un peu comme un pilier, parfois un peu trop* » (L206) est un point positif, elle peut aussi mener le médecin à prendre « *des décisions un peu subjectives à l'égard de son patient* » (L529).

3-6.2 Les spécialistes

➤ Leurs avantages (8 Verbatim, 5 sources)

Les spécialistes de soins palliatifs ou de réanimation présentent quand même des avantages sur le plan de la connaissance, ils « *ont plus d'infos à leur fournir* » (L262), de leurs pratiques « *ça fait partie de leur quotidien* » (L263).

Il est plus facile aussi de parler de la fin de vie quand le « *contexte s'y prête plus* » (L398). De même que la distance affective avec les patients peut être un atout pour certains « *un autre médecin où il y a plus de distance* » (L318).

➤ Leurs points négatifs

Pour répondre aux différentes qualités et inconvénients des médecins traitants, les structures de soins spécialisées et leurs praticiens peuvent être à l'inverse mal placés pour aborder les directives car « *ils ont moins de relations* » (L32) et ils n'ont pas la « *confiance entre nous qui permet d'aborder ça plus facilement* » (L316).

3-7 Les attentes des médecins généralistes

En regard de leurs difficultés liées à leurs peurs, leur méconnaissance, et celles liées aux patients qui eux aussi ne connaissent pas ces directives, les médecins aimeraient pouvoir trouver des solutions pour faciliter cette consultation si spéciale dans le suivi de leurs patients.

➤ Une consultation dédiée, valorisée

Beaucoup nous ont dit manquer de temps pour aborder les directives qui est un « *sujet lourd* » (L41) avec « *beaucoup de questions, beaucoup de choses à dire* » (L85), il leur apparaît donc justifié de dédier une consultation à cet entretien (6 Verbatim, 5 sources) et de la valoriser par une cotation en conséquence (3 Verbatim, 2 sources) « *il faudrait une consultation où on ne fait que ça* » (L328) « *une consultation codifiée* » (L21).

➤ Des critères pour aborder les directives anticipées

Ils attendent aussi des critères plus précis (4 Verbatim, 2 sources) pour aborder les directives anticipées. En effet nous avons vu que nous ne pouvions pas aborder le sujet à n'importe quel moment et avec tout le monde. Ainsi le premier critère envisagé est celui de l'âge « *à partir de 50-60 ans* » (L408).

➤ Un cadre légal mieux défini, une obligation

Ne connaissant pas les textes législatifs relatifs aux directives, ils aimeraient plus de précisions sur la notion même des directives, des aides à la rédaction « *avec des formulations légales* » (L76), « *c'est plus simple si c'est écrit quelque part* » (L29) ; ils envisagent ce renforcement de la loi comme une aide pour mieux en parler « *lui dire (au patient) que c'est légal* » (L23) (7 Verbatim, 5 sources).

Ainsi le caractère obligatoire pour les médecins comme pour les patients pourrait aussi faciliter les échanges, les patients n'auraient plus à se sentir offensés ou gênés car le médecin « *serait obligé d'aborder le sujet* » (L26) (5 Verbatim, 3 sources)

➤ Un protocole à suivre

Dans le même esprit, si l'on veut que ce soit plus formel, il faut proposer un « *protocole à suivre* » (L135) de façon à essayer de rester le plus neutre possible dans la prise de décisions (6 Verbatim, 4 sources) « *Une consultation protocolisée* » (L90) « *bien encadrée* » (L520) serait une aide importante pour ces médecins. Une source fait le parallèle avec des recommandations que le médecin pourrait suivre comme les maladies chroniques ou dans la cadre des dépistages. « *On suit les recommandations, au même titre que les papiers de conseils sur le diabète* » (L38).

➤ Des outils attendus, une aide de la Sécurité Sociale

Ils attendent donc des outils à leur disposition (9 Verbatim, 6 sources) et notamment des institutions du gouvernement comme la Sécurité Sociale (5 Verbatim, 4 sources)

Ils évoquent un support de la Sécu, « *une information écrite sur des livrets* » (L101), « *un formulaire de la Sécu* » (L520).

Ne connaissant pas les outils déjà pré existants « *je n'ai pas entendu parler du guide HAS* » (L36), ils veulent standardiser la consultation grâce à des « *modèles* » (L255), « *une grille d'évaluation* » (L321), « *un guide* » (L256).

➤ Meilleure formation

Pour répondre à leur méconnaissance, deux sources attendent aussi une meilleure formation au cours des enseignements notamment à la faculté de médecine (2 Verbatim) « *il faut mieux former les médecins* » (L536), « *peut-être que les jeunes/étudiants aient une sensibilisation au cours de leurs études quand ils sont encore à la fac* » (L44)

➤ Une prise de décision collégiale

Enfin pour pallier leurs angoisses et l'isolement du médecin généraliste face à de telles discussions, deux sources préconisent une prise de décision collégiale notamment avec les structures de soins spécialisés (3 Verbatim) « *prendre des décisions ensemble* » (L400), « *participer collectivement à la rédaction comme une RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire)* » (L531).

3-8 Comment promouvoir ces directives anticipées ?

Les médecins sont dans la difficulté et attendent donc une aide par différents biais, l'un d'eux est aussi celui de la promotion des directives auprès des patients et de la société en général pour « *dédramatiser* » (L269) la problématique de la mort et « inciter les gens à en parler » (L488).

➤ Médiatisation

La médiatisation est largement abordée par les médecins comme vecteur des directives anticipées auprès des patients (5 Verbatim, 4 sources). Malgré la difficulté d'aborder le sujet « *c'est délicat de médiatiser ça* » (L406), la télévision ou la presse restent des moyens privilégiés qui permettent déjà d'avertir le public sur les modalités du « *don d'organes* » (L405), exemple souvent souligné par les médecins (6 Verbatim, 3 sources). Un des médecins décrit aussi une large médiatisation des accidents de la route avec des images parfois difficiles « *quoi que les pubs sur le don d'organes ou les accidents de la route c'est parfois un peu dur* » (L405), les patients pourraient avoir connaissance des directives anticipées à ce moment-là.

Une des sources relève aussi le lien avec l'euthanasie, bien plus souvent abordée dans les médias et tout aussi gênante « *il n'y a pas assez de médiatisation non plus, pourtant on parle beaucoup d'euthanasie (...) donc c'est étonnant que les patients n'en parlent pas plus* » (L323).

➤ Les campagnes d'information, sensibilisation publique

Plus largement, les médecins pensent qu'une meilleure sensibilisation de la société (y compris eux) permettrait une meilleure diffusion de l'information (3 Verbatim, 3 sources) « *c'est une question de santé publique* » (L37). L'avantage des campagnes d'information c'est qu'« *elle laisserait les patients se poser eux-mêmes les questions sur leur fin de vie* » (L152) et donc faciliterait l'échange avec les médecins comme nous avons pu le voir précédemment

➤ L'information en consultation

Enfin plus précisément, dans le cadre de la consultation au cabinet, les médecins préconisent la présence de « *petite brochure à proposer* » (L406), de « *dépliants* » (L537), de « *flyers* » (L148) ou encore de « *fiches informatives* » (L211)

(4 Verbatim, 4 sources) toujours pour faciliter les échanges et permettre au patient d'amorcer sa demande. En revanche, deux sources évoquent la salle d'attente comme lieu d'information mais l'un d'eux émet des réticences, encore une fois, par crainte de blesser le patient. « *Je sais pas si mettre ça dans une salle d'attente, les patients ne seraient pas un peu gênés* » (L326).

4/ DISCUSSION

4-1 L'étude

4-1.1 L'intérêt de l'étude, ses avantages

Cette législation que sont les directives anticipées est encore récente même si nous avons vu que le concept de souhaits de fin de vie est évoqué depuis presque 20 ans maintenant et largement utilisé dans d'autres pays.

Dans la littérature, mais également dans les médias ou à travers les associations qui accompagnent les fins de vie, nous retrouvons surtout le point de vue des patients vis-à-vis des directives anticipées : leurs avis, leurs craintes, leurs attentes, leurs connaissances.

Le point de vue des médecins et en particulier celui des médecins généralistes ne connaît qu'une diffusion assez récente notamment grâce aux travaux de thèse des étudiants en médecine.

Il était donc intéressant ici **de décrire les connaissances des médecins** de notre région sur ces directives anticipées. Nous avons pu mettre en avant les **freins** ressentis et ceux déjà rencontrés au cours des consultations, ainsi que les **attentes des médecins** pour mieux proposer les directives anticipées dans leur pratique courante.

Les avantages de cette étude résident dans :

- Son **mode qualitatif** qui a permis une meilleure analyse des opinions des médecins. En effet, comme nous l'avons vu, nous n'essayons pas de mesurer ou de chiffrer nos résultats pour en faire des statistiques mais plutôt de comprendre les difficultés des médecins sur cette question des directives anticipées.
- Son déroulement par **entretien individuel** qui permet plus de liberté dans ses réponses pour le médecin interrogé, contrairement à un focus groupe où l'on peut se sentir gêné ou effacé par un autre médecin (« leader effect »). L'élaboration du guide d'entretien permet d'avoir un axe de discussion et de pouvoir relancer le médecin interrogé en fonction de ses propres réponses.

4-1.2 Les biais de l'étude

Cette étude présente néanmoins des biais certains notamment sur le **choix des médecins** interrogés ; il n'y a pas eu de randomisation ou de tirage au sort pour sélectionner les participants, ils ont été recrutés via notre réseau de connaissances donc potentiellement plus intéressés par notre recherche.

Nous avons tenté d'interroger différents profils en fonction du sexe, de la tranche d'âge, de la durée d'installation/ exercice, du milieu d'exercice mais nous ne pouvons évidemment pas prétendre à une généralisation de ces résultats sur l'ensemble des médecins en raison de notre faible échantillon. C'est pourquoi nous ne donnerons pas de statistiques tirés de ces résultats dans notre discussion.

En revanche, nous réaffirmons ici que nous avons atteint la saturation des données ; les idées présentées sont donc ressemblantes au plus près de celles circulant parmi les médecins généralistes.

D'autre part, l'avantage de **l'entretien individuel** décrit plus tôt, peut aussi représenter un inconvénient dans la discussion puisqu'il n'y a que deux intervenants, et le chercheur ne doit pas influencer le médecin dans ses réponses ; à l'inverse dans un focus groupe, les participants peuvent aussi répondre en rebondissant sur d'autres informations et rendre les entretiens plus riches.

Ici, la difficulté du sujet avec la problématique de la mort a très certainement gêné certains médecins ou limité leurs réponses. Afin d'être sûre de l'homogénéité des questions abordées, le chercheur ne s'est pas permis de questionner en dehors de ce qui était prévu dans le guide d'entretien. Avec le recul, nous aurions pu enrichir les entretiens de quelques questions plus précises sur les contenus imaginés par les médecins des directives afin de les pousser dans leur propos.

Un chercheur qui reprendrait notre guide d'entretien pourrait demander aux médecins de s'appuyer sur une expérience de fin de vie vécue avec ou sans directive anticipée pour imaginer les contenus qui lui paraissent nécessaires.

Enfin **l'analyse des données** ou Verbatim est une analyse personnelle et non codifiée. La double analyse par la directrice de thèse sur 3 entretiens a permis de garantir une certaine validité interne à l'étude mais reste également subjective.

4-2 Description des connaissances des médecins généralistes

4-2.1 La loi

Par notre première question, nous voulions savoir si les médecins avaient connaissance du cadre législatif et notamment de la récente loi du 2 février 2016¹³.

Il apparaît que les termes exacts de **la loi** ne sont pas connus, seuls trois des neuf médecins pouvaient nous dire qu'il y avait une loi. « *Ça fait partie des nouvelles lois* » (L381)

Il est étonnant de constater qu'en 2016, le gouvernement avait fait voter cette nouvelle loi sur les directives anticipées en leur conférant un caractère plus directif justement parce de nombreux médecins évoquaient le manque de précisions légales pour la bonne application de ces directives.

Cette même année, le Dr BAUDIN²⁶, à Nice, rédigeait sa thèse sur l'opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Elle avait procédé à des entretiens de 11 médecins dont 4 avaient des activités annexes (coordinateur d'EHPAD, enseignement...). 4 médecins ne connaissaient pas le dispositif des directives anticipées, 5 en avaient des connaissances relatives, seulement 2 pouvaient affirmer connaître parfaitement la loi.

D'autre part, nous constatons aussi que la notion de **Personne de confiance**⁴ est mal comprise et confondue avec les directives « *je ne sais pas si la personne de confiance ça a un rapport* » (L504), ou parfois jugée contraignante dans la bonne réalisation des directives. Or la loi précise bien que l'avis de la personne de confiance, en cas de situation de fin de vie, sera pris en compte mais c'est le médecin qui prendra la décision ultime.

4-2.2 Le concept

Même s'ils ne connaissent pas la loi, la plupart des médecins nous ont néanmoins donné une définition assez juste, reprenant les éléments principaux de la notion de directive anticipée « dernières volontés », « souhaits de fin de vie » ; seul un médecin nous a avoué ne pas connaître le terme de directives anticipées.

Il faut cependant se méfier de la connaissance dans « *les grandes lignes* » (L503), ou « *du concept* » (L352). Le sénateur GORCE¹¹, avait déjà fait remarquer en 2013 que la mauvaise utilisation de ces directives venait aussi des connaissances erronées des gens qui « croient savoir ».

Nous ne remettons pas ici en cause les réponses des médecins interrogés mais nous devons souligner qu'une meilleure connaissance des démarches de fin de vie permettrait une meilleure application.

4-2.3 La formation

Dans notre étude, seuls deux médecins nous ont dit avoir reçu une formation au cours de leurs études et quatre autres nous ont clairement dit ne pas avoir reçu de formation (ou de façon insuffisante). Ce manque de formation est très souvent souligné par les médecins dans la littérature.

En 2008, Jean Leonetti¹⁶ publiait un rapport d'évaluation de la loi de 2005 où il notait que 63% des médecins avaient déclaré ne pas avoir reçu de formation sur la limitation des traitements.

Malgré les recommandations du Conseil National de l'Ordre des médecins en 2013¹¹ pour un meilleur enseignement « au cours des formations initiales et dans le cadre du développement professionnel continu », et le rapport d'expertise de

l'Inspection Générale des Affaires Sociales¹² en 2015 préconisant une meilleure formation des professionnels du secteur médico-social, il apparaît que peu de médecins peuvent actuellement bénéficier de cette formation.

Il est intéressant de noter que dans notre échantillon, quatre médecins ont entre 30 et 35 ans, ils n'avaient donc pas commencé ou tout juste débuté leurs études de médecine en 2005, et bien qu'il y ait eu des recommandations, ils estiment ne pas avoir reçu la formation nécessaire.

4-3 Les freins ressentis par le médecin pour la bonne application des directives anticipées

Les notions du manque de temps (avec un délai moyen d'attente pour une consultation chez le médecin généraliste d'une semaine en mars 2017), ou de la mauvaise connaissance des directives ou encore de la non reconnaissance par la nomenclature d'un acte d'accompagnement sont des données fréquemment retrouvées dans la littérature, nous pouvons d'ailleurs avoir l'impression que les médecins cachent leurs vraies difficultés derrière des réponses que l'on peut qualifier de consensuelles.

En 2012, Le Bulletin du Cancer¹⁷ publiait un article sur une enquête réalisée à Lyon sur des infirmiers et médecins quant à leur représentation des directives anticipées. 60% des personnels interrogés avaient une mauvaise connaissance de ces directives. Parmi, les difficultés évoquées par les médecins, on retrouvait le fait de devoir prendre une décision seule, une problématique de temporalité d'application de telles directives.

En 2015, le Dr HONG TUAN VA¹⁸ menait une enquête qualitative en Seine et Marne chez les médecins généralistes sur l'évocation des directives anticipées dans la pratique quotidienne après un séjour en réanimation. Cette étude avait décrit que 9 des 11 médecins ayant répondu à l'entretien, méconnaissaient la loi en précisant qu'ils manquaient de formation et d'information, et de précisions sur le cadre légal.

Dans cette étude, les médecins nous livrent également des freins d'ordre déontologique ou émotionnel pour eux comme pour les patients.

Même s'ils ne dérobent pas à cette mission. « *Je l'ai plusieurs fois conseillé* » (L74), il leur paraît préférable d'accompagner les patients qui sont demandeurs d'aide, plutôt que d'inciter eux-mêmes à la rédaction. « *On en parle si les gens viennent d'eux-mêmes* » (L19)

Encore faut-il que les patients soient informés « *il faut que les patients soient plus au courant* » (L41)

4-3.1 Les freins liés aux patients

Dans nos entretiens, les médecins mentionnent la **mauvaise connaissance supposée** des patients qui serait aussi à prendre en compte. Ils sont mal informés par le personnel soignant et tiennent quelques connaissances des médias principalement. Ils peuvent aussi mal comprendre l'information rendant la démarche plus compliquée ou simplement ne pas réussir à se projeter soit parce qu'ils sont dans le déni de la mort ou parce que leurs conditions psychologiques ne le leur permettent pas de prendre de telles décisions.

Un récent sondage IFOP¹⁹ en octobre 2017 révèle que 86% des Français n'ont pas encore rédigé leurs directives anticipées malgré la loi du 2 février 2016. Parmi eux, 42% ne connaissent pas les directives anticipées.

Il indique également que chez ceux qui connaissent les directives anticipées 16% ne souhaitent pas penser à leur fin de vie, 13% ne veulent pas prendre de décision par avance, 8% trouvent la démarche compliquée.

L'initiation de cette consultation inhabituelle reste aussi une difficulté. La question du tact et du moment pour aborder le sujet apparaît cruciale. « *La vraie question c'est de savoir quand aborder ça avec la patient* » (L268)

Or, dans nos entretiens comme en pratique, nous pouvons nous demander si ce n'est pas le corps médical et plus largement les politiques qui nous imposent l'élaboration de ces directives. Les médecins nous disent que leurs patients sont parfois dans le déni de la prise de telles décisions, ou encore qu'ils ne connaissent pas les directives. Comment formuler alors une demande auprès de leur médecin et le médecin doit-il

imposer le moment de rédiger ces directives ou tout simplement imposer les directives au patient ?

En effet, il est difficile d'aborder la problématique de la mort si le contexte ne s'y prête pas, et surtout si le patient n'a **aucune demande** en ce sens. Pour la plupart des médecins, il est plus facile d'aborder le sujet si le patient ou sa famille l'abordent en premier. Pourtant en juin 2017, le Dr Anne-Marie ESNAULT²⁰ évaluait dans son échantillon d'étude une confrontation à la question des directives anticipées dans 67,5% des cas pour les médecins interrogés.

Mais si on se penche sur la littérature²³, les patients souhaitent au contraire pour la plupart que le soignant soit à l'initiative de la réflexion sur ces directives jugeant la démarche plus facile. On peut donc aussi penser que l'absence de demande est parfois jugée trop rapidement si l'on considère que chacun attend le premier pas de l'autre partie.

4-3.2 Les freins liés au médecin

Certains des médecins interrogés ont déclaré ressentir une certaine **angoisse personnelle** à aborder ce sujet. Au-delà d'effrayer leurs patients, ils sont dans une position qui les renvoie à leurs propres événements personnels, leurs croyances et tout simplement à leur propre mort. Ils ne sont d'ailleurs que deux médecins à évoquer très discrètement une relation entre les directives anticipées et l'euthanasie.

Cette dimension humaine et psychologique n'est que très peu évoquée dans la littérature ; on lit beaucoup plus souvent que les patients ont peur mais il ne faut pas oublier que le médecin reste aussi l'humain avant tout avec ses craintes.

Il est donc intéressant de voir que 6 médecins que nous avons interrogés avancent cette peur comme un frein. Nous pouvons donc tout à fait comprendre pourquoi, seul un médecin interrogé a rédigé ses propres directives quand les autres n'ont fait qu'y penser.

Dans le même esprit, un des médecins nous a confié son sentiment d'**isolement** face à ces démarches et la difficulté que ça implique. Là aussi, cet obstacle n'est pas forcément retrouvé dans les textes. En 2013, le Comité Consultatif National d'Éthique¹⁰ jugeait encore qu'il y avait trop de médecins agissant seuls.

4-3.3 Les craintes d'altérer la relation médecin- malade

Pour nous, la difficulté majeure réside dans la **crainte du médecin d'altérer sa relation** avec son patient, évoquée par sept médecins. Cela peut être aussi un frein très subjectif lié au médecin.

« La bonne application de cette loi dépend de la relation médecin – patient »,
Dr Faroudja, bulletin information Conseil National de l'Ordre des Médecins n°46 NOV-DEC 2016

Le médecin a **peur** de blesser son patient, peur que celui-ci ne comprenne pas la finalité de la démarche mais y voit plutôt l'annonce d'une mauvaise nouvelle, il a peur aussi **d'aller contre son rôle** principal de soigner « *parler de la mort, c'est un peu contradictoire* » (L251). Le rapport SICARD⁹ rapportait la « difficulté à concevoir le palliatif dans le soin ». Il est difficile pour tout médecin d'entrevoir la mort comme faisant partie de sa mission. Il soulignait aussi la déshumanisation de la médecine, le patient devenant un « consommateur », or comment entreprendre un cheminement vers la mort dans la dignité quand le soin et la technique deviennent prioritaires.

4-3.4 Le changement du mode de pensée

La loi Kouchner⁷ a permis de faire évoluer le mode de pensée traditionnelle en médecine, dit paternaliste, vers une information plus juste du patient pour une prise de décision en accord avec le médecin. En effet, le patient devient plus actif dans son parcours de soin, il peut prendre seul des décisions. Ce changement de pensée peut aussi être un frein pour le médecin dans sa relation avec son patient. Le médecin n'a

plus complète autorité sur les choix du patient. Et inversement le patient n'est peut-être pas prêt à quitter ce fonctionnement paternaliste, à entrer dans l'ère du consentement libre et éclairé, et de la décision médicale partagée.

En 2016, le Dr Séverine MELIOR²¹, présentait sa thèse sur la position des patients vis-à-vis de la décision médicale partagée en fonction des situations cliniques. Il apparaît que les patients sont largement favorables à ce partage des décisions les concernant notamment en cas de pathologie grave mais l'approche paternaliste reste encore très présente. Elle préconisait donc « de respecter les limites des patients préférant rester passifs, de les accompagner et de les informer, en entretenant leur confiance, car leur implication peut ainsi évoluer favorablement ». En effet, même s'ils ne sont pas tous prêts, leur mauvaise connaissance représente aussi un frein à cette décision médicale partagée.

4-4 Comment mieux accompagner nos patients ?

Les attentes des médecins

4-4.1 La place de choix des médecins généralistes

Les articles et études de thèse indiquent que les médecins généralistes pensent souvent ne pas être concernés par ces mesures contrairement aux spécialistes des soins palliatifs ou de réanimation. Le rapport SICARD⁹ indique que la loi est mal perçue par les patients et que les médecins, notamment les généralistes, pensent qu'elle est réservée aux spécialistes de la fin de vie.

Dans notre étude, sept médecins déclarent pourtant penser être les mieux placés dans cette démarche avançant la relation de confiance avec leur patient comme leur principal avantage. Deux médecins nous disaient ne pas être sûrs d'être le meilleur vecteur.

Or la mission principale du médecin traitant est de coordonner le parcours de soins donc là encore il faut considérer ces directives comme faisant partie du soin. En 2015, L'Inspection Générale des Affaires Sociales¹² demande que l'accompagnement à la rédaction doit se faire en priorité par les médecins traitants qui sont le « meilleur

vecteur » et/ ou les professionnels de santé formés. En dehors de cette considération du soin, nous pouvons plutôt nous demander si ce rôle ne nous est pas imposé. Le patient doit trouver des réponses à ses questions et un accompagnement dans sa fin de vie, il doit rester libre de les trouver auprès de n'importe quel professionnel de santé.

Cette place de choix n'est pas remise en question chez nos médecins interrogés mais leur inexpérience dans le domaine et leur relation pleine d'affects pour les patients peuvent rendre la pratique des directives anticipées difficile. C'est pourquoi deux médecins évoquent leur préférence pour une prise de décision collégiale et pourquoi pas la rédaction de ces directives avec les spécialistes. Cette attente paraît néanmoins difficilement réalisable dans la pratique courante car elle demanderait beaucoup de moyens.

4-4.2 Des outils d'aide à la consultation

Ils attendent pour six d'entre eux également des outils pour faciliter leur démarche et pallier leur manque de connaissance. La Sécurité Sociale est citée par 4 sources comme une aide indispensable à la bonne pratique des directives grâce à des « courriers » envoyés aux patients ou « une information écrite sur des livrets ».

Ces outils comme les questionnaires, les modèles ou encore les guides existent déjà mais encore une fois sont méconnus des médecins.

En effet, devant ces difficultés déjà évoquées dans la littérature, l'HAS²² a édité des fiches informatives destinées au public et d'autres aux professionnels afin de les aider à proposer cet accompagnement dans leurs consultations en leur présentant par exemple le type de consultations où cela peut être évoqué (certificat de sport, maladie grave...)

4-4.3 Valorisation des actes

Dans la mesure où ces consultations sont longues et parfois multiples, les médecins attendent aussi une revalorisation de cet acte avec une cotation spécifique

pour une consultation dédiée à la réflexion sur les directives anticipées et leur rédaction.

Depuis quelques années, le gouvernement tente de répondre à ces demandes des médecins et de nouvelles nomenclatures d'actes voient le jour. Actuellement, la cotation d'une visite longue (VL) entrée en vigueur en 2012 et revalorisée dernièrement le 1^{er} novembre 2017, permettrait d'incorporer les directives anticipées mais elle ne concerne que les visites à domicile ou en EPHAD dans le cas de maladies chroniques. Une nouvelle cotation pour toute personne qu'elle soit atteinte de maladie grave ou non devrait apparaître afin d'encourager aussi les médecins à proposer ces consultations.

4-4.4 Un cadre plus formel

Comme nous l'évoquions, la loi est mal connue même si elle a été redéfinie en 2016 dans le but d'être mieux comprise et appliquée, il n'est donc pas étonnant que les médecins recherchent un cadre plus formel à ces dispositions de fin de vie.

Toujours dans l'optique de standardiser la consultation, ils cherchent un protocole à suivre.

Trois médecins attendent surtout un caractère obligatoire pour l'aborder avec les patients ; sans doute aussi encore une fois pour ne pas avoir à faire le premier pas.

4-4.5 Une meilleure formation

Il est évident devant tous ces résultats qu'une meilleure formation s'impose autant dans les facultés de médecine que dans les formations continues pour permettre dans un premier temps de connaître le principe des directives anticipées avant même de penser à pouvoir l'appliquer en pratique courante. La diffusion d'une proposition de contenu ou des réflexions entre pairs pour définir les contenus

nécessaires sont sans doute attendues dans les formations demandées « *il faut mieux former les médecins* » (L536).

4-4.6 Promotion des directives anticipées

Enfin, nous remarquons aussi que tous les médecins pensent qu'une meilleure promotion de ces directives dans la société faciliterait aussi leurs consultations. La médiatisation par le biais de la télévision, des publicités ou internet paraît être le meilleur vecteur de l'information tout comme la présence de brochures au sein même du cabinet.

En 2015, le Dr URTIZBEREA²³, évaluait positivement, aussi bien pour les patients que pour les médecins, la présence d'un dépliant informatif ou d'une affiche dans la salle d'attente des médecins généralistes

Le Dr BIGOURDAN²⁴ avait mené une étude en 2015 auprès des patients sur l'applicabilité des directives anticipées selon le recueil prévu par la loi. 101 personnes participaient aux résultats. Seuls 16.8 % avaient connaissance du concept (27.3% ont plus de 60 ans). Ils avaient été informés à 56.3% par les médias contre 5.9% par les soignants ou l'hôpital. Seuls 4% de l'échantillon avaient rédigé leurs directives anticipées. Les personnes interrogées étaient en majorité (77,2%) favorables au recueil des directives anticipées dans une situation où elles étaient en bonne santé ; soit par le biais d'une brochure commentée par le médecin (75,8%) ou lors d'une consultation dédiée (50,5%).

Le Comité Consultatif National d'Ethique a également mis en ligne des vidéos permettant de répondre aux questions les plus fréquentes du public et propose des modèles de rédaction.

En accord avec les recommandations de 2013 du Conseil National de l'Ordre des Médecins préconisant « des campagnes de médiatisation auxquelles les médecins doivent participer », une campagne d'information a été lancée le 21/02/2017²⁵ « Fin de vie : et si on en parlait ? » par madame Marisol TOURAINE et

le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, pour une durée d'un mois pour sensibiliser les français à cette réflexion au même titre qu'un don d'organe.

5/ CONCLUSION

Les médecins généralistes méconnaissent la notion de directives anticipées telle qu'elle est présentée dans les textes de lois.

Les premiers arguments avancés sont le manque de formation, le manque de temps ou encore le manque de précisions légales, mais au-delà de ça c'est la perspective de la mort dans l'exercice de la médecine qui est crainte et qui empêche les professionnels de s'approprier cette loi.

Bien que certains de nos voisins européens aient pris la décision de légaliser l'accompagnement « actif » vers la mort (euthanasie), il semble que les médecins français présentent plus de difficultés avec la fin de vie.

Au cours de cette étude, nous avons essayé d'aller plus loin que les obstacles décrits dans la littérature, et avons découvert que les médecins ressentent une certaine angoisse personnelle, une crainte pour la relation de confiance qu'ils ont avec leurs patients. Nous avons aussi évoqué l'évolution du mode de relation médecin-malade paternaliste versus la décision médicale partagée, avec une population probablement incomplètement prête et qui préfère faire confiance au corps médical.

Par ailleurs, nous avons émis l'hypothèse que ces directives anticipées nous étaient peut-être dictées par les politiques et non à la demande des patients.

En mars 2017, le futur président de la République, Monsieur Emmanuel MACRON, déclarait que l'euthanasie n'était « pas une priorité sur le plan de la loi » et qu'il fallait dans un premier temps « informer et généraliser les pratiques des directives anticipées ».

Le 22 octobre dernier, notre ministre Madame Agnès BUZYN, répondait à Anne Bert, écrivaine atteinte de la maladie de Charcot qui demandait l'euthanasie : « je

souhaite faire une évaluation de la façon dont cette loi (de Claeys-Leonetti) est mise en œuvre dans notre pays, cette loi n'est pas encore complètement déployée partout ».

Quel est donc l'avenir de ces directives anticipées ? Même si les patients sont favorables à ces nouvelles dispositions ils ne sont que très peu à faire part de leurs souhaits. Nous devons donc nous demander s'il est justifié d'établir une consultation plus formelle, codifiée pour n'importe quel patient ou tout simplement faire preuve de plus d'information auprès du public pour les inciter à en parler davantage avec leur médecin et leurs familles.

Les directives anticipées et la décision médicale partagée vont sans doute évoluer notamment sur la prise de position du gouvernement concernant l'euthanasie souvent confondue par les patients avec ces directives.

Les débats sur la loi de Bio éthique prévus en 2018, permettront peut-être de répondre à ces questions.

6/ BIBLIOGRAPHIE

1. Serment d'Hippocrate, Conseil national de l'Ordre des médecins. [Internet].
Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/le-serment-d-hippocrate-1311>

2. Plan National de santé 2015-2018 pour le DEVELOPPEMENT des SOINS PALLIATIFS et l'ACCOMPAGNEMENT en fin de vie [Internet].
Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

3. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
Code de la santé publique. [Internet]. Février, 2006.
Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>

4. La personne de confiance- Article L1111-6. Sect. Principes généraux. Code de la santé publique. [Internet]. Février, 2016.
Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>

5. Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. Code de la santé publique. [Internet]. Juillet, 1994.
Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>

6. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
Code de la santé publique. [Internet]. Juin, 1999.
Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>

7. Kouchner B. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Code de la Santé Publique, [Internet]. Mars, 2002.
Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>

8. Leonetti J. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Code de la Santé publique, [Internet]. Avril, 2005.

Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>

9. Sicard D. Rapport Sicard, la commission de réflexion sur la fin de vie [Internet]. 2012 p. 277. [Internet].

Disponible sur :

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapportspublics/124000675.pdf>

10. Avis 121-Fin de vie, autonomie de la personne et mort volontaire. Comité Consultatif National d’Ethique. [Internet]. 2013.

Disponible sur :

http://www.ccneethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf

11. Bulletin d’information du Conseil National de l’Ordre des Médecins numéro 46, [Internet], Novembre, 2016.

Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/bulletin/>

12. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie, Inspection générale des Affaires Sociales, [Internet]. Octobre, 2015.

Disponible sur : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-111R_Dir_anticipees.pdf

13. Claeys, Leonetti. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. Code de la Santé publique, Février, 2016.

Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>

14. Terrier G, Tauron C, Boulaye E. Connaissance de la loi relative aux droits des malades et la fin de vie dans un CHU : enquête auprès des personnels. Médecine et Hygiène, Revue internationale de soins palliatifs. 2012 ; volume 27.

15. Monnier A, Pennec S, Silvia Pontone, et al. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et Sociétés. Institut National d’Etudes Démographiques. Novembre, 2012, N°494

16. Rapport d'évaluation de la loi de 2005 par Jean Leonetti, [Internet]. Novembre, 2008.

Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/>

17. Ledoux M, Rhondali W, Monnin L, Thollet L, Gabon P, Filbert M. Directives anticipées : représentations des infirmiers et médecins en 2012, Bulletin du cancer, octobre 2013.

18. Hong Tuan Ha V. Évocation des directives anticipées dans la pratique quotidienne en médecine générale : un séjour en réanimation est-il une bonne opportunité ? [Internet] [Paris] 2016.

Disponible sur : <http://www.cmge-upmc.org/IMG/pdf/hong-tuan-ha-these.pdf>

19. Les Français et les Directives Anticipées. Etude réalisée par l'IFOP du 13 au 16 octobre 2017 pour Alliance Vita. [Internet]. Octobre, 2017.

Disponible sur : <https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Ethique/14-Francais-redige-directives-prevision-fin-leur-vie-2017-10-19-1200885443>

20. Esnault AM. Directives anticipées : connaissance de la loi Claeys-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine et Loire, Mayenne et Sarthe [Internet] [Angers] 2017.

Disponible sur :

<http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20060539/2017MCEM7085/fichier/7085F.pdf>

21. Melior S. Evaluation de la position des patients vis-à-vis de la décision médicale partagée selon le contexte clinique. [Internet] [Rouen] 2016.

Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01338018/document>

22. Les Directives anticipées. Document destiné aux professionnels de la santé et du secteur médico-social et social ; HAS, [Internet] Avril 2016.

Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016->

23. Urtizbera M. Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale : étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif [Internet] [Paris] 2015.

Disponible sur :

http://www.bichatlarib.com/publications.documents/4977_URTIZBEREA_these.pdf

24. Bigourdan Brouard M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Léonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique [Internet] [Nantes] 2016.

Disponible sur : archive.bu.univ-nantes.fr/

25. Campagne d'information sur la fin de vie, février, [Internet] 2017.

Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie23>

26. Baudin S. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie [Internet] [Nice] 2012.

Disponible sur : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00809080/document>

27. Bulletin d'information du Conseil National de l'Ordre des Médecins, [Internet] mai-juin 2013 [Internet].

Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/MEDECINS_Special_fin_de_vie_2013

28. Enquête IPSOS pour le conseil National de l'Ordre des médecins auprès des médecins en fin de vie, [Internet]. 10 au 23 janvier 2013.

Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf

29. Lefebvre A. Aider son patient à rédiger des directives anticipées et à désigner une personne de confiance, permet-il au médecin généraliste de mieux prendre des décisions de limitation et arrêt de traitements actifs ? [Internet] [Toulouse] 2016. Disponible sur : <http://thesesante.ups-tlse.fr/1578/>

7/ RESUME

Seuls 2.5 % des patients en 2012 ont rédigé leurs directives anticipées même si 86% des patients y sont favorables. Le 2 février 2016, la nouvelle loi Claeys-Leonetti précise ces directives : elles sont désormais révisables et révocables à tout moment, s'imposent à toute décision médicale et les médecins ont le devoir d'informer leurs patients et de rechercher ces directives. Depuis 2016, les études révèlent qu'il y a encore très peu de directives rédigées par les patients.

L'objectif de cette étude est de décrire les freins rencontrés par les médecins généralistes normands pour rédiger ces directives avec leurs patients et leurs attentes pour améliorer leur pratique.

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés avec 9 médecins généralistes normands, enregistrés puis retranscrits intégralement. Nous avons ensuite procédé à un encodage des Verbatim et analysé les résultats.

En dehors des notions de temps, de manque de formation ou du manque de valorisation de cet acte d'accompagnement, les médecins ne se dérobent pas à cette mission même s'ils avouent une certaine angoisse personnelle. Ils préféreraient une demande initiée par le patient, ils attendent donc une meilleure information du public. La crainte d'altérer la relation avec leurs patients en les offensant freine aussi la rédaction de ces directives, par des patients qui semblent avoir du mal à quitter la relation paternaliste. Des outils d'aide pour une consultation dédiée, comme un guide ou une brochure faciliteraient l'échange et la discussion entre pairs.

Les médecins ont du mal à s'approprier les directives anticipées. Que vont faire les politiques pour les promouvoir et les généraliser ?

Mots clés : directives anticipées, médecine générale, fin de vie, loi Leonetti, consentement, autonomie des patients, décision médicale partagée.

8/ ANNEXES

Le guide d'entretien

1/ Connaissez-vous les directives anticipées ? Pouvez-vous me dire en quelques mots en quoi ça consiste ?

2/ Avez-vous déjà eu l'occasion d'en rédiger avec vos patients ?

- À quel moment du parcours de soins ?
- Etait-ce une proposition de votre part ou une demande du patient ?
- Avez-vous trouvé ça difficile et pourquoi ?

3/ Si non, pourquoi ?

- Quels sont les freins en médecine générale d'après vous pour pouvoir aborder les directives anticipées ? (Ex : manque de temps, connaissance)
- Auriez-vous besoin d'un outil ? sous quelle forme ? (Question ajoutée après le premier entretien)

4/ Que pensez-vous de la place du médecin référent (généraliste) versus service de réanimation/ soins palliatifs dans la réalisation de ces directives anticipées ?

Le médecin généraliste est-il le mieux placé ? Et pourquoi ?

5/ Pensez-vous que vous et les patients êtes bien informés ? comment promouvoir ces directives anticipées pour les intégrer à la consultation de médecine générale ? (Consultation difficile pour le patient et le médecin)

6/ En tant que professionnel de la santé, avez-vous personnellement rédigé vos directives anticipées ?

1 Entretien 1 : 12/06/2017

2 Dr A. (homme) Rouen, 45-50 ans, installé 15-20 ans, secteur urbain, patientèle familiale,
3 gériatrie, marié, 2 enfants.

4

5 1/ non **je ne connais pas** les lois précisément sous cette appellation, je n'aurai pas pu te dire
6 que ça s'appelait comme ça.

7

8 2/ non **j'en parle souvent** avec les patients mais pas jusqu'à la transcription sur papier, surtout
9 **pas d'acharnement**, ils me disent « je veux qu'on me laisse tranquille » si je suis dans le
10 coma ou autre, mes enfants le savent mais en fait ça s'arrête là, je n'ai jamais été plus loin
11 que d'en parler, ça reste **oral** ; il me semble quand même qu'il y a 2 ou 3 patients qui m'ont
12 fait signer ça.

13

14 Ça reste **difficile d'aborder** ça en consultation, ça peut être **gênant** d'aborder ce sujet si le
15 patient ne vient pas pour ça, le temps même si personnellement je le prends ; je ne sais pas
16 **à quel moment** l'aborder surtout s'il n'y a **pas de caractère obligatoire** quels sont les critères
17 (sur quoi on se base pour se dire il est temps d'en parler pour lui- le patient peut mal le prendre
18 « il veut quoi il croit que je vais bientôt mourir , il ne veut pas me le dire), on en parle si les
19 gens viennent d'eux-mêmes, si c'est eux qui mettent ça sur le tapis

20 C'est gênant parce que ça envisage que ça va mal se passer.

21 Consultation **codifiée, protocolisée**, dans le parcours du soin, **critères à instaurer** comme
22 l'âge, quelques soient les antécédents du patient, proposer par exemple à 50 ans comme le
23 dépistage du cancer du côlon sans notion d'à priori sur l'état du patient, lui dire que c'est légal.

24 Ça me semble difficile d'en parler à des jeunes ou lors du changement de médecin traitant
25 « plus simple si c'était écrit quelque part : je sais que c'est difficile que ça dérange mais je suis
26 obligé d'aborder le sujet ».

27 Il faut que ça soit **cadré** pour que les gens parlent plus facilement parce qu'il y en a qui
28 pourraient mal le prendre.

29 C'est plus simple si ce sont les patients abordent le sujet, à mon sens ce n'est **pas une**
30 **question de temps**.

31 3/ Le **médecin traitant est le mieux placé** même si lorsque qu'ils (les patients) sont opérés
32 les chirurgiens peuvent leur faire signer un papier mais ils ont **moins de relations** avec eux
33 qu'avec nous.

34

35 4/ **pas au courant avec les FMC** et autres formations, de ce terme- là.

36 Je n'ai pas entendu parler du guide HAS, il faudrait une **feuille de la sécu** pour justifier ça aux
37 yeux du patient en leur disant par exemple que c'est une **question de santé publique**, qu'on

38 suit les **recommandations**, au même titre que les papiers de conseils sur le diabète pour
39 inciter les gens à en parler avec leur médecin traitant ou au moins à y réfléchir pour en reparler
40 et introduire le sujet pour pouvoir rédiger ensemble.

41 Je pense aussi qu'il faut plus **médiatiser** ça même si c'est un sujet lourd que les patients
42 soient plus au courant aussi.

43 Je ne pense pas qu'une formation soit nécessaire pour moi simplement un support sécu mais
44 en revanche peut-être que les **jeunes/ étudiants** aient une sensibilisation au cours de leurs
45 études quand ils sont encore à la fac.

46

47 5/ personne de confiance : sans y être avoir été confronté, je pense qu'être personne de
48 confiance et médecin traitant qui a aidé à rédiger les DA est compliqué, je pense que c'est
49 mieux si c'est une personne de la famille même si c'est difficile pour elle-même si le médecin
50 aura un avis plus objectif mais ça reste compliqué surtout si on est médecin traitant du reste
51 de la famille, il peut y avoir des retournements.

52

53

54

55

56

57

58

59

60 Entretien 2 : 10/08/2017

61 Dr B. (homme) Grand Quevilly, 30-35 ans, installation < 5 ans, secteur urbain, patientèle
62 familiale, marié, 1 enfant.

63
64 1/ j'ai une **connaissance succincte** ... ce sont des **recommandations du patient** sur
65 l'orientation de santé et des décisions médicales à prendre si jamais son état ne le permettait
66 pas.

67 Je mélange un peu avec la **personne de confiance**.

68 Je ne sais pas trop quelle priorité donner entre une personne de confiance et des directives
69 anticipées contradictoires ; si je me retrouvais avec des directives anticipées me demandant
70 de limiter les soins et que **la famille, c'est souvent un proche la personne de confiance,**
71 **était en désaccord.**

72
73 2/ je **n'ai jamais rédigé** de textes de directives avec le patient mais je l'ai plusieurs fois
74 **conseillé.**

75 Je leur dis de se renseigner, qu'il existe des textes un peu pré faits avec des **formulations**
76 **légales.**

77 On l'évoque en consultation avec les patients, ce sont eux qui émettent le souhait de ne pas
78 avoir d'**acharnement** thérapeutique surtout quand on suit une **longue maladie ou bien que**
79 **le pronostic est engagé.**

80 S'ils ont rédigé des directives anticipées, je le note dans les antécédents pour que ça
81 apparaisse notamment dans les courriers aux spécialistes, je scanne le document pour en
82 garder une copie.

83

84 3/ ce n'est **pas évident** d'aborder le sujet de la **mort** et des directives seul

85 Il y a beaucoup de choses à dire et beaucoup de questions, **pas trop le temps** de répondre à
86 tout.

87 J'avoue aussi que j'essaie **d'éviter une situation pénible** pour moi comme pour le patient
88 C'est plus facile d'en parler quand on annonce une **maladie chronique** comme un cancer.

89 4/ on devrait proposer de parler des directives anticipées lors de **consultations d'annonce**
90 par exemple qui sont peut-être plus **protocolesées** ou sur un **support papier** qui informe les
91 patients de leur pathologie et où seraient mentionnées les directives, pour pouvoir être
92 abordées ensuite avec le médecin généraliste.

93 Le médecin traitant est-il le mieux placé, ce n'est pas évident de répondre, je ne sais pas.

94 C'est dur **d'être seul face à de telles décisions..**

95

96 5/ je trouve que c'est bien de les aborder en **rebondissant sur une phrase du patient**
97 «docteur je ne me vois pas vieillir comme ça... » « avez-vous déjà réfléchi à ce que vous ne
98 vouliez pas, on pourrait en reparler ».

99 Souvent il s'agit d'une aide à la mort si le cas se présentait, et du coup c'est une bonne
100 transition pour parler justement de la mort, du **soin palliatif** et des **directives de fin de vie**
101 Je pense qu'une **information écrite** sur des livrets dans des **structures spécialisées** comme
102 la cancéro (becquerel) pourrait donner une première info au patient.

103

104 6/ non je n'ai pas personnellement écrit de directives mais mon entourage connaît mes choix
105 comme sur le **don d'organe** par exemple.

106

107

108

109

110

111

112

113

114

115

116

117

118 Entretien 3 : 04/09/2017

119 Dr C. (femme) Rouen, 30-35 ans, installation < 5 ans, secteur urbain, patientèle familiale,
120 gynécologie, mariée, 1 enfant.

121

122

123

124 1/ pour moi ce sont les **dernières volontés** du patient concernant sa mort et sa prise en charge
125 en fin de vie.

126 Il précise ce qu'il veut et ne veut pas, désigne sa **personne de confiance**

127 Je ne **connais pas les termes exacts de la loi**, d'ailleurs je ne sais pas si la **personne de**
128 **confiance peut aller contre les directives** (quand c'est le médecin par exemple) c'est un
129 peu vague.

130

131 2/ Je n'en ai **jamais rédigé** avec les patients, je n'ai pas eu de demande ou de patients qui
132 m'en a donné pour que je le mette dans leur dossier.

133

134 3/ je pense qu'en effet on **manque de temps** pour en parler et qu'il faudrait une **consultation**
135 **dédiée** à ça avec un **protocole** à suivre. Pour ma part, je **manque de connaissance** et je
136 pense que les patients aussi, il n'y a **pas trop de sensibilisation** à ce sujet (par rapport au
137 don d'organe par exemple), **je ne me sens pas prête à en parler**.

138 Peu de personnes connaissent la fonction et la durée de validité des directives anticipées.

139

140 4/ Le médecin traitant est le **mieux placé** pour moi pour aider et encadrer le patient dans la
141 réalisation de ses directives anticipées ; il le connaît depuis longtemps, connaît souvent la
142 famille qu'il suit aussi et peut donc **mieux le conseiller** sans trop l'influencer.

143 On voit souvent les patients impressionnés après une hospitalisation, ils n'ont pas eu le temps
144 de poser leurs questions ils n'ont pas toujours tout compris et souvent ils suivent ce que leur
145 disent les spécialistes, et puis quand ils arrivent dans ces services (soins palliatifs ou
146 réanimation) c'est souvent trop tard ou ils ne sont plus en mesure de donner leurs souhaits.

147 5/ je pense qu'une **campagne d'informations** du public avec des publicités à la télévision par
148 exemple ou des **flyers** que les patients pourraient lire en salle d'attente, seraient bien pour
149 qu'on sache au moins que ça existe.

150 Ce serait peut-être plus simple pour aborder le sujet : le patient se sentirait **moins offensé** par
151 le médecin.

152 La campagne extérieure laisserait les patients se poser eux-mêmes les questions sur leur fin
153 de vie, il y aurait **moins de malaise avec le médecin ensuite**.

154

155 6/ **oui** j'ai rédigé un texte sur ce que je veux et ne veux pas pour que mes proches soient au
156 courant.
157
158
159
160
161
162
163
164
165
166
167
168
169
170
171
172
173
174

175 Entretien 4 : 08/09/2017

176 Dr D. (femme) Val de Reuil, 30-35 ans, installation < 5 ans, secteur urbain, patientèle familiale,
177 mariée, pas d'enfant.

178

179

180 1/ **oui je connais** les directives anticipées, j'en ai entendu parlé à la **fac** lors des cours, on a
181 eu quelques heures là-dessus mais pas assez à mon goût.

182 Le patient a la possibilité de donner à son médecin ou sa personne de confiance ses directives
183 c'est-à-dire ses **dernières volontés** concernant sa fin de vie ; par exemple si une maladie le
184 rend inapte à s'exprimer s'il souhaite être réanimé ou non et sous quelles conditions.

185

186 2/ **non, jamais rédigé** avec les patients, et pas non plus dans mes dossiers.

187

188 3/ d'après moi, je n'ai sans doute pas eu l'occasion d'en parler ou pris le **temps** d'en parler,
189 d'aborder le sujet avec les patients.

190 Quand il vient pour son renouvellement de diabète ou d'hta ou pour quelque motif que ce soit
191 je trouve difficile de trouver le temps dans des consultations déjà bien chargées. Si on prend
192 en compte le motif de consultation et le boulot de Med gé qui est de faire une prise en charge
193 globale avec la prévention, les dépistages et pour peu qu'il y ait un problème social à gérer,
194 on n'a vraiment pas le temps d'aborder le sujet ; il faudrait une **consultation dédiée** à part
195 entière.

196 Je n'ai pas encore proposé ce type de consultation, je suis jeune installée et je n'ai pas encore
197 réfléchi à **comment aborder le sujet** ; on doit quand même aborder la **problématique de la**
198 **mort, c'est dur** ; et tous les patients ne sont pas ouverts pour en parler.

199 Il y a aussi un **problème de compréhension** de certains patients qui ont déjà du mal à
200 comprendre leurs pathologies, on leur donne des infos sur leurs traitements, sur les examens
201 à faire donc si on rajoute encore des infos sur les directives, on noie le patient sous une masse
202 d'informations et rien ou peu de choses sont retenues... la consultation dédiée serait une
203 bonne chose.

204 4/ je pense que le médecin généraliste reste un des **meilleurs interlocuteurs** à ce sujet dans
205 la mesure où il y a une **relation de confiance** bien établie et durable avec son patient, quelque
206 part on fait partie de sa famille, on est un peu comme un pilier, parfois un peu trop (rire) mais
207 ils ont confiance donc les messages sont mieux assimilés , et ils osent davantage se confier
208 et poser leurs questions à une personne qu'ils connaissent bien, contrairement à un
209 réanimateur ou un médecin de soin palliatif qui peut prendre en charge à un instant T sans
210 connaître toute son histoire de vie.

211 5/ on peut faire des **affiches** en salle d'attente, donner des **fiches informatives** mais le gros
212 problème reste quand même d'aborder ce sujet avec les patients comme un **jeune** de 40 ans
213 sans antécédent notable, je ne suis pas sûre qu'il soit prêt à prendre de telles décisions.

214

215 6/ non je n'ai rien rédigé.

216

217

218

219

220

221

222

223

224

225

226

227

228

229

230

231

232

233 Entretien 5 : 11/09/2017

234 Dr E. (femme) Rouen, 30-35 ans, installation < 5 ans, secteur urbain, patientèle familiale,
235 mariée, 2 enfants.

236

237 1/ **Je connais** les directives anticipées, je me souviens vaguement avoir eu une formation en
238 cours et je crois qu'il y a eu une loi il n'y a pas longtemps.

239 le patient peut donner par écrit ses souhaits sur sa fin de vie , dans quelles mesures il veut
240 que les traitements lui soient donnés, s'il veut des mesures de réanimation jusqu'à quel point.

241 Il doit donner ce papier à son médecin pour qu'il soit dans son dossier.

242

243 2/ **je n'ai jamais rédigé** de directives anticipées avec les patients, mais quelques-uns m'en
244 ont apporté souvent des personnes âgées qui ne veulent surtout pas d'**acharnement** dans
245 leurs derniers jours.

246

247 3/ C'est clair qu'on manque de **temps**, les consultations sont surchargées : beaucoup de
248 patients viennent avec pas mal de demandes auxquelles on ne peut pas toujours répondre
249 alors si nous aussi on aborde un autre sujet la consultation ne finit pas.

250 C'est compliqué aussi de parler de la **mort** avec ses patients, ils viennent chercher un
251 traitement pour aller mieux alors leur parler de la **mort** c'est un peu contradictoire, je ne suis
252 **pas très à l'aise** avec ce sujet et puis je pense qu'on ne peut pas en parler avec tout le monde.

253 C'est plus facile si on est face à une **maladie grave** qui va nécessiter ce genre de souhaits à
254 plus ou moins long terme mais sans ça, ça me paraît difficile.

255 Après **je ne connais pas assez bien** le sujet ; je crois qu'il y a des modèles il faudrait que je
256 les ai dans mon ordinateur pour les proposer aussi, il faudrait un **guide** pour une **consultation**
257 **dédiée** à ça pour que ce soit plus **formel**.

258

259 4/ Le médecin généraliste est à mon sens **le mieux placé**, il suit le patient, le voit plusieurs
260 fois par an, connaît aussi sa situation sa famille, il a **confiance**, il est moins pudique avec
261 nous.

262 **Les spécialistes ont sans doute beaucoup plus d'infos** à leur fournir que nous parce c'est
263 quelque chose qui fait partie de **leur quotidien** et puis quand le patient les rencontre c'est qu'il
264 est déjà dans une **situation médicale où il doit évoquer ses directives** ou au moins y penser
265 donc c'est plus simple.

266 Maintenant notre rôle c'est quand même de **coordonner le parcours de soins** du patient
267 donc on doit être en première ligne.

268 La vraie question c'est de savoir **quand aborder ça** avec le patient.

269 5/ Parler de la **mort ça reste tabou** il faut dédramatiser.

270 Les **campagnes de pubs** donnent de bons résultats, par exemple maintenant tout le monde
271 parle du **don d'organe** plus librement, ça pourrait être évoqué dans les pubs pour les
272 **accidents de la route**, pour la recherche contre le cancer...

273 Est-ce qu'il faudrait que ce soit **obligatoire** dans le dossier, je ne sais pas.

274

275 6/ non je n'ai **pas rédigé de directives** mais j'ai ma carte de **donneur d'organe** dans mon
276 sac et mon conjoint sait ce que je veux et ne veux pas en cas de fin de vie.

277

278

279

280

281

282

283

284

285

286

287

288

289

290 Entretien 6 : 11/09/2017

291 Dr F. (homme) Grand Quevilly, 45-50 ans, installation > 20 ans, secteur urbain, patientèle
292 familiale, marié, 2 enfants.

293
294 1/ je sais que c'est le **recueil des dernières volontés** d'un patient, il nous dit comment il veut
295 être médicalisé en fin de vie, il donne les limites à ce qu'on peut faire.

296 Mais **j'emploie rarement le mot** de directives anticipées avec les patients parce je ne
297 **connais pas très bien**, les patients non plus.

298
299 2/ j'en ai rédigé 2 ou 3 mais ça ne fait pas longtemps, c'étaient plus des grandes lignes sur la
300 fin de vie, toujours à la **demande du patient** : la **personne âgée** qui veut qu'on la laisse
301 tranquille ou bien lors de l'annonce d'une **maladie grave** on en parle ; On a écrit ensemble
302 les souhaits du patient (*vous savez qu'il y a des modèles disponibles ? non je ne savais pas*)
303 En dehors de ces situations, je n'aborde pas trop le sujet avec les patients, je trouve ça
304 **difficile**.

305
306 3/ je n'ai pas toutes les réponses à donner aux patients, je les informe dans les grandes lignes
307 de ce qui est possible ou non, mais je **manque de temps** aussi pour en parler.

308 Ça peut être **gênant** aussi d'aborder ça avec certains patients surtout quand ils sont en bonne
309 santé ou quand la demande de la consultation n'a rien à voir, les patients voient ça d'un œil
310 **négatif**.

311
312 4/ on est le mieux placé en théorie parce qu'on est le **médecin référent** mais je pense **qu'on**
313 **n'a pas toutes les clés en mains** pour proposer une aide aussi riche que les réseaux de
314 soins palliatifs ; bien sûr on peut les **conseiller** mais je pense qu'on est plus à même de les
315 orienter vers la bonne personne, parce qu'on n'a pas l'habitude.

316 Après, il y a une certaine **confiance** entre nous qui permet aussi d'aborder ça peut-être plus
317 facilement qu'avec un spécialiste, sans crainte, et inversement certains patients seront peut-
318 être moins effrayés d'en parler avec un **autre médecin où il y a plus de distance**.

319
320 5/ je pense qu'il faut instaurer les directives **pour tous** comme un moyen de dépistage proposé
321 à tous, pour ça il faudrait une **grille d'évaluation** par exemple, un texte **standardisé** utilisable
322 par tous.

323 Il n'y a pas assez de **médiatisation** non plus, pourtant on parle beaucoup d'euthanasie
324 (encore cette semaine avec un écrivain qui a la maladie de Charcot) donc c'est étonnant que
325 les patients n'en parlent pas plus.

326 Je sais pas si mettre ça dans une **salle d'attente**, les patients ne seraient pas un peu gênés
327 mais bon c'est une idée, au moins ils auraient l'info.

328 En tous cas, il faut une **consultation où on ne fait que ça**.

329

330 6/ **non** je n'ai pas rédigé de directives.

331

332

333

334

335

336

337

338

339

340

341

342

343

344

345

346

347

348 Entretien 7 : 12/10/2017

349 Dr G. (femme) Rouen, 50-55 ans, installation > 20 ans, secteur urbain, patientèle familiale,
350 divorcée, 2 enfants.

351

352 1/ Oui **je connais le concept**, le principe... mais j'avoue que **j'utilise rarement le terme** de
353 directive.... Les patients nous confient leurs **souhaits pour leur fin de vie** comme des
354 **dernières volontés** notamment le **recours aux soins palliatifs**, les **décisions à prendre** en
355 fin de vie, s'ils **veulent rester chez eux**. Ils peuvent **l'écrire sur papier** pour qu'on le
356 **conserve dans leur dossier**.

357

358 2/ Quelque fois j'ai eu des patients qui m'ont apporté des **documents déjà prêts**, on en avait
359 pas forcément plus parlé que ça avant en consultation. Souvent **ils en avaient parlé avec**
360 **leur famille** et avait **tout écrit eux-mêmes**.

361

362

363 Après c'était pas toujours bien expliqué, par exemple ils disaient qu'ils ne voulaient pas de
364 machine mais y avait pas plus de détails que ça... du coup **on les a relu ensemble** et on a
365 modifié certains termes **pour que ce soit plus compréhensible**.

366 Dans ces cas-là, je n'ai **pas trouvé ça particulièrement difficile** parce que ce sont les
367 patients qui ont pris la décision d'écrire leurs souhaits, **je les ai écoutés un peu aidés** mais
368 c'était assez simple.

369 En plus, à chaque fois c'étaient **des personnes âgées** ou des patients qui avaient une
370 **maladie chronique** donc finalement ça **faisait un peu partie du suivi**. Ils me disent qu'ils ne
371 veulent **pas qu'on s'acharne**, qu'ils **ne veulent pas mourir à l'hôpital**.

372

373 3/ Sinon, **je ne propose pas vraiment de rédiger** quelque chose avec les patients pour plein
374 de raisons. Surtout c'est le **manque de temps**, tu ne peux pas expédier ça en 15 minutes
375 c'est délicat quand même, il faudrait **proposer une consultation plus longue** mais du coup
376 **coter ça aussi en conséquence** comme **un acte préventif** par exemple. J'ai vu que
377 prochainement par exemple qu'il y aurait un entretien pour la contraception, ça n'est pas du
378 tout pareil mais ce sont des actes qui prennent du temps donc c'est bien de les **valoriser** je
379 pense.

380 Après, comme je te l'ai dit je connais le principe mais **je ne me sens pas de proposer ça** si
381 **je ne connais pas bien les textes** ; il me semble que ça **fait partie des nouvelles lois** mais
382 il doit y avoir des textes, des termes à respecter pour que ce soit **légal**.

383 Et puis **les patients ne m'en parlent pas**, je pense que **ça les gêne** ou alors **ils ne savent**
384 **pas** et du coup je devrais peut-être leur en parler.

385 Remarque pour moi aussi **c'est un peu gênant**, je ne **saurais pas quand leur proposer**, ils
386 pourraient penser que je leur cache des éléments sur leur santé et du coup paniquer.

387 Pour le coup, **c'est pas quelque chose d'évident à gérer** pour nous, même si je reconnais
388 que ça serait bien de le faire ne serait-ce que **pour anticiper les choses** et pas se retrouver
389 dans des situations délicates le moment venu ;

390 Peut-être que **si c'était obligatoire à partir d'un certain âge ou en cas de maladie grave**,
391 on y arriverait mieux, maintenant je pense qu'il faudrait inclure plein de choses dedans pour
392 que ça effraie moins : par exemple, des souhaits comme la personne de référence, le don
393 d'organe, les coordonnées de la famille... **faire un dossier pour dédramatiser**.

394

395 4/ Bien sûr que **je pense qu'on est les mieux placés** mais après **on n'a pas forcément tout**
396 **ce qu'il faut** pour bien le faire. C'est dommage parce **qu'on est quand même censés être**
397 **ceux qui connaissent le mieux le patient**.

398 Mais c'est vrai que dans les structures de soins palliatifs déjà le **contexte s'y prête plus**, c'est
399 plus facile aussi de réunir la famille si on veut parler avec eux. Maintenant on pourrait faire des
400 **entretiens avec les médecins des structures** pour prendre des **décisions ensemble** en
401 fonction de la situation actuelle mais aussi de ce qu'on connaît du patient depuis qu'on le suit.

402

403 5/ Non, je pense que si **nous ne sommes pas bien informés, les patients le sont encore**
404 **moins** déjà parce qu'on ne leur en parle pas.

405 **C'est délicat de médiatiser** ça quoi que les pubs sur le don d'organes ou les accidents de la
406 route c'est parfois un peu dur ; on pourrait avoir une **petite brochure à proposer**, ça serait
407 **plus simple pour en reparler après**.

408 Ou alors plus directif, **la sécu pourrait envoyer un courrier** à partir de 50-60 ans pour inciter
409 les gens à venir nous en parler.

410 6/ non **j'avoue que j'y ai pensé** en voyant certaines situations avec mes patients ou mes
411 proches mais **je n'ai jamais pris le temps d'écrire** quoi que ce soit.

412

413

414

415

416

417

418

419

420

421

422
423
424
425
426
427
428
429
430
431
432
433
434
435
436
437
438
439
440
441
442
443
444
445
446
447
448
449
450
451
452
453
454
455
456
457
458

Entretien 8 : 17/10/2017

Dr H. (homme) Rouen, 50-55 ans, installation > 20 ans, secteur urbain, patientèle familiale, marié, 3 enfants

1/ **oui je connais les directives anticipées** il y a eu d'ailleurs l'an dernier **une loi** qui est ressortie sur les directives. Je ne me souviens **pas avoir eu de formation à ce sujet** mais il y a quelques mois j'ai eu le cas d'une patiente en fin de vie qui avait écrit des directives sans m'en parler ni à sa famille, du coup quand la situation est devenue compliquée, j'ai dû me renseigner un peu plus dessus.

Le patient peut faire part par **écrit de ses souhaits quand son état de santé sera jugé critique**, il décrit s'il **veut être réanimé ou non**, s'il **veut être hospitalisé**, **s'il ne veut pas certains traitements** comme la chimio ou la radiothérapie par exemple.

2/ Depuis ce fameux cas, **je le propose plus facilement** surtout **aux personnes âgées**, je leur explique qu'il faut qu'on **anticipe les choses avec leurs familles** surtout si je m'aperçois que **l'état de santé se dégrade doucement**.

Les **patients commencent aussi à l'évoquer plus facilement**, beaucoup me disent qu'ils veulent **garder le contrôle jusqu'au bout**, **ne pas être dépendants** des leurs enfants, qu'ils **veulent partir sereinement**.

459 **Ça n'est jamais facile de parler de la mort**
460 Quand ce **sont les patients qui le disent eux-mêmes, c'est plus simple, on ne les brusque**
461 **pas**, on **va dans leur sens**. Parfois c'est la famille qui le propose pendant des visites à
462 domicile par exemple.
463 Quand c'est moi qui aborde le sujet ça **n'est pas toujours bien perçu**, certains ne
464 **comprennent pas**, d'autres **refusent de se projeter** ; certaines personnes âgées sont aussi
465 parfois dans la **solitude et la dépression** donc elles me disent « vous voulez déjà
466 m'enterrer ».
467 De toutes façons je **prends plusieurs consultations** pour le faire, on en parle, après on
468 rédige certaines choses et on se laisse le temps d'y revenir plus tard.
469
470 3/ Jusque-là, c'est surtout que **je ne savais pas vraiment quoi dire** à mes patients, **ni quoi**
471 **leur conseiller** ; on pouvait en parler rapidement mais ça restait sur le ton de la **conversation**,
472 on ne marquait rien de précis ;
473 **J'avais un peu peur d'en parler** et que **les patients aient peur aussi**. Je ne savais pas trop
474 **quand en parler** ; j'attendais que les **patients fassent le premier pas**.
475 Pour le coup, depuis que je m'y suis un peu intéressé, j'ai trouvé des **modèles de textes** que
476 je garde au cabinet, ça m'aide. En y réfléchissant, peut-être qu'un **questionnaire** balayant
477 une grande majorité des situations de fin de vie comme le cancer, la maladie d'Alzheimer, le
478 coma... ça aiderait aussi à faire le choix de ce qu'on veut ou non.
479
480 4/ C'est à double tranchant de prendre de faire ça avec les patients, il faut les accompagner
481 jusqu'au bout... mais **oui le médecin généraliste doit rester le médecin référent** pour ça, il
482 a une **relation de confiance** avec son patient qui l'avantage à mon sens.
483 Je regrette aussi de ne **pas pouvoir participer aux décisions prises** quand les soins
484 palliatifs prennent le relais ou quand les patients se retrouvent en réa ; mais l'important c'est
485 que le patient puisse être entendu.
486
487 5/ Non c'est sûr.
488 Il faut inciter les gens à en parler.
489 L'autre jour un de mes patients a organisé sa **convention obsèques**, je pensais dans les
490 papiers qu'on leur donne on pourrait leur demander « avez-vous parlé de vos directives
491 anticipées à votre médecin ? »
492 D'une manière générale, il faut médiatiser par **la télé, la presse...**
493
494 6/ J'ai commencé à y réfléchir, il faut que je m'y mette.
495

496 Entretien 9 : 20/10/2017

497

498 Dr I. (femme) Yvetot, 40-45 ans, installation 5-10 ans, secteur semi-rural, patientèle familiale,
499 mariée, pas d'enfant.

500

501

502

503 1/ **Non pas très bien**, je n'ai **pas eu de formation**, je **pense connaître** les grandes lignes
504 mais pas plus. Je ne sais pas trop si la **personne de confiance ça a un rapport** avec tout
505 ça.

506 Ce sont les **dernières volontés du patient** pour sa fin de vie, **l'abstention de machines**
507 par exemple.

508

509 2/ **non**, je crois me souvenir que j'ai un patient qui m'a rapporté une fois une **sorte de**
510 **testament** mais il était seul, pas de famille, il voulait que je le garde s'il lui arrivait quelque
511 chose.

512

513 3/ je n'ai **pas beaucoup le temps**, les **consultations sont bien chargées** et surtout je ne
514 sais pas **si je peux l'aborder avec tout le monde et quand** ; moi-même je ne sais pas si je
515 pourrais écrire les miennes donc **j'ai du mal à me projeter avec les patients**.

516 Je préfère que **ce soient eux qui en parlent, c'est plus simple**. Je pense que certains de
517 **mes patients le prendraient assez mal**.

518 En plus, si on en parle, il faut **prendre son temps** et passer plus de temps qu'une consultation
519 du coup ça devient compliqué à gérer donc déjà il faudrait **une consultation que pour ça,**
520 **bien encadrée** via un **formulaire de la sécu** peut-être où on aurait les grandes lignes
521 directrices pour aborder le sujet et savoir quoi répondre aux patients.

522 Après si c'était **inscrit dans le suivi** comme des examens bio ou une mammo, ça serait peut-
523 être plus simple.

524

525 4/ **en théorie je pense que c'est mieux** si c'est nous qui recueillons les directives mais si je
526 ne parle que pour moi, **je pense que les spécialistes de la fin de vie sont les mieux placés**
527 déjà en **terme de connaissances** et puis il y a **moins d'affectif** avec le patient que nous.

528 Pour beaucoup, nous sommes leur confident, je me demande si parfois on n'a pas des
529 **décisions un peu subjectives** quand même.

530 Par contre, comme dans une RCP (*réunion de concertation pluridisciplinaire*), on pourrait
531 imaginer **participer collectivement à la rédaction** de ces directives.

532

533 5/ oh non, la preuve, je ne connais pas bien et même en allant dans les **FMC**, je ne suis pas
534 bien informée ; et vu que les patients ne sont pas trop dans la demande je me dis **qu'eux**
535 **aussi ne doivent pas avoir connaissance de ces textes.**

536 On peut déjà commencer par **mieux former les médecins** notamment à la fac par exemple
537 et proposer des **dépliants** comme pour le don d'organe, je pense que ça serait une bonne
538 idée.

539

540 6/ **non** j'ai une **carte de donneur d'organe** mais c'est tout.

LIGNE	ENTRETIEN	VERBATIM	SOUS PARTIE	ITEM
5	1	je ne connais pas (les lois)	méconnaissance du médecin	situation actuelle
6	1	je n'aurais pas pu te dire que ça s'appelait comme ça	méconnaissance du médecin	situation actuelle
8	1	transcription sur papier	comment rédiger les DA	application
8	1	j'en parle souvent avec les patients	fréquence/ nommer la DA	situation actuelle
9	1	pas d'acharnement	vœux du patient	application
9	1	je veux qu'on me laisse tranquille	vœux du patient	application
10	1	je n'ai jamais été plus loin que d'en parler	oral	situation actuelle
10	1	mes enfants le savent mais en fait ça s'arrête là	position de la famille	situation actuelle
11	1	il me semble qu'il y a 2 ou 3 patients qui m'ont fait signé ça	le patient l'aborde en premier	situation actuelle
11	1	il me semble qu'il y a 2 ou 3 patients qui m'ont fait signé ça	moyen pour connaître les DA	faisabilité
11	1	ça reste oral	oral	situation actuelle
14	1	ça peut être gênant d'aborder le sujet si le patient ne vient pas pour ça	crainte relation médecin malade	freins liés au patient
14	1	ça reste difficile d'aborder ça	difficultés du médecin	freins liés au médecin
14	1	ça peut être gênant d'aborder le sujet si le patient ne vient pas pour ça	moment pour aborder les DA	application
15	1	le temps même si personnellement je le prends	pas de manque de temps	faisabilité
16	1	quel moment pour l'aborder	moment pour aborder les DA	application
16	1	pas de caractère obligatoire	obligation	attente des médecins
17	1	le patient peut mal le prendre	crainte relation médecin malade	freins liés au patient
17	1	quels sont les critères (pour en parler)	critères pour aborder les DA	attente des médecins
18	1	il veut quoi il croit que je vais bientôt mourir	violence des propos	image de la société
19	1	on en parle si les gens viennent d'eux-mêmes	le patient l'aborde en premier	situation actuelle
20	1	c'est gênant	crainte relation médecin malade	freins liés au patient
21	1	consultation codifiée	cotation	attente des médecins
21	1	critères à instaurer	critères pour aborder les DA	attente des médecins
21	1	consultation protocolisée	protocole	attente des médecins
23	1	lui dire (au patient) que c'est légal	loi	attente des médecins
23	1	comme le dépistage	moment pour aborder les DA	application
23	1	comme le dépistage	moyen d'aborder les DA	
24	1	ça me semble difficile d'en parler à des jeunes	avec qui aborder les DA	application

24	1	ça me semble difficile (d'en parler à des jeunes)	difficultés du médecin	freins liés au médecin
26	1	je suis obligé d'aborder le sujet	obligation	attente des médecins
27	1	il y en a qui pourrait mal le prendre	crainte relation médecin malade	freins liés au patient
27	1	que ce soit cadré	protocole	attente des médecins
29	1	plus simple si les patients abordent le sujet	difficultés du médecin	freins liés au médecin
29	1	plus simple si les patients abordent le sujet	le patient l'aborde en premier	situation actuelle
29	1	plus simple si c'est écrit quelque part	loi	attente des médecins
30	1	pas une question de temps	pas de manque de temps	faisabilité
31	1	médecin traitant est le mieux placé	médecin traitant	place du médecin traitant
32	1	ils (les spécialistes) ont moins de relations	inconvénients spécialistes	place des spécialistes
35	1	pas au courant avec FMC	manque de formation	freins liés au médecin
36	1	Je n'ai pas entendu parler du guide HAS	méconnaissance du médecin	situation actuelle
36	1	il faudrait une feuille de la sécu	support de la sécu	attente des médecins
37	1	question de santé publique	sensibilisation de la société	promotion
38	1	on suit les recommandations	protocole	attente des médecins
39	1	pour inciter les gens à en parler	rôle du médecin traitant	place du médecin traitant
41	1	il faut plus médiatiser	outil sensibilisation	promotion
41	1	c'est un sujet lourd	sujet tabou	image de la société
42	1	que les patients soient plus au courant	méconnaissance des patients	freins liés au patient
43	1	support sécu	support de la sécu	attente des médecins
44	1	sensibilisation au cours de leurs études	manque de formation	freins liés au médecin
64	2	ce sont les recommandations du patient	définition DA	connaissance des DA
64	2	j'ai une connaissance succincte	méconnaissance du médecin	situation actuelle
65	2	décisions médicales à prendre	contenu DA	connaissance des DA
67	2	(je mélange avec la) personne de confiance	lien DA avec personne de confiance	connaissance des DA
68	2	je ne sais pas quelle priorité donner entre la personne de confiance et des DA contradictoires	lien DA avec personne de confiance	connaissance des DA
71	2	la famille était en désaccord	crainte relation médecin malade	freins liés au patient
71	2	la famille était en désaccord	lien DA avec personne de confiance	connaissance des DA
71	2	la famille était en désaccord	position de la famille	situation actuelle
73	2	je n'ai jamais rédigé	rédaction avec le patient	situation actuelle
74	2	je l'ai plusieurs fois conseillé	fréquence/ nommer la DA	situation actuelle

75	2	textes un peu pré faits	outils attendus	attente des médecins
76	2	avec des formulations légales	loi	attente des médecins
78	2	quand on suit une longue maladie	moment pour aborder les DA	application
78	2	pas d'acharnement thérapeutique	vœux du patient	application
79	2	quand le pronostic est engagé	moment pour aborder les DA	application
81	2	je scanne le document pour en garder une copie	conservation des DA	application
84	2	ce n'est pas évident d'aborder le sujet de la mort	Crainte relation médecin malade	freins liés au patient
84	2	(de le faire) seul	médecin isolé	freins liés au médecin
84	2	ce n'est pas évident d'aborder le sujet de la mort	sujet tabou	image de la société
85	2	beaucoup de choses à dire	complexité des DA	faisabilité
85	2	beaucoup de questions	complexité des DA	faisabilité
85	2	pas trop le temps	manque de temps	freins liés au médecin
87	2	j'essaie d'éviter une situation pénible	angoisse personnelle	freins liés au médecin
87	2	j'essaie d'éviter une situation pénible	Crainte relation médecin malade	freins liés au patient
88	2	quand on annonce une maladie chronique	moment pour aborder les DA	application
89	2	lors des consultations d'annonce	moment pour aborder les DA	application
90	2	sur un support papier	outils attendus	attente des médecins
90	2	consultation protocolisée	protocole	attente des médecins
93	2	je ne sais pas si médecin traitant mieux placé	doute sur position médecin traitant	place du médecin traitant
94	2	(c'est dur) d'être seul face à de telles décisions	médecin isolé	freins liés au médecin
96	2	en rebondissant sur une phrase du patient	le patient l'aborde en premier	situation actuelle
97	2	avez-vous déjà réfléchi à ce que vous ne vouliez pas, on pourrait en reparler	moyen d'aborder les DA	application
97	2	docteur je ne veux pas vieillir comme ça	vœux du patient	application
99	2	aide à la mort	lien DA et euthanasie	connaissance des DA
100	2	parler du soin palliatif	moment pour aborder les DA	application
101	2	dans des structures spécialisées	avantages spécialistes	place des spécialistes
101	2	information écrite sur des livrets	support de la sécu	attente des médecins
104	2	non je n'ai pas personnellement écrit de directives	rédaction personnelle	situation actuelle
105	2	comme le don d'organe	moyen d'aborder les DA	application
124	3	pour moi ce sont les dernières volontés	définition DA	connaissance des DA
126	3	personne de confiance	contenu DA	connaissance des DA

127	3	je ne connais pas les termes exacts de la loi	méconnaissance du médecin	situation actuelle
128	3	je ne sais pas si la personne de confiance peut aller contre	lien DA avec personne de confiance	connaissance des DA
131	3	je n'ai pas eu de demande ou de patients qui m'en ont donné	absence demande du patient	freins liés au patient
131	3	je n'en ai jamais rédigé avec les patients	rédaction avec le patient	situation actuelle
134	3	manque de temps	manque de temps	freins liés au médecin
135	3	consultation dédiée	consultation dédiée	attente des médecins
135	3	protocole à suivre	protocole	attente des médecins
136	3	pas trop de sensibilisation	cadre sensibilisation publique	promotion
136	3	je manque de connaissance	méconnaissance du médecin	situation actuelle
137	3	je ne me sens pas prête à en parler	angoisse personnelle	freins liés au médecin
138	3	peu de personnes connaissent la fonction et durée de validité des directives anticipées	fonction des DA	connaissance des DA
138	3	peu de personnes connaissent la fonction et durée de validité des directives anticipées	validité des DA	connaissance des DA
140	3	médecin traitant est le mieux placé	médecin traitant	place du médecin traitant
140	3	pour aider et encadrer le patient	rôle du médecin traitant	place du médecin traitant
141	3	il le connaît depuis longtemps	avantage du médecin traitant	place du médecin traitant
142	3	connaît souvent la famille qu'il suit aussi	avantage du médecin traitant	place du médecin traitant
142	3	il peut mieux le mieux conseiller	rôle du médecin traitant	place du médecin traitant
143	3	les patients sont impressionnés après une hospitalisation	difficultés des patients	freins liés au patient
144	3	ils n'ont pas eu le temps de poser leurs questions ils n'ont pas toujours tout compris	difficultés des patients	freins liés au patient
144	3	souvent ils suivent ce que leur disent les spécialistes	difficultés des patients	freins liés au patient
146	3	ils ne sont pas en mesure de donner leurs souhaits	difficultés des patients	freins liés au patient
147	3	campagnes d'informations	outil sensibilisation	promotion
148	3	publicités à la télévision	outil sensibilisation	promotion
148	3	flyers que les patients pourraient lire en salle d'attente	outil sensibilisation	promotion
150	3	patient se sentirait moins offensé	émotion patient	freins liés au patient
152	3	La campagne extérieure laisserait les patients se poser eux-mêmes les questions sur leur fin de vie	avantage campagne d'information	promotion
152	3	La campagne extérieure laisserait les patients se poser eux-mêmes les questions sur leur fin de vie	outil sensibilisation	promotion
153	3	il y aurait moins de malaise avec le médecin ensuite.	crainte relation médecin malade	freins liés au patient
155	3	oui j'ai rédigé un texte sur ce que je veux	rédaction personnelle	situation actuelle
180	4	oui je connais les directives anticipées	connaissances du médecin	situation actuelle
180	4	j'en ai entendu parler à la fac	formation	situation actuelle

183	4	ses dernières volontés sur sa fin de vie	contenu DA	connaissance des DA
183	4	si une maladie le rend inapte à s'exprimer	contenu DA	connaissance des DA
186	4	non jamais rédigé avec les patients	rédaction avec le patient	situation actuelle
188	4	pas pris le temps d'en parler	manque de temps	freins liés au médecin
188	4	(je n'ai pas eu) l'occasion d'en parler	moment pour aborder les DA	application
191	4	je trouve difficile de trouver le temps	difficultés du médecin	freins liés au médecin
194	4	consultation dédiée	consultation dédiée	attente des médecins
194	4	on n'a vraiment pas le temps d'aborder le sujet	manque de temps	freins liés au médecin
197	4	c'est dur	difficultés du médecin	freins liés au médecin
197	4	comment aborder le sujet	moyen d'aborder les DA	application
198	4	les patients ne sont pas tous ouverts pour en parler	avec qui aborder les DA	application
198	4	problématique de la mort	sujet tabou	image de la société
198	4	les patients ne sont pas tous ouverts pour en parler		freins liés au patient
199	4	problèmes de compréhension de certains patients	difficultés des patients	freins liés au patient
202	4	consultation dédiée	consultation dédiée	attente des médecins
202	4	on noie le patient sous une masse d'information et rien ou peu de choses sont retenues	difficultés des patients	freins liés au patient
204	4	médecin généraliste reste un des meilleurs interlocuteurs	médecin traitant	place du médecin traitant
205	4	relation de confiance bien établie et durable	avantage du médecin traitant	place du médecin traitant
211	4	affiches en salle d'attente	outil sensibilisation	promotion
211	4	donner des fiches informatives	outil sensibilisation	promotion
212	4	(comment) aborder avec des patients jeunes	avec qui aborder les DA	application
212	4	(comment) aborder avec des patients jeunes	moyen d'aborder les DA	application
215	4	non je n'ai rien rédigé	rédaction personnelle	situation actuelle
237	5	je connais les directives anticipées	connaissances du médecin	situation actuelle
237	5	formation en cours	formation	situation actuelle
238	5	je crois qu'il y a une loi	loi	attente des médecins
239	5	le patient peut donner par écrit ses souhaits	par écrit	application
243	5	je n'ai jamais rédigé de DA avec les patients	rédaction avec le patient	situation actuelle
244	5	souvent des personnes âgées	avec qui aborder les DA	application
244	5	pas d'acharnement	contenu DA	connaissance des DA
247	5	manque de temps	manque de temps	freins liés au médecin

250	5	compliqué de parler de la mort	sujet tabou	image de la société
251	5	je ne suis pas très à l'aise	angoisse personnelle	freins liés au médecin
251	5	(parler de la mort) c'est un peu contradictoire	crainte relation médecin malade	freins liés au patient
252	5	je ne pense pas qu'on peut en parler avec tout le monde	avec qui aborder les DA	application
253	5	si on est face à une maladie grave	moment pour aborder les DA	application
255	5	je ne connais pas assez bien	méconnaissance du médecin	situation actuelle
255	5	je crois qu'il y a des modèles	outils attendus	attente des médecins
256	5	il faudrait un guide	outils attendus	attente des médecins
257	5	consultation dédiée	consultation dédiée	attente des médecins
257	5	que ce soit plus formel	obligation	attente des médecins
259	5	(le médecin généraliste) est le mieux placé	médecin traitant	place du médecin traitant
260	5	il (le patient) a confiance	avantage du médecin traitant	place du médecin traitant
260	5	il connaît aussi sa situation sa famille	avantage du médecin traitant	place du médecin traitant
262	5	les spécialistes ont (...) plus d'infos à leur fournir	avantages spécialistes	place des spécialistes
263	5	ça fait partie de leur quotidien	avantages spécialistes	place des spécialistes
264	5	situation médicale où il doit évoquer ses directives	moment pour aborder les DA	application
266	5	le rôle est de coordonner le parcours de soins	rôle du médecin traitant	place du médecin traitant
268	5	quand aborder ça avec le patient	moment pour aborder les DA	application
269	5	il faut dédramatiser	objectif des DA	connaissance des DA
269	5	parler de la mort, ça reste tabou	sujet tabou	image de la société
270	5	campagnes de pub	outil sensibilisation	promotion
271	5	comme le don d'organe	moyen d'aborder les DA	application
272	5	(comme) pour les accidents de la route	moyen d'aborder les DA	application
273	5	il faudrait que ce soit obligatoire?	obligation	attente des médecins
275	5	carte de donneur d'organes	moyen d'aborder les DA	application
275	5	non je n'ai pas rédigé de directives	rédaction personnelle	situation actuelle
294	6	recueil des dernières volontés	définition DA	connaissance des DA
295	6	il nous dit comment il veut être médicalisé en fin de vie	contenu DA	connaissance des DA
295	6	il donne les limites	contenu DA	connaissance des DA
296	6	j'emploie rarement le mot de directives anticipées	fréquence/ nommer la DA	situation actuelle
297	6	les patients non plus (ne connaissent pas)	méconnaissance des patients	freins liés au patient

297	6	je ne connais pas très bien	méconnaissance du médecin	situation actuelle
299	6	c'étaient plus des grandes lignes sur la fin de vie	grandes lignes (concept)	situation actuelle
299	6	j'en ai rédigé 2 ou 3 mais ça ne fait pas longtemps	rédaction avec le patient	situation actuelle
300	6	la personne âgée	avec qui aborder les DA	application
300	6	toujours à la demande du patient	le patient l'aborde en premier	situation actuelle
301	6	annonce d'une maladie grave	moment pour aborder les DA	application
301	6	on a écrit ensemble les souhaits du patient	rédaction avec le patient	situation actuelle
303	6	en dehors de ces situations, je n'aborde pas trop le sujet avec les patients	fréquence	situation actuelle
304	6	je trouve ça difficile	difficultés du médecin	freins liés au médecin
306	6	je n'ai pas toutes les réponses	méconnaissance du médecin	situation actuelle
307	6	je manque de temps	manque de temps	freins liés au médecin
308	6	ça peut être gênant d'aborder le sujet	crainte relation médecin malade	freins liés au patient
308	6	ça peut être gênant (...) surtout s'ils sont en bonne santé ou que le motif de consultation n'a rien à voir	moment pour aborder les DA	application
310	6	les patients voient ça d'un œil négatif	émotion patient	freins liés au patient
312	6	on est le mieux placé... médecin référent	médecin traitant	place du médecin traitant
313	6	on n'a pas toutes les clés en mains	méconnaissance du médecin	situation actuelle
314	6	on peut les conseiller	rôle du médecin traitant	place du médecin traitant
315	6	on n'a pas l'habitude	inconvenient du médecin traitant	place du médecin traitant
316	6	une certaine confiance entre nous	avantage du médecin traitant	place du médecin traitant
316	6	confiance entre nous qui permet d'aborder ça peut-être plus facilement	inconvenients spécialistes	place des spécialistes
318	6	un autre médecin où il y a plus de distance	avantages spécialistes	place des spécialistes
320	6	instaurer les directives pour tous comme moyen de dépistage	moyen d'aborder les DA	application
321	6	il faudrait une grille d'évaluation	outils attendus	attente des médecins
322	6	un texte standardisé	outils attendus	attente des médecins
323	6	pourtant on parle beaucoup d'euthanasie	lien DA et euthanasie	connaissance des DA
323	6	pourtant on parle beaucoup d'euthanasie	lien DA et euthanasie	promotion
323	6	pas assez de médiatisation	outil sensibilisation	promotion
326	6	dans la salle d'attente	réticence avec la salle d'attente	promotion
328	6	consultation où on ne fait que ça	consultation dédiée	attente des médecins
330	6	non je n'ai pas rédigé de directives	rédaction personnelle	situation actuelle
352	7	j'utilise rarement le terme	fréquence/ nommer la DA	situation actuelle

352	7	je connais le concept	grandes lignes (concept)	situation actuelle
353	7	souhaits pour leur fin de vie	définition DA	connaissance des DA
354	7	décisions à prendre en fin de vie	contenu DA	connaissance des DA
354	7	dernières volontés	définition DA	connaissance des DA
354	7	j'utilise rarement le terme	fréquence/ nommer la DA	situation actuelle
354	7	recours aux soins palliatifs	vœux du patient	application
355	7	ils peuvent l'écrire dans leur dossier	conservation des DA	application
355	7	ils peuvent l'écrire dans leur dossier	par écrit	application
355	7	s'ils veulent rester chez eux	vœux du patient	application
357	7	on le conserve dans leur dossier	conservation des DA	application
358	7	des patients qui m'ont apporté des documents déjà prêts	le patient l'aborde en premier	situation actuelle
360	7	ils avaient tout écrit eux-mêmes	par écrit	application
360	7	ils en avaient parlé avec leur famille	position de la famille	situation actuelle
363	7	c'était pas toujours bien expliqué	méconnaissance des patients	freins liés au patient
365	7	on a modifié les termes pour que ce soit plus compréhensible	connaissances du médecin	situation actuelle
365	7	on a modifié les termes pour que ce soit plus compréhensible	rédaction avec le patient	situation actuelle
366	7	je n'ai pas trouvé ça particulièrement difficile	facilité	faisabilité
369	7	c'étaient des personnes âgées	avec qui aborder les DA	application
370	7	ou qui avaient une maladie chronique	moment pour aborder les DA	application
370	7	ça faisait un peu partie du suivi	moment pour aborder les DA	application
371	7	ils ne veulent pas qu'on s'acharne	vœux du patient	application
371	7	ils ne veulent pas mourir à l'hôpital	vœux du patient	application
373	7	je ne propose pas vraiment de rédiger	rédaction avec le patient	situation actuelle
374	7	manque de temps	manque de temps	freins liés au médecin
375	7	consultation plus longue	manque de temps	freins liés au médecin
376	7	coter ça en conséquence	cotation	attente des médecins
376	7	comme un acte préventif	moyen d'aborder les DA	application
378	7	c'est bien de les valoriser (ces actes)	cotation	attente des médecins
380	7	je ne me sens pas de proposer ça	angoisse personnelle	freins liés au médecin
381	7	ça fait partie des nouvelles lois	loi	attente des médecins
381	7	je ne connais pas bien les textes	méconnaissance du médecin	situation actuelle

382	7	pour que ce soit légal	loi	attente des médecins
383	7	les patients ne m'en parlent pas	absence demande du patient	freins liés au patient
383	7	je pense que ça les gêne	crainte relation médecin malade	freins liés au patient
384	7	ils (les patients) ne savent pas	méconnaissance des patients	freins liés au patient
385	7	pour moi aussi c'est un peu gênant	difficultés du médecin	freins liés au médecin
385	7	je ne saurais pas quand leur proposer	moment pour aborder les DA	application
386	7	ils pourraient penser que je leur cache des éléments sur leur santé	crainte relation médecin malade	freins liés au patient
387	7	c'est pas quelque chose d'évident à gérer	difficultés du médecin	freins liés au médecin
388	7	pour anticiper les choses	objectif des DA	connaissance des DA
390	7	à partir d'un certain âge	critères pour aborder les DA	attente des médecins
390	7	ou en cas de maladie grave	moment pour aborder les DA	application
390	7	si c'était obligatoire	obligation	attente des médecins
393	7	faire un dossier pour dédramatiser	objectif des DA	connaissance des DA
393	7	faire un dossier pour dédramatiser	outils attendus	attente des médecins
395	7	on est les mieux placés (médecins généralistes)	médecin traitant	place du médecin traitant
396	7	on n'a pas forcément tout ce qu'il faut	manque de formation	freins liés au médecin
397	7	on est censés être ceux qui connaissent le mieux le patient	avantage du médecin traitant	place du médecin traitant
398	7	le contexte s'y prête plus (soins palliatifs)	avantages spécialistes	place des spécialistes
398	7	le contexte s'y prête plus (soins palliatifs)	moment pour aborder les DA	application
399	7	c'est plus facile de réunir la famille	avantages soins palliatifs	place des spécialistes
400	7	faire des entretiens avec les médecins des structures	décision collégiale	attente des médecins
400	7	prendre des décisions ensemble	décision collégiale	attente des médecins
403	7	nous ne sommes pas bien informés	manque de formation	freins liés au médecin
404	7	les patients le sont encore moins (informés)	méconnaissance des patients	freins liés au patient
405	7	c'est délicat de médiatiser	sujet tabou	image de la société
406	7	c'est délicat de médiatiser	difficulté médiatisation	promotion
406	7	une petite brochure à proposer	outil sensibilisation	promotion
408	7	à partir de 50-60 ans	critères pour aborder les DA	attente des médecins
408	7	la sécu pourrait envoyer un courrier	support de la sécu	attente des médecins
410	7	non, j'avoue que j'y ai pensé... mais je n'ai jamais pris le temps d'écrire quoi que ce soit	rédaction personnelle	situation actuelle
444	8	je connais les directives anticipées	connaissances du médecin	situation actuelle

444	8	il y a une loi	loi	attente des médecins
445	8	pas avoir eu de formation à ce sujet	manque de formation	freins liés au médecin
446	8	une patiente en fin de vie qui avait écrit des directives sans m'en parler ni à sa famille	le patient l'aborde en premier	situation actuelle
447	8	quand la situation est devenue compliquée, j'ai dû me renseigner un peu plus	moyen pour connaître les DA	faisabilité
449	8	par écrit ses souhaits quand son état de santé...critique	définition DA	connaissance des DA
450	8	s'il veut être réanimé ou non	contenu DA	connaissance des DA
450	8	s'il veut être hospitalisé	contenu DA	connaissance des DA
450	8	s'ils ne veut pas certains traitements	vœux du patient	application
453	8	surtout aux personnes âgées	avec qui aborder les DA	application
453	8	je le propose plus facilement	facilité	faisabilité
457	8	ils veulent garder le contrôle jusqu'au bout	vœux du patient	application
457	8	ne pas être dépendants	vœux du patient	application
458	8	ils veulent partir sereinement	vœux du patient	application
459	8	jamais facile de parler de la mort	angoisse personnelle	freins liés au médecin
459	8	jamais facile de parler de la mort	sujet tabou	image de la société
460	8	quand ce sont les patients...c'est plus simple	le patient l'aborde en premier	situation actuelle
461	8	parfois c'est la famille qui le propose	position de la famille	situation actuelle
463	8	ça n'est pas toujours bien perçu	crainte relation médecin malade	freins liés au patient
464	8	certaines ne comprennent pas	méconnaissance des patients	freins liés au patient
464	8	d'autres refusent de se projeter	refus du patient	freins liés au patient
465	8	solitude et dépression (des patients)	émotion patient	freins liés au patient
465	8	vous voulez déjà m'enterrer	violence des propos	image de la société
467	8	je prends plusieurs consultations	manque de temps	freins liés au médecin
470	8	je ne savais pas vraiment quoi dire	méconnaissance du médecin	situation actuelle
471	8	ni quoi leur conseiller	méconnaissance du médecin	situation actuelle
473	8	j'avais un peu peur d'en parler	angoisse personnelle	freins liés au médecin
474	8	que les patients fassent le premier pas	le patient l'aborde en premier	situation actuelle
475	8	des modèles de textes	outils attendus	attente des médecins
476	8	peut-être qu'un questionnaire	outils attendus	attente des médecins
476	8	en y réfléchissant	rôle du médecin traitant	place du médecin traitant
480	8	il faut les accompagner jusqu'au bout	rôle du médecin traitant	place du médecin traitant

481	8	le médecin généraliste doit rester le référent	médecin traitant	place du médecin traitant
482	8	relation de confiance	avantage du médecin traitant	place du médecin traitant
483	8	ne pas pouvoir participer aux décisions prises	rôle du médecin traitant	place du médecin traitant
488	8	il faut inciter les gens à en parler	rôle du médecin traitant	place du médecin traitant
488	8	il faut inciter les gens à en parler	sensibilisation de la société	promotion
489	8	(lors de la) convention obsèques	outil sensibilisation	promotion
489	8	(lors de la) convention obsèques	rôle du médecin traitant	application
492	8	médiatiser par la télé , la presse	outil sensibilisation	promotion
494	8	j'ai commencé à y réfléchir, il faut que je m'y mette	rédaction personnelle	situation actuelle
503	9	je pense connaître les grandes lignes	grandes lignes (concept)	situation actuelle
503	9	je n'ai pas eu de formation	manque de formation	freins liés au médecin
504	9	si la personne de confiance ça a un rapport	lien DA avec personne de confiance	connaissance des DA
506	9	les dernières volontés du patient	définition DA	connaissance des DA
506	9	l'abstention de machines	vœux du patient	application
509	9	un patient qui m'a rapporté une fois une sorte de testament	le patient l'aborde en premier	situation actuelle
510	9	une sorte de testament	définition DA	connaissance des DA
513	9	consultations sont bien chargées	manque de temps	freins liés au médecin
513	9	pas beaucoup le temps	manque de temps	freins liés au médecin
514	9	si je peux l'aborder avec tout le monde et quand	avec qui aborder les DA	application
514	9	si je peux l'aborder avec tout le monde et quand	crainte relation médecin malade	freins liés au patient
515	9	j'ai du mal à me projeter avec les patients	angoisse personnelle	freins liés au médecin
516	9	que ce soient eux qui en parlent , c'est plus simple	le patient l'aborde en premier	situation actuelle
517	9	certains le prendraient mal	crainte relation médecin malade	freins liés au patient
518	9	prendre son temps	manque de temps	freins liés au médecin
520	9	consultation que pour ça	consultation dédiée	attente des médecins
520	9	consultation bien encadrée	protocole	attente des médecins
520	9	formulaire de la sécu	support de la sécu	attente des médecins
522	9	inscrit dans le suivi	moment pour aborder les DA	application
525	9	en théorie je pense que c'est mieux si c'est nous	doute sur position médecin traitant	place du médecin traitant
526	9	spécialistes mieux placés en terme de connaissance	avantages spécialistes	place des spécialistes
527	9	spécialistes mieux placés... moins d'affectif	avantages spécialistes	place des spécialistes

529	9	décisions un peu subjectives	inconvenient du médecin traitant	place du médecin traitant
531	9	participer collectivement à la rédaction (comme une RCP)	décision collégiale	attente des médecins
534	9	les patients ne sont pas trop dans la demande	absence demande du patient	freins liés au patient
534	9	je ne suis pas bien informée	manque de formation	freins liés au médecin
534	9	je ne suis pas bien informée	méconnaissance du médecin	situation actuelle
535	9	eux aussi ne doivent pas avoir connaissance de ces textes	méconnaissance des patients	freins liés au patient
536	9	mieux former les médecins	formation	attente des médecins
536	9	mieux former les médecins	formation	attente des médecins
537	9	comme pour le don d'organe	moyen d'aborder les DA	application
537	9	proposer des dépliants	outil sensibilisation	promotion
540	9	carte de donneur d'organes	moyen d'aborder les DA	application
540	9	non j'ai une carte de donneur mais c'est tout	rédaction personnelle	situation actuelle
	7	ils peuvent l'écrire dans leur dossier	par écrit	application

Modèle A

Je suis atteint d'une maladie grave

Je pense être proche de la fin de ma vie

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....
.....

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

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

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

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

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

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

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

.....
.....

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

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

.....
.....

Fait le à **Signature**

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**

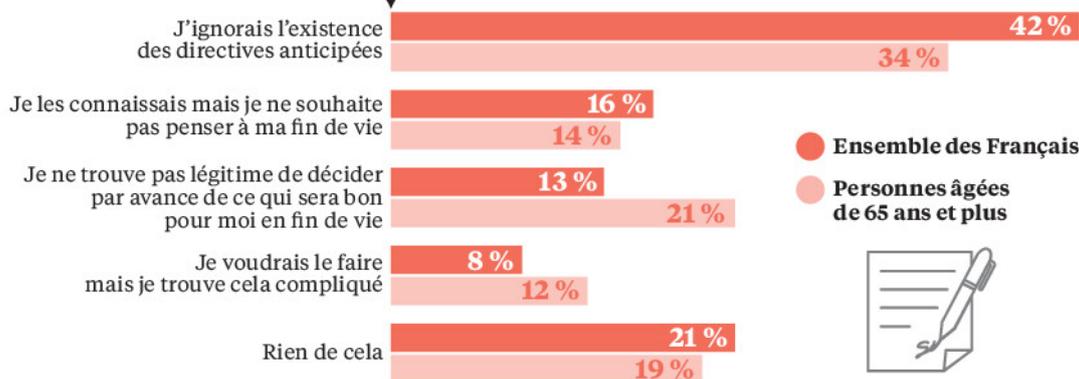
Vous personnellement, avez-vous déjà rédigé vos « directives anticipées » ?

OUI 14 %



NON 86 %

Pouvez-vous préciser parmi les phrases suivantes quelle est celle qui correspond le mieux à votre situation sur ce sujet ?



● Ensemble des Français
● Personnes âgées de 65 ans et plus



Source : Étude réalisée par l'Ifop pour Alliance Vita du 13 au 16 octobre 2017 auprès d'un échantillon de 1 006 personnes âgées de 18 ans et plus

LA CROIX

LES CHIFFRES DE LA FIN DE VIE EN FRANCE

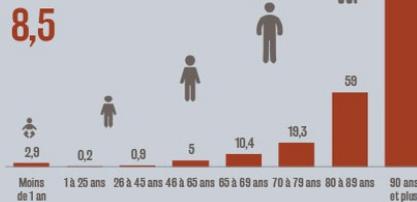
Source : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

LA MORTALITÉ



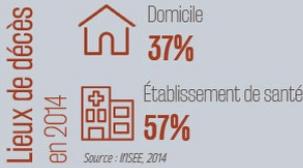
Taux de mortalité en 2014

(Nombre de décès pour 1000 personnes de chaque groupe d'âge)



85% des français souhaiteraient finir les derniers instants de leur vie à domicile

Source : IFOP, 2016



Causes de décès, 2013



L'OFFRE EN SOINS PALLIATIFS



USP : Unité de soins palliatifs; LISP : Lit identifié de soins palliatifs; EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs; RSSP : Réseau de santé en soins palliatifs; ERRSPP : Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques

LES SOINS PALLIATIFS À L'HÔPITAL



FOCUS



La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?
Dès à présent, vous pouvez rédiger
vos directives anticipées et choisir
votre personne de confiance.



la fin de vie
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr | ☎ 0 811 02 03 00

PRIX D'UN APPEL LOCAL DEPUIS UN POSTE FIXE

