HAL
open science

La rédaction des directives anticipées : motivations, ressenti et difficultés rencontrées. Enquête qualitative auprès de 10 patients picards

Paola Grassi

▶ To cite this version:

Paola Grassi. La rédaction des directives anticipées : motivations, ressenti et difficultés rencontrées. Enquête qualitative auprès de 10 patients picards. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01945895

HAL Id: dumas-01945895
https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01945895v1

Submitted on 5 Dec 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.

UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE
FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS

ANNEE : 2017 N°2017 - 156

LA REDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES : MOTIVATIONS, RESSENTI ET DIFFICULTES RENCONTREES.

Enquête qualitative auprès de 10 patients picards

THESE

POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE (DIPLOME D'ETAT)

SPECIALITE MEDECINE GENERALE

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT

LE 30 NOVEMBRE 2017

PAR

GRASSI Paola
née le 14 janvier 1989

La Présidente du Jury : **Madame le Professeur Rachel DESAILLOUD**

Les Juges : **Monsieur le Professeur Patrick TOUSSAINT**
Monsieur le Professeur Emmanuel LORNE
Madame le Professeur Catherine BOULNOIS

La directrice de thèse : **Madame le Docteur Julie MOITIER**

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Rachel DESAILLOUD,

Professeur des Universités - Praticien Hospitalier

(Endocrinologie, Diabétologie et Maladies Métaboliques)

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à mon travail. Je vous prie de trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Patrick Toussaint

Professeur des Universités - Praticien Hospitalier

(Neurochirurgie)

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. C'est pour moi un honneur de vous compter parmi les membres de ce jury. Je vous adresse pour cela mes sincères remerciements et toute ma considération.

A Monsieur le Professeur Emmanuel LORNE

Professeur des Universités - Praticien Hospitalier

(Anesthésie-réanimation)

Vous avez spontanément accepté de juger cette thèse, j'en suis très honorée. Je vous prie de trouver ici l'expression de ma sincère gratitude.

A Madame le Professeur Catherine BOULNOIS,

Professeur de Médecine Générale

Coordonnateur du DES de Médecine Générale

C'est un immense honneur pour moi de vous compter parmi les membres de ce jury. Je vous remercie de tout le soutien dont vous m'avez témoigné durant ces trois années d'internat tant sur le plan professionnel, que personnel. Vous avez également contribué à mon épanouissement au sein du SAPIR. Votre engagement auprès des internes est précieux. Vous êtes pour moi une personne admirable.

A Madame le Docteur Julie MOITIER,

Médecin généraliste

Médecin gériatre

Coordinatrice du réseau de soins palliatifs du département de la Somme (PALPI 80)

Tu m'as fait l'immense honneur d'accepter de diriger ce travail. Ton expertise sur le sujet ainsi que tes nombreux conseils m'ont permis d'accomplir ce travail qui me tenait tant à cœur. Je te remercie pour les précieux moments que tu m'as accordés pour m'accompagner dans la réflexion sur ce sujet complexe ainsi que pour la qualité de ton encadrement.

Je remercie le Département de Médecine Générale d'Amiens, l'Union Régionale des Professionnels de Santé des Hauts de France (ex-Picardie) et le réseau de soins palliatifs du département de la Somme (PALPI 80) pour leur aide au recrutement des patients.

A Françoise, psychologue au sein du réseau PALPI, je vous remercie pour votre aide lors de la réalisation de mon questionnaire.

Aux patients qui ont bien voulu me recevoir dans leur intimité, je les remercie de la confiance qu'ils m'ont accordée durant les entretiens.

A Antoine, merci de m'avoir aidée dans l'analyse de mes entretiens.

Aux équipes paramédicales et aux médecins dont j'ai croisé la route. Plus particulièrement au Dr DELLENBACH, au Dr SPINDLER, au Dr BOULFROY, au Dr MERCIER, au Dr TRENCART. Ce fut un réel plaisir de travailler à vos côtés. Je vous remercie de tout ce que vous m'avez transmis.

A mes amis.

A May, notre amitié a débuté sur une boulette qui nous amuse encore aujourd'hui. Merci de m'avoir accompagnée et conseillée dans ma vie professionnelle et personnelle. Tu m'as fait découvrir le monde associatif ce qui m'a permis de grandir. Tu es une amie fidèle sur laquelle je peux compter.

A Gwen, ton soutien de tous les jours me touche. La famille que tu as construite est un modèle pour moi.

A Marine et Clementeen, je vous remercie pour votre présence. Vous avez toujours des petites attentions pour me remonter le moral lorsque j'en ai besoin. J'apprécie votre joie de vivre.

A Thomas, ami fidèle et colocataire hors pair. Tu es parti bien trop vite.

A Guitoun, Paul et Margaux : merci pour ces 10 années passées à vos côtés. Vous m'avez fait découvrir le monde des gamers. Merci pour toutes ces soirées « jeux de plateau » au cours desquelles on a eu de nombreux fous rires.

A Aymeric : merci d'être une poubelle de table efficace. Plus sérieusement, j'ai appris à te découvrir en vacances mais aussi dans le cadre associatif. J'apprécie ton humour et ton sens de l'autodérision.

A Sévérine, merci pour tes précieux conseils et ta relecture de mon travail.

A Fabrice, ta rencontre à Berck m'a fait grandir. Grâce à nos longs échanges et balades en fauteuil plus ou moins casse-cou, tu m'as ouvert les yeux avec une approche philosophique. Merci pour tes encouragements au quotidien.

A mes amies du lycée : Camille et Marie-Josée, nous avons partagé de grands moments ensemble. J'admire les voies que vous avez choisies.

A ma famille,

A mes parents, tout cela n'aurait pas été réalisable sans votre inconditionnel soutien et amour envers moi. La route a été très longue mais tous ces efforts en ont valu la peine.

A Mamie et Dédé, vous avez toujours cru en moi.

A Pascale et Patrick, l'éloignement géographique ne nous empêche pas d'être proches. Merci pour vos paroles réconfortantes en toutes circonstances.

Au reste de la famille, tontons, tatas, cousins et cousines. Merci pour les bons moments passés ensemble. J'espère qu'ils se prolongeront encore très longtemps.

A Nicolas, une nouvelle page s'écrit avec toi. J'ai hâte de pouvoir concrétiser nos futurs projets.

A une autre personne importante :

A Mr Léonetti, sans qui cette discussion n'aurait pas pu avoir lieu. Merci d'avoir créé un espace de réflexion autour de la fin de vie.

CITATIONS

« La mort ravit tout sans pudeur

Un jour le monde entier accroîtra sa richesse.

Il n'est rien de moins ignoré,

Et puisqu'il faut que je le die,

Rien où l'on soit moins préparé ».

(Jean de LA FONTAINE, La Mort et le Mourant)

« Je n'ai pas peur de la mort, mais quand elle se présentera, j'aimerais autant être absent ».

(Woody ALLEN)

Table des matières

REMERCIEMENTS **2**

CITATIONS **9**

LISTE DES ABREVIATIONS **13**

1. INTRODUCTION **14**

1.1. INTERET POUR LE SUJET 14
1.2. CADRE LEGISLATIF 16
1.2.1. LOI n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière *16*
1.2.2. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (Loi Kouchner). *16*
1.2.3. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi Kouchner 2). *16*
1.2.4. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *17*
1.2.5. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. *19*
1.3. ETAT DES LIEUX 20
1.3.1. En France *20*
1.3.2. A l'étranger *20*
1.4. OBJECTIFS DE L'ETUDE 21

2. MATERIELS ET METHODES **21**

2.1. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE 21
2.2. CHOIX DU TYPE D'ETUDE 21
2.3. RECRUTEMENT 21
2.3.1. Echantillonnage *21*
2.3.2. Méthode de recrutement des patients *22*
2.4. ENTRETIENS 22
2.4.1. Elaboration du guide d'entretien *22*
2.4.2. Recueil des données *22*
2.5. ANALYSE DES ENTRETIENS 23
2.5.1. Retranscription *23*
2.5.2. Codage *23*

3. RESULTATS **24**

3.1. POPULATION ETUDIEE 24
3.2. QUELLES MOTIVATIONS POUR LA REDACTION ? 24
3.2.1. Sentiment d'angoisse *24*
- Peur d'être un poids pour les proches 24
- Peur de la dépendance aux autres 25
- Peur de subir une obstination déraisonnable 25
- Peur de la souffrance 26
- Crainte de la décrépitude de soi 26

3.2.2. Un besoin d'anticipation *26*
- Protection des proches 26
  - ✓ Aspect médical 26
  - ✓ Aspect matériel 27
- Isolement familial 27
- Vision pessimiste de la vie 27
- Fatalisme 28

3.2.3. Choix personnel *28*
3.2.4. Choix « imposé » *28*

3.3. FACTEURS INFLUENÇANT LA REDACTION DES DIRECTIVES 29
3.3.1. Histoire de vie personnelle 29
3.3.2. Projection à travers la fin de vie douloureuse d'un proche 29
3.3.3. Influence par la couverture médiatique 30
3.4. REDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES 30
3.4.1. Support rédactionnel 30
- Papier libre 30
- Formulaire pré-rempli 30

3.4.2. Aide rédactionnelle 31
- Médecin traitant 31
- Réseaux de soins palliatifs 31
- Cadre associatif 31
- Autre type d'aide 32
- Pas d'aide 32

3.4.3. Difficultés lors de la rédaction 32
- Difficulté de se projeter dans une fin de vie 32
- Choix des mots 32
- Incompréhension vis-à-vis de la sémantique 33
- Paradoxe 33
- Aucune difficulté 33
- Autres difficultés 34

3.5. RESSENTI 34
3.5.1. Lors de la rédaction 34
- Sérénité 34
- Emotion 35
- Réalisation de la portée des mots 35
- Peu de réaction 35

3.5.2. Après la rédaction 36
- Ressenti positif 36
  - ✓ Soulagement 36
  - ✓ Enthousiasme 36
  - ✓ Réassurance 36
  - ✓ Sérénité 36
  - ✓ Une sécurité 36
  - ✓ Un sentiment de devoir achevé 37
  - ✓ Une prise de conscience 37
- Ressenti négatif 37
  - ✓ Inquiétude 37
- Peu de ressenti 38

3.5.3. Que pense l'entourage proche des patients ? 38
- Réactions positives 38
  - ✓ Acceptation 38
  - ✓ Prise de conscience 38
  - ✓ Soulagement 39
- Réactions négatives 39
  - ✓ Difficulté d'acceptation 39
  - ✓ Tristesse 39
  - ✓ Déni 39
- Absence de réaction 39

3.6. PROPOSITIONS D'AMELIORATION DU DISPOSITIF 40
3.6.1. Information des patients sur l'existence du dispositif 40
- Par le médecin traitant 40
- Par d'autres professionnels 40
- Par les médias 40

3.6.2. Proposition d'exemples de situations médicales dans lesquelles les directives s'appliquent *40*
3.6.3. Instauration d'une consultation médicale dédiée avec son médecin traitant *41*
3.6.4. Formation de « spécialistes de fin de vie » *41*
3.6.5. Aucune *41*
- Satisfaction du formulaire rempli 41
- Satisfaction de la rédaction sur papier 41

3.6.7. Autres propositions *42*
- Respect de la parole de son patient 42
- La loi peut-elle répondre à certaines attentes des patients ? 42

4. DISCUSSION 43

4.1. FORCES DE L'ETUDE 43
4.1.1. Choix du sujet *43*
4.1.2. Méthodologie *43*
4.1.2. Critères de scientificité *44*
- La validité interne 44
- La validité externe 44

4.2. FAIBLESSES DE L'ETUDE 44
4.2.1. Un premier travail de recherche *44*
4.2.2. Biais de sélection *44*
4.2.3. Recueil des données *45*
4.2.4. Biais d'interprétation *45*
4.3. DISCUSSION DES RESULTATS 45
4.2.1. Un ressenti positif *45*
4.2.2. Pourquoi si peu de rédaction ? *46*
- Du côté des patients 46
  - ✓ Une méconnaissance de la Loi… 46
  - ✓ … mais aussi des difficultés à se projeter dans une fin de vie 47
  - ✓ … et des inquiétudes persistantes malgré la rédaction des directives anticipées 47
- Du côté des médecins 48
  - ✓ Une place centrale dédiée au médecin traitant 48
  - ✓ …mais un manque de connaissance de la Loi Léonetti 49
  - ✓ …et d'autres freins existants rendant difficile l'abord des directives anticipées avec son patient 49

4.2.3. Quelles améliorations possibles ? *50*
4.2.4. La loi est-elle suffisante ? *53*
- Un débat qui occupe la scène depuis des décennies 53
- Que comprendre derrière la demande d'en finir ? 54
- Qu'en est-il de l'opinion des médecins et de la population générale en France ? 55
- Comment la question est-elle traitée ailleurs ? 56
- Comment la France a-t-elle tranché ? 57

5. CONCLUSION ET OUVERTURE 59

BIBLIOGRAPHIE 60

ANNEXES 65

ANNEXE 1 : FICHE D'INFORMATION POUR LE RECRUTEMENT DES PATIENTS 65
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN 66
ANNEXE 3 : CARTE HEURISTIQUE 67
ANNEXE 4 : DOCUMENT 1 68
ANNEXE 5 : DOCUMENT 2 69
ANNEXE 6 : VERBATIMS (CD-ROM) 78

LISTE DES ABREVIATIONS

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CSP : Code de la santé publique

DA : directives anticipées

HAS : Haute Autorité de Santé

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

Ined : Institut national d'études démographiques

IPSOS : Instituts politiques de sondages et d'opinions sociales

LATA : limitation et/ou arrêt des thérapeutiques actives

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PC : personne de confiance

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SLA : sclérose latérale amyotrophique

1. INTRODUCTION

1.1. Intérêt pour le sujet

« Yvan veut mourir chez lui, dans l'intimité de sa chambre, dans son cadre familier. Son désir se heurte à ses peurs : peur de mourir étouffé, peur d'imposer à autrui une tâche insurmontable. Yvan affronte ses peurs, en interrogeant ses médecins sur la manière dont la mort va venir. Rassuré sur le fait qu'il ne mourra pas d'étouffement, mais d'un arrêt de son cœur épuisé, il s'abandonne avec confiance dans les bras de Nadège, qui s'est engagée à ne pas l'hospitaliser, à le garder à la maison. « Je t'ai accompagné avec tout mon cœur », dira-t-elle à Yvan, juste à son dernier souffle. Elle l'accompagne effectivement de tout son cœur. Sans l'aide d'un médecin. Malgré l'insistance d'Yvan afin qu'elle ne soit pas seule. Elle sait qu'elle est forte. Elle le rassure : « J'y arriverai ». Cette qualité d'accompagnement, faite de disponibilité et de confiance, bouleverse Yvan. Elle l'aide à surmonter les douleurs intenses qui le traversent les derniers mois de sa vie. Souvent il remercie Nadège d'être si présente, si attentive. Sans doute parce qu'il le sait qu'il s'agit là d'une qualité rare » [1].

Cet extrait est issu du livre intitulé *« Mourir les yeux ouverts »* rédigé en 2005 par Marie de Hennezel, psychologue clinicienne, pendant les débats sur les droits des patients en matière d'autonomie et de fin de vie. Elle y raconte comment la fin de vie d'un ami Yvan Amar avait été rendue exemplaire par la sérénité qui l'avait accompagné. En effet, se sachant malade, il s'était préparé lui-même et avait préparé ses proches à sa future mort. Tous, arrivaient à en discuter sans tabou et les médecins étaient à plusieurs reprises sollicités pour des questions techniques concernant la fin de vie en elle-même. Cet accompagnement remarquable aussi bien par les médecins que les proches dont avait pu bénéficier Yvan marqua les esprits.

En effet, comme le disait Marie de Hennezel à l'époque, *« l'accompagnement est un engagement de non-abandon. Face à l'effroi que ne manque pas de susciter l'approche de la mort, un tel engagement a du poids. L'amour, l'attention, la présence confiante d'un être cher près de soi aident à lâcher prise.* C'est la raison pour laquelle « *l'accompagnement est fondamental »* [1].

Ce qui surprend le plus dans ce témoignage, c'est l'absence de souffrance et de détresse de ceux qu'il laisse derrière lui. Tous racontent comment ils ont pu accompagner leur proche jusqu'au bout, et lui dire au revoir. En effet, Nadège insiste sur la douceur du deuil *« Yvan m'a transmis la douceur de sa mort, la douceur des derniers jours de sa vie et la douleur qu'il portait en lui […] J'avais imaginé qu'au moment de sa mort, c'est la douleur qui*

m'envahirait, mais cela ne s'est pas passé comme cela. Je n'ai pas eu mal. J'ai ressenti cette immense douceur » [1].

Ce témoignage émouvant prouve que l'on peut être dépourvu de culpabilité après le décès d'un proche parce que le sentiment d'avoir accompagné le malade jusqu'au bout prévaut sur tous les autres.

Aujourd'hui ce qui caractérise notre société repose sur l'autonomie de l'individu. La mort n'est plus considérée comme un événement communautaire. On meurt seul, à l'hôpital, dans un lit aseptisé devant le regard de soignants dont certains, nous aurons accordé un peu de leur temps et auront fait preuve de compassion à notre égard. D'autres en revanche auront ignoré l'être qui sommeille en nous et ne se rappelleront plus de notre nom. Cet individualisme conduit donc à nous penser seuls, seuls face à nos destins individuels. *« Nous y avons certainement gagné en liberté mais au prix d'une grande solitude »* [1].

Comme le disait Maurice Zundel, prêtre et théologien catholique suisse, *« les hommes ne peuvent pas être sauvés par des discours mais seulement par une présence »* [2].

Je l'ai bien compris, l'approche de la mort est pour le malade une période de solitude et d'angoisse, pour sa famille une épreuve, et pour son médecin une étape difficile. Il faut savoir initier le dialogue pour apaiser ces peurs afin de permettre au patient de les exprimer et de faire valoir ses choix. La Loi Léonetti, ou loi du 22 avril 2005 sur les droits des patients en fin de vie a été écrite dans ce but : prendre en compte les volontés du patient dans le cadre d'un raisonnement éthique. Les directives anticipées (DA) sont faites pour aller dans ce sens.

C'est à travers cette réflexion autour de l'accompagnement du patient mais également suite à des situations cliniques vécues au cours de mon internat qui m'ont choquée que j'ai choisi de travailler sur ce thème. En effet, pendant mon stage en gériatrie j'ai ressenti à quelques reprises que certaines prises en charges étaient en désaccord avec les attentes du patient. Comme aucun d'entre eux malheureusement n'avaient rédigé ses DA, « leur sort » relevait donc de l'avis de leurs proches et la situation se complexifiait lorsque les avis de la famille divergeaient de ceux de la personne de confiance (PC). J'ai donc parfois assisté à des fins de vie où au lieu d'espérer que le patient s'en aille dans un climat de confiance accompagné de ses proches, se mêlaient colère, frustration, allant parfois jusqu'à l'abandon du mourant. Je me suis alors interrogée sur le peu de rédaction des DA alors que j'estimais qu'elles représentaient un cadre formel à travers lequel le patient pouvait dire précisément et librement les soins qu'il accepterait ou refuserait en cas d'incapacité future à s'exprimer. Enfin cet

intérêt pour la médecine palliative a progressé tout au long de mon internat. Je voulais en savoir davantage sur la pratique des soins palliatifs c'est-à-dire comment gérer le patient, sa douleur, son angoisse, celle de la famille, en structure hospitalière, mais surtout, pour ma future pratique, en médecine générale. En effet, certains patients font le choix d'une prise en charge à domicile comme le cas d'Yvan Amar cité précédemment. Je me suis donc intéressée aux patients les ayant rédigées afin de recueillir leurs principales motivations, leur ressenti mais aussi les éventuelles difficultés rencontrées au cours de la rédaction.

1.2. Cadre législatif

1.2.1. LOI n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.

Elle introduit les soins palliatifs dans les missions de santé de tous les établissements de santé. L'article L. 711-4 du Code de la santé publique (CSP) prévoit en effet désormais que les établissements de santé assurant le service public hospitalier *" dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement. "* [3].

1.2.2. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (Loi Kouchner).

Elle vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs en introduisant dans le CSP un livre préliminaire sur les droits des personnes malades. Elle consacre trois droits [4] :

- Un droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement des personnes en fin de vie.
- L'accès à une prise en charge de la douleur.
- La possibilité de refuser les traitements et les investigations.

1.2.3. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi Kouchner 2).

Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, elle complète le livre préliminaire [5]:

- Elle apporte un cadre pour mieux respecter les volontés des personnes malades.

- Elle précise les modalités de délivrance de l'information et d'accès à son dossier par les patients, afin qu'ils puissent donner leur consentement éclairé aux investigations et aux traitements (Article 11 du CSP).
- Pour les situations où ils ne seraient pas en mesure de le faire, il est prévu qu'ils puissent désigner une PC, consultée si le patient est en incapacité de s'exprimer.
- Elle propose la définition des soins palliatifs en 2002 (Article L1110-10 du CSP) : *« ce sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil »* [6].

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

Génèse

En 2003 éclata l'affaire Vincent Humbert. Ce jeune homme tétraplégique a interpellé le Président de la République en lui demandant le droit de mourir. Devant son refus, sa mère accéda à sa demande en lui administrant des barbituriques. Après l'avoir réanimé, son médecin a fini par arrêter le respirateur et administrer une injection mortelle. Sous la pression médiatique, le Président de la République de l'époque Monsieur Jacques Chirac missionna le député maire d'Antibes, Jean Léonetti, pour présider une mission parlementaire. 31 députés de toutes les sensibilités politiques, eurent pour mission de réfléchir sur l'accompagnement de la fin de vie, en réalisant près d'une centaine d'auditions de médecins, d'associations de patients, philosophes, législateurs, soignants,etc. Le premier constat réalisé auprès des associations de patients s'articulait autour de la peur : peur de subir un acharnement thérapeutique, peur de souffrir ou de ne pas être écouté. Mais ce constat a mis en évidence certaines attentes : soulager le patient, respecter les volontés de fin de vie notamment. Du côté des médecins interrogés, ils ressentaient une insuffisance de protection et de repères juridiques vis-à-vis des décisions à prendre en fin de vie, en particulier d'arrêt ou de limitation des soins pour ne pas être dans l'obstination déraisonnable [7].

Principales injonctions

Au final, la loi fut adoptée à l'unanimité et promulguée le 22 avril 2005 dont les principales dispositions sont [8]:

- L'interdiction de pratiquer une obstination déraisonnable.
- La nécessité d'encadrer par des procédures collégiales les décisions d'arrêt ou de limitations des traitements.
- Le cadre mis à disposition pour accompagner un refus d'investigation et/ou de traitement.
- L'élargissement des missions de la PC: elle peut assister aux entretiens avec les médecins à la demande de la personne malade.
- La possibilité de rédiger ses DA :

Article L. 1111-11 du CSP

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. » [9]

En 2008, une autre affaire politico-éthique éclata, celle de Chantal Sébire. Il s'agissait d'une patiente atteinte d'un esthésioneuroblastome, tumeur rare des sinus et de la cloison nasale qui lui provoquait d'importantes douleurs réfractaires aux traitements ainsi que de multiples déformations du visage. Étant contre l'idée du suicide, elle demanda à la justice ainsi qu'au Président de la République française, Nicolas Sarkozy, « le droit de mourir dans la dignité ». Mais sa requête fut rejetée par le tribunal de grande instance de Dijon le 17 mars 2008. Deux jours plus tard, la patiente se suicida en ingérant une forte dose de barbituriques. Une mission d'évaluation de la loi 2005 fut alors confiée à Jean Léonetti et il conclua à un manque d'explication et un défaut de connaissance de la loi relative à la fin de vie des patients. Il proposa la création d'un Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie et un recours à

des médecins référents en soins palliatifs dans les cas litigieux ou les plus complexes. Enfin, il suggéra de préciser les modalités d'application des arrêts de traitement de survie [10].

En juillet 2012, Didier Sicard, président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a été désigné par François Hollande en tant que coordinateur d'une commission chargée de réfléchir sur les modalités d'assistance au décès pour les personnes en fin de vie. Il a constaté des carences dans la prise en charge de la fin de vie en France et a appelé à un changement culturel. Il a réfléchi aussi sur les demandes récurrentes d'euthanasie sous des formes diverses et a alors soumis au Président de la République, trois pistes d'évolution possible de la législation [11].

En juin 2013, le CCNE a été saisi par le Président de la République sur la question de la fin de vie, l'autonomie de la personne et la volonté de mourir. Dans son avis n°121 [12], il a émis un avis négatif sur la légalisation de l'euthanasie.

Le 24 juin 2014, le Premier Ministre Manuel Valls missionna Jean Léonetti et Alain Claeys (député socialiste et maire de Poitiers) afin de proposer une modification de la législation en vigueur, datant de 2005. Entre temps, la médiatisation de l'affaire Vincent Lambert a alimenté les débats concernant la fin de vie, notamment sur la question de la légalisation de l'euthanasie.

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

Appelée « Loi de Léonetti-Claeys », elle apporte de nouveaux droits auxquels ont accès les malades et les personnes en fin de vie [13] :

- L'accès à une sédation profonde et continue associée à une analgésie en cas de décision de limitation et/ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA) et si le patient est dans un stade avancé ou terminal d'une maladie grave et incurable et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements.
- Selon l'article L1111-11 du CSP et le décret d'application n°2016-1067 du 3 août 2016 [14], les DA s'imposent au médecin. Il doit donc les respecter, mais peut les remettre en question s'il juge que celles-ci ne sont pas appropriées selon le contexte. Le médecin aura alors l'obligation de mettre en œuvre une discussion collégiale pour prendre sa décision, sauf si urgence vitale. Un modèle concret des DA est validé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et le Conseil d'Etat pour que

le document ait une double sécurité, médicale et juridique (annexe 4). De plus, elles n'ont plus de durée de validité.

- Elle précise le rôle de la PC : celle-ci sera consultée si les DA sont absentes, avant l'avis de la famille.

Cette Loi est une application concrète de la proposition 21 qu'avait faite François Hollande en 2012 *« Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité »* [15].

1.3. Etat des lieux

1.3.1. En France

Les DA sont très méconnues des patients et des médecins, elles sont très peu, voire jamais abordées et restent donc exceptionnellement rédigées. C'est ce que démontre une enquête menée en 2010 par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et l'Institut national d'études démographiques (Ined) sur un échantillon de 14999 décès survenus en France en 2009. Seuls 2.5% des patients décédés avaient rédigé leurs DA [16]. Le caractère exceptionnel de la rédaction est également mentionné dans le rapport de la mission de Jean Léonetti en 2008 [10] puis dans celui de la commission de réflexion sur la fin de vie menée en 2012 par le Professeur Sicard [11].

1.3.2. A l'étranger

Aux Etats-Unis, les DA ont été inaugurées officiellement en 1977 avec le Natural Death Act en Californie: elles permettent au patient de demander au médecin d'arrêter les traitements qui les maintiennent en vie lorsqu'ils sont en phase terminale ou que la mort est imminente. Puis l'Advance Care Planning a été mis en place : il s'agit d'un processus pour aider les patients à prendre leurs décisions de soins futurs dans le cas où ils ne seraient plus en capacité d'y participer directement. Une mise au point sur l'Advance Care Planning et les DA a été publiée en septembre 2015. Le taux de rédaction des DA aux Etats Unis est de l'ordre de 70% [17].

1.4. Objectifs de l'étude

Alors qu'il est permis de rédiger ses DA depuis plus de 10 ans, pourquoi les patients n'y ont pas plus recours ?

L'objectif de mon travail est donc d'analyser les motivations, le ressenti et les difficultés rencontrées par les patients lors de la rédaction des DA. L'objectif secondaire est de recueillir leurs propositions d'amélioration du dispositif.

2. MATERIELS ET METHODES

2.1. Recherche bibliographique

J'ai effectué ma recherche bibliographique au moyen d'Internet à l'aide des bases de données ScienceDirect, des moteurs de recherche Google et Google Scholar mais aussi du catalogue universitaire des thèses Sudoc. Les mots clés que j'ai utilisés ont été: « directives anticipées », « Loi Léonetti », « Loi Léonetti-Claeys », « fin de vie », « ressenti », « motivations », « difficultés ». J'ai également consulté des documents sur support papier tels que des revues, des thèses, ou des livres. J'ai répertorié toutes les références bibliographiques à l'aide du logiciel Zotero permettant une mise au format Vancouver.

2.2. Choix du type d'étude

Pour répondre aux objectifs, j'ai mené une étude qualitative en procédant à des entretiens individuels semi-dirigés auprès de patients sur le territoire picard.

2.3. Recrutement

2.3.1. Echantillonnage

Mon choix s'est porté sur un échantillon raisonné à variation maximale. « Raisonné » car c'est une procédure d'échantillonnage qui est non probabiliste mais orientée par la sélection de participants typiques répondant à la question de recherche [18]. Le recrutement s'est donc intéressé à toute personne ayant rédigé ses DA. Il s'agissait là de l'unique critère d'inclusion d'où le terme de « variation maximale ». Les critères d'exclusion étaient la présence de

troubles cognitifs ou tout autre état empêchant la réalisation d'un entretien. L'échantillonnage s'arrête dès lors qu'il y a une saturation des données, c'est-à-dire lorsqu'aucune nouvelle donnée n'émerge des analyses [19].

2.3.2. Méthode de recrutement des patients

J'ai dans un premier temps élaboré un mail type explicatif envoyé à tous les Maîtres de Stage Universitaires de Picardie grâce au soutien du Département de Médecine Générale d'Amiens. Il était accompagné d'une fiche explicative destinée aux patients (annexe 1). Les médecins pouvaient la donner à leurs patients au cours d'une consultation. L'Union Régionale des Professionnels de Santé des Hauts de France (ex-Picardie) m'a accompagnée dans mon recrutement. Elle a en effet envoyé mon mail explicatif à 500 médecins généralistes picards. Enfin j'ai également contacté tous les réseaux de soins palliatifs et réseaux d'Hospitalisation A Domicile du territoire picard. J'ai effectué une relance au bout de 6 semaines. Une fois l'accord des patients obtenu, les médecins m'ont transmis leurs coordonnées.

2.4. Entretiens

2.4.1. Elaboration du guide d'entretien

Mon script d'entretien a dans un premier temps été soumis à l'approbation de la commission des thèses du Département de Médecine Générale de la Faculté de Médecine d'Amiens. Ce guide a également été soumis à l'avis d'une psychologue faisant partie d'un réseau de soins palliatifs. Puis, j'ai réalisé un entretien test ce qui m'a amenée à modifier sensiblement la formulation de certaines questions. La version soumise au premier enquêté est disponible en annexe 2. Je l'ai enrichie au fur et à mesure de l'avancée de mes travaux dans le but de soumettre mes hypothèses émergentes aux nouveaux interviewés comme le suggère Nicolas HENNEBO dans son guide [20].

2.4.2. Recueil des données

J'ai contacté chaque interviewé initialement par téléphone afin d'expliquer brièvement l'objectif de mon travail. Le lieu de l'entretien leur était laissé au choix. Tous les interviewés ont préféré que l'entretien soit réalisé à leur domicile pour des raisons essentiellement pratiques. Toutes les données recueillies étaient des données verbales.

L'interview se déroulait en quatre parties :

- La première phase consistait en une présentation personnelle et un exposé de la problématique du travail. J'assurais à mon interlocuteur un recueil anonyme et sans jugement et le consentement à l'enregistrement audio à l'aide d'un dictaphone était recueilli.

- Le second chapitre comportait le recueil du mode de vie et des antécédents du patient.

- Le troisième temps était l'entretien en lui-même. Lorsqu'il paraissait intéressant d'approfondir une donnée, j'utilisais des techniques de relance comme le suggèrent Alain BLANCHET et Anne GOTMAN [21].

- Enfin durant la dernière étape, je laissais à l'enquêté la possibilité de poser des questions et/ou d'ajouter des propos puis je le remerciais pour sa participation à mon travail et je lui proposais de lui faire parvenir les conclusions de mon étude.

2.5. Analyse des entretiens

2.5.1. Retranscription

J'ai retranscrit les entretiens intégralement, mot pour mot, à partir de l'enregistrement audio. Je les ai ensuite nommés « Verbatim 1 (V1), Verbatim 2 (V2)… » afin de conserver l'anonymat des personnes interviewées. L'ensemble des verbatims est disponible en annexe 6 (CD-ROM).

2.5.2. Codage

L'analyse des verbatims a consisté en une théorisation ancrée. Il s'agit d'une méthode développée par Glaser et Strauss qui permet un codage « in vivo » des données, centré par la question de recherche, pour arriver à une théorie explicative [22]. Le travail d'analyse consiste, en fait, à lire et relire chaque verbatim et à identifier des thèmes et des catégories à partir des phrases ou des comportements. Le texte est donc codé fragment par fragment puis réorganisé en catégories ensuite regroupées en thèmes principaux [20]. D'autre part, j'ai procédé à des vérifications dans les verbatims précédents à chaque nouvelle analyse de façon à ne pas omettre de codes.

De façon à mieux organiser et formaliser les idées, j'ai créé une carte heuristique qui a été enrichie tout au long de mon travail (disponible en annexe 3)

L'ensemble des verbatims a été relu et codé par un deuxième enquêteur formé à la méthode qualitative ce qui a permis une triangulation des résultats. L'ensemble des données a été recueilli au moyen du logiciel NVivo.

3. RESULTATS

10 entretiens ont été réalisés entre décembre 2016 et avril 2017.

3.1. Population étudiée

Verbatims	sexe		âge		mode de vie		lieu de vie			catégorie socio-professionnelle			antécédents			durée de l'entretien	
	homme	femme	années		vivant seul	en couple	urbain	semi-rural	rural	retraités	autre	en activité	présence d'une maladie grave au pronostic sombre (< 6 mois)	présence d'une maladie chronique	absence de maladie chronique	heure	
V 1	1		70		1				1	1					1	00:25:20	
V 2		1	73			1			1	1				1		00:13:18	
V 3	1		81			1			1	1					1	00:15:17	
V 4		1	41			1			1		1		1			00:20:18	
V 5		1	45		1		1					1		1		00:11:55	
V 6		1	68			1	1			1				1		00:17:03	
V 7		1	80		1		1			1				1		00:16:13	
V 8	1		65			1		1		1			1			01:32:03	
V 9		1	75		1		1			1			1			00:25:31	
V 10	1		65			1	1			1					1	00:39:06	
total	4	6	66,3 68	moyenne médiane	4	6	5	1	4	8	1	1	3	4	3	00:27:36	moyenne

3.2. Quelles motivations pour la rédaction ?

3.2.1. Sentiment d'angoisse

Devant l'imprévisibilité que réserve la fin de vie tous les patients ont exprimé une anxiété qui se manifestait sous différents sentiments en fonction du vécu émotionnel de chacun et de la perception que chacun se faisait de la fin de vie.

- **Peur d'être un poids pour les proches**

Beaucoup de patients interrogés exprimaient leur crainte de devenir un poids pour leurs proches d'autant plus lorsque ces derniers sont géographiquement éloignés : « *je ne veux pas embêter mes enfants d'abord […] et puis nos enfants ne sont pas tout près, on en a un à*

Paris, un à Saint-Quentin, le dernier il attend sa retraite et il va déménager » (V3), une patiente évoquait le refus que ses petits et arrières petits-enfants observent un éventuel déclin physique : *« je ne veux pas qu'elle ait des souvenirs d'une mamie dégradée »* (V7), un autre patient utilisait un terme encore plus péjoratif vis-à-vis de son devenir : *« bah j'ai pas envie du tout d'être un fardeau pour ma famille et mes proches, ça sert à rien »* (V10).

- **Peur de la dépendance aux autres**

La plupart des patients interrogés formulaient également la crainte de voir survenir une dépendance totale que ce soit vis-à-vis du corps médical : *« J'aime pas être dépendant et je serai gêné si on était obligé de venir faire ma toilette »* (V3) ou vis-à-vis des proches : *« si c'est pour finir en plante verte, embêter tout le monde, être dépendant des autres. Ce n'est pas possible »* (V2), *« j'avais horreur d'être dépendant des gens et encore plus des choses, donc le fait d'être dépendant et handicapé, paralysé de ça, car on connait l'issue de cette maladie neurodégénérative c'est la mort donc je voulais pas être un légume »* (V8). L'idée de devenir dépendant provoque même chez un patient l'expression d'un sentiment de honte : *« Je vois peut-être une espèce de honte »* (V3).

- **Peur de subir une obstination déraisonnable**

La plupart des patients interrogés redoutait que le corps médical s'acharne sur eux dans le cas où surviendrait une maladie grave. En effet face à l'imprévisibilité que réserve la fin de vie, les patients étaient unanimes quant au refus de l'acharnement thérapeutique : *« J'ai demandé à ce qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique, pas de réanimation en cas d'arrêt cardiaque »* (V4), *« et moi ce que je veux mademoiselle quand je serai à l'article de la mort, c'est que l'équipe médicale ne s'acharne pas »* (V6). Un patient qui ne souhaitait pas que l'équipe médicale pratique un acharnement thérapeutique évoquait même son opinion quant à la pratique de l'euthanasie : *« donc je voulais pas être un légume je voulais faire des prérogatives qui dit pas d'acharnement thérapeutique et j'étais favorable à l'euthanasie »* (V8). De plus, un des patients interrogés exposait indirectement son refus quant à l'acharnement thérapeutique en projetant sa fin de vie au domicile : *« je veux rester chez moi et mourir chez moi tout simplement »* (V9). Enfin, un des patients va même jusqu'à poser une question rhétorique quant à l'utilité du maintien artificiel en vie d'un patient : *« aussi parce que bon demain à quoi ça sert d'être en maintien artificiel ? ça sert à rien »* (V10).

- **Peur de la souffrance**

Plusieurs patients se projetaient dans une fin de vie douloureuse comme en témoignait cette patiente en se remémorant la fin de vie d'un proche : *« j'ai perdu mon papa ça va faire quatre ans et il est parti dans des souffrances où j'estime qu'on ne doit pas laisser les gens souffrir comme ça »* (V4), une autre patiente ne s'imaginait pas partir sans souffrances : *« quand je serai à l'article de la mort, c'est que l'équipe médicale […]me procure..une mort..la moins pénible possible..parce qu'on ne peut pas dire douce car ça n'existe pas »* (V6).

- **Crainte de la décrépitude de soi**

Plusieurs patients étaient angoissés à l'idée de « subir » une dégradation que ce soit sur le plan intellectuel comme le précisait ce patient : *« ah oui les M. perdent la tête (rires) à la fin le ciboulot il ne va pas c'est un des points aussi qui fait que je voudrais m'arrêter avant »* (V1), ou sur le plan physique : *« je veux pas qu'on me voit me dégrader comme ça…c'est impressionnant donc non non »* (V4), *« j'ai toujours dit que la mort me faisait pas peur ce qui fait peur c'est ce qu'il y a avant […] il restera que la pensée et les yeux peut-être l'odorat malgré tout, c'est important de pouvoir écouter mais quand vous pouvez pas écrire, dessiner etc que vous êtes dépendant et qu'on vous demande si vous avez toujours besoin de quelque chose […] On peut rien faire seul donc voilà ce que je ne voulais pas vivre et que je suis obligé de le vivre quelque part »* (V8).

3.2.2. Un besoin d'anticipation

- **Protection des proches**

  - ✓ Aspect médical

Plusieurs patients reconnaissaient avoir rédigé leurs DA dans un souci d'anticipation pour protéger leurs proches d'éventuelles décisions médicales : *« Mais ceci étant dit, si je partais après bah de toute façon ce serait à ma nièce et mes neveux de gérer et ce n'est pas à eux de gérer ça…de toute façon ça ne se fait plus »* (V1), *« En fait c'est ponctuel ce qui arrivera.[…] si un jour il doit se retrouver dans un cadre de fin de vie, je pense qu'il sera tellement épouvanté…et…stressé..qu'il sera perdu quoi…donc il faut quelqu'un qui l'encadre lui à ce moment-là »* (V2), *« Parce que je ne voulais pas laisser ça à mes enfants »* (V9).

De plus, d'autres patients justifiaient leur acte du fait de la crainte d'une mésentente au sein de la cellule familiale comme l'ont précisé ces patients : *« car je ne veux pas que mon mari se*

chamaille avec ma mère ou ma sœur ou mon frère pour savoir quelle est la conduite à tenir..je ne veux pas.. » (V4), *« quand on arrive dans une situation ultime à quoi ça sert de souffrir et en même temps d'éviter aux proches d'être confrontés à des situations délicates ou à des choix ou de différents entre le conjoint les enfants* » (V10).

- ✓ Aspect matériel

Au cours des entretiens, certains patients apposaient sur le même plan la gestion de leur fin de vie et celle de leur succession. Pour eux la fin de vie « devait » être anticipée au même titre que la gestion de leurs biens : *« Non parce qu'encore une fois c'est une logique […] bon j'ai rédigé mon premier testament cela fait un bout de temps. Ca fait pas des masses non plus peut-être il y a une quinzaine d'années..[…] Par exemple j'ai acheté un appartement à Cayenne car il y avait la défiscalisation etc.. Le problème j'avais fait un testament en précisant que l'appartement de Cayenne serait donné à la commune. Pourquoi ? Parce que si ma sœur avait hérité, elle aurait été bien emmerdée. Parce que ça fait partie des cadeaux empoisonnés. I : Il s'agit d'anticiper c'est bien ça ? Mr M : Oui une anticipation mais qui fait que la mort, la fin de vie est intégrée.* » (V1), *« Et pour moi aussi, je me demande comment il va faire sans moi.. C'est toujours ça qui inquiète.. j'ai pris des dispositions chez le notaire exprès pour qu'il soit couvert…car il ne faut pas qu'il pense que mes enfants lui feront des cadeaux* » (V2), *« Oh non toute seule.. lettre claire nette et précise. Mes obsèques aussi sont payées et sont prêtes et tout et tout* » (V9).

- **Isolement familial**

Une patiente décrivait cette anticipation en rapport avec son sentiment d'isolement : *« je me suis dit que si je devais m'en aller à la suite d'une maladie, il serait très très ennuyé […] Et on est très isolé de la famille, des fils et de mes parents* » (V2).

- **Vision pessimiste de la vie**

Plusieurs patients exprimaient ce besoin de pouvoir anticiper leur fin de vie notamment un qui expliquait à plusieurs reprises au cours de l'entretien le besoin de pouvoir disposer de sa mort lorsqu'il le souhaitait en adoptant une approche philosophique par rapport à la vie : *« j'ai une vision de la vie très pessimiste et donc pour moi, ce que je souhaite euh.. c'est de pouvoir disposer de ma mort.. de pouvoir mourir lorsque je le décide « comme je dis, d'éteindre la lumière* » (V1).

- **Fatalisme**

Le désir d'anticipation était encore plus prégnant chez cette patiente car elle attribuait à sa propre fin de vie un sentiment de fatalité par rapport aux fins de vie de proches qu'elle a accompagnés : *« parce que euh je suis issue d'une famille de cancéreux que j'ai soignée et accompagnée jusqu'au bout c'est-à-dire que mon papa, ma maman, mon frère, ma sœur, ma meilleure amie, ma belle-sœur, c'est moi qui leur ai fermé les yeux à tous »* (V7).

3.2.3. Choix personnel

Pour certains patients, la rédaction de leurs directives n'était pas motivée par rapport à une anxiété ou un ressenti négatif vis-à-vis d'une situation vécue douloureusement mais parce que cela relevait de leurs propres choix comme le précisait ce patient : *« euh c'est pas tellement pour soi enfin on pense à la fois à soi et ses proches et éventuellement au médecin aussi parce que ce n'est pas de sa responsabilité hein, on ne connait pas forcément son éthique, ses valeurs ou ses choix donc je pense qu'on ne doit pas imposer ce choix au médecin , il s'agit d'un choix personnel qui doit être fait »* (V10). Pour un autre il s'agissait d'un choix personnel mais réalisé par dépit en raison de l'impossibilité d'accéder à une demande de suicide assisté dans un pays où il était légalisé : *« suite à ça j'ai su qu'il y avait les directives anticipées. Je m'étais renseigné en Suisse pour les suicides assistés mais j'étais pas.. fallait aller à quatre entretiens, fallait payer une cotisation, je pensais que le temps qu'il me restait était plus court, ils ne pouvaient pas agir avant au moins un an »* (V8).

3.2.4. Choix « imposé »

Une patiente interrogée a été marquée par le fait que l'équipe médicale lui ait imposé de rédiger ses directives. En effet à la question « Pourquoi avez-vous choisi de rédiger vos directives ? » cette patiente a exprimé ce choix qui lui a été imposé : *« parce qu'on me l'a imposé déjà. A la première opération en 2011, on m'a demandé de les rédiger »* (V5).

3.3. Facteurs influençant la rédaction des directives

3.3.1. Histoire de vie personnelle

Plusieurs patients au moment des entretiens étaient atteints d'une maladie grave avec un pronostic à moyen terme pour la plupart engagé et la rédaction de leurs directives étaient influencée par leur pathologie : *« j'ai développé un cancer du sein droit en juin 2008 euh opérée d'une ablation totale le 4 août 2008, puis j'ai eu un traitement par chimiothérapie en septembre 2008 pendant quatre ans, puis j'ai eu une rémission, et au bout d'un an de rémission j'ai fait une paralysie faciale sévère, et en faisant des examens, on s'est aperçu que j'avais des métastases osseuses et cérébrales dans tout le corps. Donc là, j'ai eu des complications car j'ai des métastases cérébrales et je suis en fin de vie quoi, ça peut être demain, dans un an, dans deux semaines, dans deux jours.. J'ai une chimiothérapie toutes les semaines et j'ai fait des rayons aussi mais j'ai très mal supporté donc on a dû arrêter »* (V4). Une autre patiente est même allée jusqu'à exprimer les effets indésirables qu'elle subissait au quotidien suite à sa radiothérapie : *« ah vous savez ça fait longtemps hein, quand vous pouvez plus vous nourrir normalement, quand vous ne pouvez plus boire normalement, quand vous êtes obligée de cracher sans arrêt parce que ça c'est un calvaire »* (V9). Enfin un autre patient décrivait la chronologie des événements qui étaient survenus avant que le diagnostic de SLA (sclérose latérale amyotrophique) ne soit établi : *« et puis en décembre 2015 on était là et en cuisant une dinde car j'aimais faire la cuisine, donc en cuisant une dinde qui faisait quatre kilos ma main a lâché je me suis demandé ce qui se passait […] et puis on est arrivé en mars et en mars j'ai fait une glissade à ski […], c'était à la clinique du motoneurone à Montpelier et le diagnostic était confirmé en septembre »* (V8).

3.3.2. Projection à travers la fin de vie douloureuse d'un proche

D'autres patients n'avaient pas d'antécédents médicaux graves et leur motivation lors de la rédaction de leurs directives était influencée et marquée par les souvenirs de fins de vie difficiles de proches : *« une amie proche de maman qui avait un Parkinson et qu'on attachait à sa chaise.. Je sais bien que c'était la seule solution pour qu'elle soit à table avec tout le monde, mais c'est choquant de voir les gens qu'on aime être saucissonnés dans un fauteuil, posés dans un coin puis dans un autre..»* (V2), *« Euh… Nous avions un vieil ami.. enfin un ami qui était plus âgé que nous.. et puis un jour il a eu un accident vasculaire cérébral et puis il était à la maison de retraite.. C'était un gars qui ne pouvait plus.. enfin il avait une fierté*

personnelle.. il était à l'étage et il a réussi à grimper puis à se jeter par la fenêtre pour se donner la mort.. et ça.. ça m'a frappé » (V3). Enfin une patiente était « hantée » par les mauvais souvenirs des fins de vie de chacun des proches qu'elle a accompagnés jusqu'au bout et elle mettait en place des rituels pour ne plus y penser : *« pour faire appel aux autres souvenirs, je suis obligée de me mettre des cassettes vidéos, d'ailleurs j'ai toujours l'appareil sorti .. pour vivre avec ces gens-là encore je suis obligée de faire d'autres efforts et je n'ai plus que ces souvenirs de fins de vie…et ça me dérange énormément »* (V7).

3.3.3. Influence par la couverture médiatique

Un patient expliquait que la médiatisation de certaines affaires l'avait fortement influencé : *« enfin ce qui a été le facteur déclenchant c'est la couverture médiatique »* (V10).

3.4. Rédaction des directives anticipées

3.4.1. Support rédactionnel

- **Papier libre**

A la question posée « sur quel support les avez-vous rédigées ? » plusieurs patients ont répondu spontanément l'avoir fait sur papier libre en raison de leur réflexion vis-à-vis de leur fin de vie déjà bien définie. Une patiente justifiait sa démarche d'écriture : *« je l'ai d'abord fait sur un brouillon puis recopié au propre sur une feuille 21 x 27 à l'encre.. j'ai fait comme je le ressentais »* (V6). Un autre patient déclarait les avoir rédigées pour ensuite les remettre à une « personne de confiance » : *« par un manuscrit que j'ai remis à mon médecin traitant »* (V9). Toujours dans une démarche personnelle un patient expliquait les raisons qui l'ont poussé à écrire sur papier libre : *« je pense que quand on l'écrit on l'écrit pour soi »* (V10).

- **Formulaire pré-rempli**

D'autres patients ont fait le choix de les renseigner via un formulaire pré-rempli : *« Mes directives ? Bah j'ai simplement copié ce que m'a donné le docteur »* (V3), *« euh…sur un papier que mon docteur m'a donné, là où doit cocher si on veut ou pas d'assistance respiratoire et tout ça »* (V4).

3.4.2. Aide rédactionnelle

Lors des entretiens, plusieurs patients précisaient avoir reçu l'aide ou les conseils d'une tierce personne quant au type de formulaire sur lequel étaient rédigées leurs directives.

- **Médecin traitant**

La plupart des patients estimait leur médecin traitant comme étant une personne digne de confiance sur laquelle on pouvait se reposer en toute circonstance : *« j'ai une confiance aveugle en mon médecin depuis des années»* (V3), *« Et puis vous savez mon docteur est vraiment formidable, au décès de ma sœur, c'était mon pilier »* (V7). Ainsi certains patients précisaient que leur médecin traitant leur avait fourni un modèle déjà pré-rempli qu'ils avaient ensuite complété : *« Moi, j'ai recopié bêtement le papier qu'il m'a donné »* (V3), *« euh…sur un papier que mon docteur m'a donné »* (V4), *« Euh… grâce à la feuille pré-remplie de mon docteur »* (V5).

- **Réseaux de soins palliatifs**

Plusieurs personnes manifestaient leur enthousiasme quant à l'intervention et l'aide d'une équipe pluridisciplinaire comme c'est le cas avec les réseaux de soins palliatifs : *« depuis on en a rédigé d'autres manuellement, j'écrivais pas je faisais écrire à ma place et je signais, la docteur de PALPI m'a bien aidé et elle est venue avec un ergothérapeute et l'infirmier aussi.. J'ai vu aussi la psychologue un après-midi. Donc mes directives ont été refaites et cosignées par ma femme et les gens présents de PALPI »* (V8), *« bon PALPI est venu c'est mon médecin traitant qui m'en a parlé j'avais accepté, ils sont venus, ils sont très gentils »* (V9).

- **Cadre associatif**

D'autres patients évoquaient l'existence d'associations auxquelles ils pouvaient adhérer et qui fournissaient leur propre modèle de rédaction comme le précisaient ces patients : *« à l'époque y'avait pas de problème.. on faisait une déclaration sur papier libre.. mais maintenant l'ADMD fait des modèles.. et il faut .. lorsque j'ai du les refaire à nouveau vers 2013 je crois.. et maintenant faut que ça corresponde à un modèle.. et puis si ça correspond pas au modèle et bah ils ne vous enregistrent pas vos directives anticipées »* (V1), *« Ils ne demandent pas d'explication. Ils disent vous voulez adhérer, vous avez lu donc vous savez à quoi vous vous engagez…euh c'est réciproque, ils s'engagent aussi envers moi.. ils donnent un petit carton, je l'ai rempli, je l'ai renvoyé et je suis inscrite voilà »* (V2).

- **Autre type d'aide**

Un autre patient mentionnait son notaire comme « aide technique » : *« en allant chez notre notaire pour parler de la situation et de ce qui se passerait pour l'avenir par rapport à ma femme les enfants etc on a évoqué les directives anticipées et il nous a sorti un truc de l'ordi, un texte type qui comportait les directives anticipées donc j'ai eu à cocher par rapport à ce que je souhaitais et à signer en dessous, à l'époque je signais encore, donc c'est le premier document que j'ai confié »* (V8).

- **Pas d'aide**

Une patiente était fière d'avoir rédigé ses propres directives sans l'aide d'une tierce personne : *« oh non toute seule.. lettre claire nette et précise »* (V9). Un autre patient déclarait aussi l'avoir fait seul en s'inspirant de modèles qu'il a trouvé sur internet : *« J'ai fait ça seul […] Je me suis inspiré d'un modèle français »* (V10).

3.4.3. Difficultés lors de la rédaction

- **Difficulté de se projeter dans une fin de vie**

Un patient qui n'avait pas d'antécédent médicaux graves exprimait sa difficulté à se projeter dans une situation de dépendance et de fin de vie : *« j'essayais de me projeter dans ces situations-là donc ce n'est pas évident »* (V10).

- **Choix des mots**

Plusieurs patients exprimaient la difficulté de trouver les mots adéquats : *« mais vous savez, c'est très difficile d'écrire…on ne sait pas quoi mettre. Je me rappelle avoir mis « et/ou si j'étais grabataire et/ou démente » euh..quand je n'aurai plus ma tête, je voudrais qu'on m'aide voilà…en principe qu'on m'aide à mourir même si ce n'est pas possible mais disons qu'on m'achève le plus gentiment possible…c'est ça l'idée globalement, mais il doit y avoir d'autres mots pour le dire mais je ne les ai pas les mots…est-ce que vous comprenez ce que je veux dire ? »* (V6), *« tout le monde ne sait pas écrire correctement y'a des gens qui peuvent avoir envie de mourir et qui savent pas écrire »* (V8). Enfin un autre patient ne soulevait aucune difficulté pour trouver les mots mais s'interrogeait tout de même si le contenu était correctement rédigé : *« donc j'ai mis ce que je souhaitais, est-ce-que c'est bien rédigé je ne sais pas ? »* (V10).

- **Incompréhension vis-à-vis de la sémantique**

Même si le sens global et profond du contenu des DA était compris par les patients, certains exprimaient tout de même une incompréhension vis-à-vis des termes médicaux employés : *« c'est moi qui le lui ai demandé si je pouvais faire un papier et il m'a dit qu'il n'y avait pas de problème […] D' ailleurs je n'ai rien compris à ce qu'il m'a fait marquer dessus.. enfin bref »* (V3), *« j'ignorais le terme de directives anticipées. C'est vous qui m'avez aidée à ça, car ces deux mots « directives » et « anticipées » sont deux mots qui interpellent donc j'ai fait mes recherches hier pour voir si je ne me suis pas trompée d'orientation »* (V7).

- **Paradoxe**

Une patiente révélait ne pas avoir rencontré de difficulté dans sa rédaction : *« Aucune, ça a été simple pour moi »* (V5) alors qu'à la question posée « Quels éléments vous ont influencée ? », cette même patiente avait confondu la rédaction des DA avec le formulaire de déclaration de la PC : *« C'est une bonne idée de le faire, la seule chose c'est que c'est très difficile à rédiger. Parce que je vois moi tout ce que j'ai passé, la personne de confiance est en fait maintenant celle que je déteste le plus car j'avais mis mon mari »* (V5). Cette confusion était peut-être en lien avec le fait que cette patiente avait déclaré avoir été contrainte de rédiger ses directives : *« I : Pourquoi avez-vous choisi de rédiger vos directives anticipées ? Me G : Parce qu'on me l'a imposé déjà. A la première opération en 2011, on m'a demandé de les rédiger »* (V5).

- **Aucune difficulté**

La plupart des patients ne reconnaissait pas avoir rencontré de difficulté lors de la rédaction : *« Aucune comme je vous l'ai déjà dit je les ai recopiées et j'ai présenté ça à mon docteur qui m'a dit c'est très bien. Il a regardé le papier et il l'a mis dans …ses archives là-bas enfin quelque chose comme ça »* (V3), *« Non.. parce que ça faisait longtemps que je savais ce que je voulais et ce que je ne voulais pas »* (V4), *« Là c'est vraiment très simple, la feuille est très simple…il n'y a pas de mots compliqués c'est vraiment simple »* (V5), *« Bah non je n'ai pas de difficulté pour écrire j'ai rédigé dans mon parler à moi, je n'ai pas utilisé de termes médicaux à part la chimiothérapie »* (V7).

Par ailleurs, d'autres patients n'évoquaient pas de difficulté car il ne s'agissait pas d'une rédaction à proprement parler puisqu'ils avaient recours aux formulaires pré-remplis : *« Enfin aucune puisque j'avais un modèle »* (V1), *« Ah bah aucune puisque je n'ai rien rédigé »* (V2), *« J'ai pas rencontré de difficulté pour la première car il fallait juste mettre des croix dans les*

cases »(V8).

Enfin, vis-à-vis de la sémantique, à la question demandant au patient s'il n'y avait pas de problème concernant la compréhension des termes employés dans les directives, cette patiente déclarait : *« Bah non, vous savez au bout de 8 ans de maladie, euhh…à force je commence à connaître tous leurs termes… »* (V4).

- **Autres difficultés**

Enfin, une des dernières difficultés soulevées mais pas en rapport directement avec la rédaction en elle-même était l'abord difficile de ce sujet au cours d'une consultation avec son médecin : *« parce que le problème c'est que c'est un sujet délicat vis-à-vis des toubibs […] Une fois à ma précédente toubib..qui m'a rendu mon dossier médical (j'ai jamais su pourquoi exactement d'ailleurs)..euhh parce que je me demande si c'est pas en liaison avec les directives anticipées..parce qu'une fois je lui ai demandé pour rire quelle était la solution pour la fin de vie. Elle m'a répondu aucune »* (V1).

3.5. Ressenti

3.5.1. Lors de la rédaction

- **Sérénité**

Plusieurs patients exprimaient une certaine sérénité au moment de la rédaction de leurs directives expliquant un choix et une motivation déjà bien établis. Pour le premier cette motivation correspondait au besoin d'anticipation : *« Sain d'esprit. Enfin ce que je veux dire c'est que ce n'était pas à la suite d'un événement etc..c'était une logique de ..tout simplement..prévoir la fin de vie »* (V1). Pour d'autres, cette sérénité marquait leur sentiment de devoir accompli : *« Bah comme maintenant, j'étais sain de corps et d'esprit.. même à 81 ans je tiens encore bien la route »* (V3), *« J'étais sereine car je savais que j'allais devoir les rédiger »* (V5), *« Bah euh… comme maintenant..sereine on va dire »* (V6). Enfin un dernier patient s'interrogeait sur la vie après la mort et exprimait ce sentiment de sérénité sous une autre forme : *« Serein. Pas d'angoisse pas de colère. J'en veux pas à Dieu, je n'y crois pas. Comme j'y crois pas je peux rien lui dire mais par contre je m'intéresse Elisabeth Kübler, la mort et après la mort comment ça se passe etc […] donc voilà effectivement ça m'inquiète pas la mort j'ai toujours dit que la mort me faisait pas peur »* (V8).

- **Emotion**

Une patiente était très émue car une anecdote triste lui revenait en mémoire : *« I : Dans quel état d'esprit étiez-vous au moment de les rédiger ? Me R : Bah euh..Je pense toujours en pensant à ça… C'est pas je pense c'est je suis sûre. C'était pas pour moi, comment dire, c'est pas que j'avais peur pour moi, c'est pas la peur de perdre mes cheveux ou de vomir.. c'est parce que moi, j'ai ce souvenir par exemple du cri de la petite fille de ma meilleure amie quand elle a vu sa mamie sans sa perruque elle a hurlé la gamine euh..je l'ai encore ce bruit (émue).. j'ai encore ce cri, elle a vraiment été choquée de voir sa grand-mère comme ça. Ca je ne veux pas ! »* (V7).

- **Réalisation de la portée des mots**

Pour une patiente, le fait de rédiger ses directives l'avait contraint en quelque sorte à se projeter douloureusement dans une fin de vie qu'elle ne réalisait pas : *« I : Dans quel état d'esprit étiez-vous au moment de les rédiger ? Me G : Bah…l'angoisse de ne pas sortir d'une maladie..de ne pas être dans une situation physique correcte.. Dieu sait pourtant que je m'en suis appliquée quelques-unes des maladies difficiles.. j'étais plus jeune forcément.. le chylothorax m'a fait vieillir de 10 ans (dans ma tête seulement, dans ma tête) et je me suis dit que la prochaine peut-être ce serait la bonne et que je ne voulais pas finir en pot de fleur »* (V2).

- **Peu de réaction**

Dans le contexte de maladie chronique avec un pronostic à court terme engagé une patiente décrivait ne pas avoir ressenti d'émotion particulière lors de la rédaction car pour elle il s'agissait d'une formalité : *« euh…ça ne m'a pas perturbée pas plus que ça..car à l'époque je savais que je ne ferai pas de vieux os..donc euh..bah faut le faire et on le fait »* (V4). Un autre patient très cartésien ne décrivait pas de sensation au moment de sa rédaction : *« Très euh… je dirais pas perturbé pas d'émotion euh… j'essayais de me projeter dans ces situations-là donc ce n'est pas évident mais en même temps ça m'a pas perturbé outre mesure ni traumatisé »* (V10).

3.5.2. Après la rédaction

L'analyse des sentiments des personnes à distance de la rédaction de leurs DA (lorsqu'elles répondaient à la question : Dans quel état d'esprit étiez-vous après les avoir rédigées ?) montrait qu'il y avait un ressenti à la fois positif comme négatif.

- **Ressenti positif**

✓ Soulagement

Plusieurs patients exprimaient un soulagement à distance de la rédaction : *« psychologiquement ça soulage, ça enlève un poids »* (V2). Ce soulagement enlevait un certain poids que pouvait ressentir une patiente concernant les réactions de l'entourage : *« j'étais soulagée…soulagée qu'on puisse respecter ce que moi je veux en cas de besoin de prendre des décisions immédiatement…car je ne veux pas que mon mari se chamaille avec ma mère ou ma sœur ou mon frère pour savoir quelle est la conduite à tenir »* (V4).

✓ Enthousiasme

Plusieurs patients rapportaient un enthousiasme : *« oh bah bah j'étais j'étais enfin bien content.. »* (V1), *«Bien contente.. »* (V6), *« Bah j'étais bien.. même encore maintenant je suis fière de le dire »* (V7).

✓ Réassurance

Un autre patient reconnaissait un sentiment de réassurance : *« Bah ça m'a un peu..un peu rassuré..et quelque part je suis content que s'il m'arrive quelque chose je ne sois pas à la charge de tout le monde..que je ne sois pas un boulet qu'on va traîner »* (V4).

✓ Sérénité

D'autres parlaient de sérénité : *« J'étais serein, comme avant de les rédiger d'ailleurs »* (V8), *« Mais bon l'état d'esprit euh moi j'étais très serein et pas du tout perturbé par ça »* (V10).

✓ Une sécurité

Le sentiment d'avoir bien exprimé ses souhaits via les DA provoquait chez un patient une sensation de sécurité : *« C'est surtout le contenu de ses directives, le fait d'expliquer ce qu'on attend de la fin de vie, c'est sécurisant »* (V8).

✓ Un sentiment de devoir achevé

Le soulagement cité ci-dessus se manifestait également par ce sentiment d'avoir achevé son «devoir » : *« un peu soulagée, parce que ça..disons qu'on concrétise un peu son désir par cet écrit »* (V9).

✓ Une prise de conscience

A distance de la rédaction des directives certains patients avaient eu une prise de conscience quant à la portée des mots employés ainsi que le sens global des directives : *« Quand on le rédige on donne une copie à son médecin comme ce que j'ai fait on se dit tiens il y a une démarche, c'est pas un simple papier à remplir, il y a une portée derrière, un sens »* (V10). Ce même patient réalisait que cette fin de vie pouvait survenir brusquement : *« enfin quand on le rédige oui et puis quand on le relit on se dit tiens euh ça peut me toucher demain personnellement moi et mes proches »* (V10). Une autre patiente prenait conscience également que la fin de vie était imprévisible : *« Non, je pense que ça peut parfaitement arriver car nos organes sont programmés pour faire telle ou telle cellule, et que moi je dois être programmée pour faire des cellules cancéreuses, et que un jour ou l'autre j'en aurai peut-être un ailleurs et que c'est peut-être celui-là qui m'emportera j'en sais rien.. »* (V6).

- **Ressenti négatif**

✓ Inquiétude

Peur du non-respect des directives anticipées

Plusieurs patients exprimaient une crainte quant au respect du contenu de leurs directives : *« En fait, j'ai pas l'impression que ça me couvre vraiment »* (V5), *« Bon je ne sais pas si…leur poids, leur parole, peuvent déboucher sur des actes »* (V2).

Peur d'une interprétation erronée par l'entourage

Une autre patiente craignait également que ses directives soient mal interprétées : *« J'ai l'impression que mon entourage peut l'interpréter comme il le veut »* (V5).

Peur d'avoir mal rempli les directives

Une autre patient redoutait de ne pas avoir été assez précise : *« Et après concernant mes directives, je ne sais pas si elles sont très bien remplies, car « perte d'autonomie ça veut dire quoi ? » Car la définition que je me fais de l'autonomie n'est peut-être pas la même que celle des médecins et médicalement je ne sais pas si ça a de la valeur »* (V5).

Crainte d'un manque d'exhaustivité

Une autre patiente appréhendait de ne pas avoir été assez exhaustive : *« ce que j'espère c'est que j'en ai mis assez »* (V6).

- **Peu de ressenti**

D'autres patients n'avaient pas ressenti d'émotion particulière à distance de la rédaction de leurs directives parce qu'ils considéraient cet acte comme étant banal : *« Mais pour moi c'est quelque chose de banal […]euh.. c'était tout à fait anodin pour moi »* (V3), ou parce qu'il ne s'agissait pas d'un propre choix mais d'un choix imposé de l'extérieur : *« Pour moi c'était quelque chose qui me paraissait naturel de faire…Je dirais que je les ai faites parce que j'étais obligée avec ma pathologie donc c'est tout je n'ai rien ressenti de plus »* (V5).

3.5.3. Que pense l'entourage proche des patients ?

Les patients interrogés ont décrit des réactions positives et négatives qui se sont manifestées dans leur entourage.

- **Réactions positives**

✓ Acceptation

Plusieurs personnes décrivaient une réaction positive de leurs proches qui comprenaient leur démarche : *« Bah très bien. Ils étaient préparés »* (V1), *« Oh bah bien..bien. Mes enfants ils ont dit « c'est votre souhait, c'est tout c'est bien »* (V3), *« Sereinement je dirais. Je pense que tout le monde s'attendait..enfin…à ce que je les remplisse de toute façon »* (V5). Un autre patient a répondu spontanément comme si c'était une évidence pour lui : *« Bah elle était forcément d'accord puisqu'elle les a cosignées quand je les ai refaites avec PALPI »* (V8), *« Bah ma femme a déjà fait il y a un truc il y a 2 ans ou 3 ans donc bon […] elle trouve ça normal »* (V10).

✓ Prise de conscience

Une autre personne s'était réjouie de la répercussion que ça eu lorsqu'elle en avait parlé à ses voisins : *« Mes voisins ont dit « ah bah faudrait bien qu'on les fasse, on ne le fait pas, ce serait bien de le faire »* (V2).

- ✓ Soulagement

Une autre personne ressentait que cela enlevait un poids pour ses proches : *« je pense que pour mon entourage c'est un soulagement que j'ai fait ça..il n'y aura pas à se demander ce que j'aurai voulu vivre encore ou est-ce-qu'on peut abréger »* (V6).

- **Réactions négatives**

- ✓ Difficulté d'acceptation

Une personne décrivait une réaction difficile de la part de ses proches notamment son mari qui espérait gagner du temps : *« très dur..pour mon mari c'est très compliqué car il espère encore gagner du temps, mais…y'a pas dix ans..y'a pas…s'il y a encore un an c'est bien…on verra bien..on avance chaque jour »* (V4), cette même patiente expliquait les difficultés rencontrées avec ses enfants en bas-âge : *« compliqué pour les enfants […]..ils vivent avec ma maladie depuis qu'ils sont tout petits..et là de leur dire que l'état de santé de maman s'est compliqué et que maman peut mourir dans une semaine dans un mois..pfff c'est compliqué à expliquer à des enfants»* (V4).

- ✓ Tristesse

Une autre personne relatait la peine provoquée chez ses enfants : *« quant aux enfants je leur ai dit aussi. Ils ont été tristes apeurés »* (V8).

- ✓ Déni

Un patient décrivait une conduite d'évitement de la part de sa fratrie : *« donc mes frères et sœurs m'ont dit « non parle pas de ça ça va aller » bien sûr ils le savent mais ils ne veulent pas penser à ma mort »* (V8).

- **Absence de réaction**

D'autres personnes décrivaient l'absence de réaction de leurs proches soit parce qu'ils avaient fait le choix de les mettre à l'écart : *« Je suis très autonome sur les directives. Donc je ne leur ai pas demandé, Ça leur plait ou non c'est pareil et ils le savent, je leur ai dit »* (V7), soit parce qu'il régnait dans la famille une certaine mésentente : *« mes filles j'en parle pas trop car elles sont revenues récemment dans ma vie, y'en a une ça se passe plus ou moins bien puis l'autre pas du tout au contraire à chaque fois qu'elle vient c'est pour m'insulter bon alors j'ai dit tu vas rester chez toi puis voilà. C'est malheureux de…j'y peux rien »* (V9).

3.6. Propositions d'amélioration du dispositif

3.6.1. Information des patients sur l'existence du dispositif

- **Par le médecin traitant**

Un patient précisait l'importance de l'information du dispositif par le médecin traitant : *« je pense qu'il devrait y avoir plus de vulgarisation par le médecin traitant »* (V10).

- **Par d'autres professionnels**

Un patient déplorait le manque d'information vis-à-vis de l'existence des DA. Il souligne que ce dispositif doit être expliqué par un autre professionnel. En l'occurrence, ce patient étant atteint de SLA, il souhaite que le sujet soit abordé avec le neurologue : *« Qui doit donner cette information ? Pour ma part c'est le neurologue car j'ai une maladie neurodégénérative et il pourrait donner à ses patients un document type pour les patients atteints d'une maladie neurodégénérative car l'état s'aggrave très rapidement pour certains »* (V8).

- **Par les médias**

Ce même patient souhaitait également que les médias s'impliquent davantage dans la diffusion de l'information : *« Les médias aussi devraient informer les patients mais c'est compliqué les médias.. Trop d'information tue l'information comme on dit et les gens zappent, oui les gens se plaignent de ne pas avoir d'information et quand on leur en donne ils n'écoutent pas, ils s'en foutent »* (V8).

3.6.2. Proposition d'exemples de situations médicales dans lesquelles les directives s'appliquent

Un patient trouvait nécessaire d'avoir à sa disposition des exemples de cas concrets afin de réussir à se projeter dans telle ou telle fin de vie afin de faciliter la rédaction des DA : *« on devrait avoir des exemples de situations médicales qui peuvent faire que les directives de fin de vie s'appliquent. Car là on part un peu vers l'inconnu euh on se dit bon voilà moi j'ai jamais vu de cancer phase terminale, et je sais que ça peut arriver, je suis parfaitement conscient de ça donc j'aimerais qu'il y ait des situations médicales qui soient bien identifiées, des exemples et bah voilà, ça peut s'appliquer dans telle ou telle situation »* (V10).

Une autre personne également suggérait l'idée de donner des exemples de cas concrets : *« Peut-être en effet que cela aiderait certaines personnes, ou de donner des suggestions auxquelles on n'a pas pensé »* (V7).

3.6.3. Instauration d'une consultation médicale dédiée avec son médecin traitant

Un patient éprouvait un intérêt de discuter de ce sujet avec son médecin traitant car ce dernier connaissait son patient et était donc plus à même de le conseiller : *« je pense que c'est pas mal d'avoir une discussion avec son médecin avant de les faire, le médecin s'il a le temps c'est toujours le problème de pouvoir consacrer ¼ d'heure avant de les rédiger car le médecin connait son patient, il peut l'éclairer, le conseiller au moins sur l'aspect technique des choses, moi je l'ai fait seul et ça m'a manqué »* (V10).

3.6.4. Formation de « spécialistes de fin de vie »

Un patient proposait la formation de spécialistes « de fin de vie » : *« Il faudrait des gens spécialisés dans le suivi des patients qui puissent les informer comment remplir les volontés de fin de vie. Vous savez les gens s'enterrent parfois eux même la tête dans le sable, il faut savoir aussi prendre le temps d'expliquer aux malade ce que c'est que la fin de vie »* (V8).

3.6.5. Aucune

- **Satisfaction du formulaire rempli**

Plusieurs personnes n'avaient pas de proposition d'amélioration en raison de la satisfaction du formulaire pré-rempli proposé par l'ADMD : *« humm. Moi je... Honnêtement je n'ai rien à proposer puisqu'il y a un cadre.. On peut supposer que les gens de l'ADMD sont des gens intelligents »* (V1), *« Le cadre de l'ADMD comme mon cas, je trouve ça bien. J'ai pas d'autres propositions »* (V2). Une autre personne n'avait pas de proposition de modification du support car elle était en accord avec ses souhaits et que le formulaire proposé par le médecin lui suffisait : *« Non moi je pense pour moi que c'est suffisant ce papier , bon parce que je suis au clair avec mon état de santé et les médecins, après quand c'est des patients qui ne sont pas au clair avec leur maladie et leur médecin, c'est sûr que ça me paraît compliqué, mais non pour moi ça me va »* (V4), *« Alors ce support est bien parce qu'il est simple et pas trop choquant non plus »* (V5).

- **Satisfaction de la rédaction sur papier**

Plusieurs personnes quant à elles n'avaient pas de proposition car elles étaient satisfaites de les avoir rédigées sur manuscrit : *« Je ne sais pas car moi j'écris facilement »* (V7). Une autre personne expliquait que le formulaire pré-rempli ne lui correspondait pas : *« A mon avis le papier libre c'est mieux. Parce que comme ça vous dîtes vraiment ce que vous voulez.. Parce*

que j'en ai vu des trucs sur internet, y'avait une amie qui m'en avait envoyé mais ça ne correspondait pas à ce que je voulais mettre » (V6).

3.6.7. Autres propositions

- **Respect de la parole de son patient**

Plusieurs personnes ont été marquées au cours de leur pathologie de ne pas avoir été suffisamment écoutées et comprises par l'équipe médicale : *« euh…qu'on laisse peut-être un peu plus le droit de parole au patient….que les médecins essaient de comprendre que quand on dit qu'on veut que ça s'arrête c'est qu'il est temps que ça s'arrête, […] Je pense qu'ils devraient euh…en tenir un peu plus compte parce qu'on a encore le droit à la parole quand on peut encore décider..là oui qu'on nous écoute un peu sur ce qu'on veut..c'est pas quand je serai inconsciente qu'il faudra demander « qu'est-ce qu'elle voulait ou ne voulait pas »* (V4), *« Et aussi qu'on donne plus l'avis au patient, on est venu me chercher un matin pour me dire on vous opère, alors j'ai dit quoi ? Et on m'a pas répondu le lendemain on est venu me chercher je me suis retrouvée avec une sonde »* (V9).

- **La loi peut-elle répondre à certaines attentes des patients ?**

Notre questionnaire ne comportait pas d'intitulé concernant l'euthanasie mais lors des entretiens, plusieurs personnes ont évoqué le souhait de légaliser une « aide à mourir ». Que ce soit sous la forme du suicide assisté : *« Moi ce qui m'agace c'est qu'on n'ait pas le suicide assisté »* (V1), *« par contre s'il pouvait y avoir le suicide assisté..ouais..ça ce serait très bien […] parce qu'ils ont parlé du suicide médical assisté mais ils ne l'accordent pas pour l'instant alors que dans certains cas ils feraient mieux de l'accorder […] sans arrêt on a l'impression d'être une bombe à retardement »* (V4), ou sous la forme d'une euthanasie active : *« moi j'irai même plus loin je suis favorable à l'euthanasie, dans les situations où il n'y a plus rien à faire à quoi ça sert de faire des chimio qui vous bouzillent.. enfin ça c'est un choix personnel »* (V10), certains patients évoquaient ce recours lorsqu'il n'y avait plus aucun espoir. Une autre patiente exprimait ce souhait de façon indirecte : *« alors euh hypothèse que je n'ai plus ma tête et que je sois grabataire..là mademoiselle je veux qu'on m'achève..c'est mon souhait… »* (V6).

4. DISCUSSION

4.1. Forces de l'étude

4.1.1. Choix du sujet

Le thème des DA est un sujet prisé depuis la médiatisation de l'affaire Vincent Lambert. Cependant, les études ont le plus souvent été réalisées auprès des médecins.
Les enquêtes menées auprès des patients ont analysé leur ressenti ou leurs représentations vis-à-vis de la fin de vie. Aucune étude n'a été faite quant aux difficultés rencontrées lors de la rédaction des DA.
Il paraissait donc intéressant de compléter les travaux menés antérieurement et de corréler les attentes et les propositions des patients aux dernières mesures adoptées par la Loi Léonetti-Claeys en 2016.

4.1.2. Méthodologie

Mon objectif était de travailler avec des données subjectives, sur les significations que les acteurs donnent à leurs propres vies et expériences ainsi que sur les différentes lectures qu'ils font de leurs mondes et du monde. La méthode qualitative m'est donc apparue la plus adaptée car « *elle travaille avec des données complexes, flexibles, sensibles au contexte social et culturel dans lequel elles sont produites* » [23]. Mon choix s'est porté sur des entretiens individuels car ils permettent à mon sens une expression plus libre que la technique des focus-group. Ils étaient certes plus chronophages mais permettaient d'aborder des sujets délicats comme c'était le cas dans mon travail.

Je précise dans le chapitre « matériels et méthodes » que bien que ma grille d'entretien ait été approuvée par la commission des thèses du Département de Médecine Générale, elle a également été approuvée par une psychologue faisant partie d'un réseau de soins palliatifs. De surcroît, j'avais réalisé un entretien préalable au début de l'enquête afin de m'assurer de la bonne compréhension des questions posées à l'interviewé.

Je suppose qu'avoir été reçue par les patients interrogés à leur domicile à un horaire qu'ils avaient choisi, leur avait permis de se sentir plus en confiance et ainsi s'exprimer plus librement. De ce fait, cela a certainement facilité l'obtention d'opinions plus tranchées et de confidences plus personnelles, rapprochant un peu plus les résultats de la réalité.

4.1.2. Critères de scientificité

En recherche qualitative, afin de garantir des critères de scientificité, il faut respecter les critères de validité interne et externe [24].

- **La validité interne**

Elle consiste à vérifier si les données recueillies représentent la réalité. Une des façons d'y parvenir est de recourir à la technique de triangulation des sources et des méthodes [23]. C'est ce qui a été réalisé par un autre enquêteur. Ce dernier a relu et codé chacun des verbatims et seuls les codes communs ont été conservés. De plus, les verbatims enregistrés ont été retranscrits mot à mot ce qui a permis d'éviter une déperdition des informations.

- **La validité externe**

Elle consiste à généraliser les observations recueillies à d'autres objets ou contextes. Pour ce faire, l'échantillon utilisé doit être ciblé et représentatif de la problématique [23]. Malgré un faible échantillonnage, une saturation des données a pu être obtenue grâce à la richesse des entretiens; elle a été confirmée par un entretien supplémentaire. Les résultats ne sont peut-être pas représentatifs de l'ensemble de la population. Une étude qualitative a pour but d'étudier les opinions d'une population particulière (ici les personnes ayant rédigé leurs DA) et non de la population en général. C'est pour cela qu'a été réalisé un échantillonnage raisonné.

4.2. Faiblesses de l'étude

4.2.1. Un premier travail de recherche

Bien qu'ayant lu plusieurs ouvrages permettant un apprentissage des bases de la recherche qualitative [18], [19], [25], il s'agissait de mon premier travail de recherche, or la qualité de l'analyse dépend des compétences et de l'expérience des chercheurs [26].

4.2.2. Biais de sélection

L'étude comportait probablement un biais de sélection. En effet, je peux suspecter que les patients ayant accepté de participer à l'étude étaient ceux qui étaient les plus à l'aise avec le sujet ou les plus intéressés par celui-ci. Néanmoins, il me paraissait impossible de faire participer des patients contre leur gré même s'il aurait été intéressant de recueillir l'avis des patients qui auraient refusé de les rédiger ou bien dans le cas où leur ressenti aurait été négatif.

4.2.3. Recueil des données

Bien que je pense avoir été vigilante, que je me sois formée via la lecture de divers ouvrages [21], il reste possible d'avoir pu influencer les réponses des enquêtés par la formulation de mes questions ou mon attitude pendant le recueil des données. Cela est d'autant plus plausible qu'il s'agissait de ma première expérience dans le domaine.

4.2.4. Biais d'interprétation

J'ai tenté de rester la plus neutre possible dans la conduite et l'analyse des entretiens. Or, un biais d'interprétation reste toujours possible. Consciente de cela, j'ai essayé de limiter cette difficulté au moment du recueil en réalisant des questions ouvertes évitant ainsi les réponses « oui » « non », et au moment de l'analyse, en procédant à une vérification des données par un deuxième enquêteur dans le but d'explorer au maximum le contenu.

4.3. Discussion des résultats

4.2.1. Un ressenti positif

Dans cette enquête, la plupart des patients décrivaient un sentiment de sérénité à distance de la rédaction des DA. Devant la singularité de chaque vécu, les patients se faisaient leurs propres représentations de leur fin de vie. Par conséquent, chaque rédaction des DA était la résultante de motivations différentes. En tout cas, que ce soit en rapport avec l'angoisse de perdre sa dignité ou bien par souci d'anticipation pour épargner les proches, il semble qu'avoir mis les mots par écrit provoquait un sentiment d'apaisement. D'ailleurs, Marc Faessler, théologien, a rédigé un livre intitulé *« l'enjeu spirituel des directives anticipées »* et a défini l'anticipation comme étant « *liée à ce que l'on imagine de l'inconnu et à ce que chacun symbolise de ses peurs et de ses attentes. Elle projette la conscience vers l'inimaginable tout en cherchant à apprivoiser le mal redouté* ». Il a précisé que cette anticipation se concentrait autour de plusieurs angoisses : *« la crainte de la décrépitude, la perte d'autonomie, la paralysie des facultés mentales, l'insoutenable de la douleur et la ruine de notre dignité »*. Il a conclu son ouvrage en précisant que *« les directives anticipées sont un outil de dialogue précieux. Elles offrent un cadre formel à l'expression d'une parole vraie. Elles obligent à mettre à plat une situation donnée, pour créer un climat de confiance entre patients, médecins et soignants, sans laisser les proches à l'écart* [27].

De plus, on retrouve des résultats semblables avec ceux issus de deux travaux réalisés conjointement en 2014. Le premier mené par Caroline LEBON s'est intéressé au ressenti des patients avant, après et à distance de la rédaction de leurs DA. L'étude a montré que presque la totalité des personnes interrogées étaient satisfaites et n'éprouvaient aucun regret d'avoir mis par écrit leurs souhaits de fin de vie [28]. Le deuxième, mené par Rémi AMBRUZ s'est interrogé sur les représentations et les motivations lors de la rédaction des DA. Les motivations principales de la majorité des participants de son étude étaient l'expérience d'un vécu douloureux concernant la fin de vie et le souci de préserver leur entourage [29].

Au vu de ces données, on peut donc penser que les directives ont été rédigées dans un climat d'anxiété dans lequel les patients ont eu ce besoin de vouloir anticiper leur fin de vie, et que leur rédaction leur a apporté une solution rassurante, un soulagement. Il faut également préciser que les patients interrogés étaient au clair avec les directives. Il aurait été intéressant d'interroger les patients ayant eu une expérience négative ou bien ceux à qui on l'aurait proposé et qui auraient refusé de le faire.

4.2.2. Pourquoi si peu de rédaction ?

- **Du côté des patients**

  - ✓ Une méconnaissance de la Loi…

Selon un sondage IFOP (Institut Français d'Opinion Publique) de 2010, seulement 25 % des français décèdent à domicile alors que 80 % d'entre eux souhaiteraient y mourir [30]. Par ailleurs le contenu des DA comporte souvent le lieu dans lequel les patients souhaitent finir leur fin de vie [29]. Face à cette situation paradoxale, on pourrait penser que les patients seraient plus nombreux à les remplir pour garantir le respect de leurs souhaits. De plus, le ressenti après la rédaction des DA étant positif, il paraît logique d'identifier les raisons qui limitent leur rédaction.

Tout d'abord, la loi est méconnue des patients et des professionnels de santé.

En effet, dans sa mission en 2008, Jean Léonetti a fait le douloureux constat que la loi 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie était mal connue et mal appliquée [10].

Plusieurs études réalisées à postériori auprès des patients en 2009 [31], 2012 [32], et 2015 [33] appuyaient les conclusions de ce rapport.

De plus, on pourrait supposer que les patients recevant des soins à visée palliative connaissent mieux le dispositif en comparaison au reste de la population générale mais les résultats d'une étude réalisée en 2016 ont conclu qu'aucun des patients interrogés ne connaissait correctement la loi. Ils les ont écrites pour affirmer leur autonomie, refuser l'acharnement thérapeutique et exprimer leurs peurs concernant leur fin de vie [34].

- ✓ … mais aussi des difficultés à se projeter dans une fin de vie

Mais la seule méconnaissance de la législation n'explique pas le peu de rédaction des DA. En effet, certains patients interrogés exprimaient les difficultés à se projeter dans une fin de vie et ce d'autant plus lorsque l'on est indemne de toute pathologie. La HAS l'a d'ailleurs indiqué dans sa note méthodologique en 2016 [17]. Cette dernière a traduit une citation de Fagerlin et Schneider, philosophes allemands, *« il est difficile d'énoncer des préférences pour un futur non spécifiable en étant confronté avec des maladies non identifiables pour lesquelles les traitements ne sont pas prédictibles »* [17] ce qui prouve bien que les souhaits que la personne a exprimés lors de la rédaction peuvent, au moment de sa fin de vie, être inadaptés du fait des progrès thérapeutiques ou des techniques de soins. D'ailleurs cette traduction rappelle l'une des remarques d'un médecin lors du débat pendant la commission Sicard en 2012 *« Il y a un problème de temporalité des directives anticipées : que faire quand elles ne sont plus adaptées à la situation ? À cause de cette temporalité, les directives anticipées doivent juste être entendues comme le point de départ d'un dialogue »* [11].

- ✓ … et des inquiétudes persistantes malgré la rédaction des directives anticipées

D'autres patients ont soulevé leur inquiétude concernant le contenu de leurs directives. En ont-ils mis assez ? Ont-ils choisi les mots adéquats ? L'entourage va-t-il comprendre leur portée ? En effet, l'écriture est le reflet de ce qui est pensé à un instant « t », mais la pensée continue toujours d'évoluer par rapport au vécu d'une maladie, aux relations avec les proches et les médecins et elle est aussi influencée par la société. Dans son manuel, Geneviève Djenatti, psychologue clinicienne, a caractérisé l'écriture comme *« indéfectiblement liée à la pensée et à son évolution, elle s'inscrit dans l'histoire de son auteur. Elle crée l'histoire de celui-ci avec, en toile de fond, la société dans laquelle il se déroule. C'est pourquoi ce peut être un acte particulièrement angoissant, conflictuel, qui engage l'identité de l'« écrivain », qui risque à chaque phrase la mise en pièces par la perte des repères psychiques spatio-*

temporels dans ce moment-lieu d'écriture, qui est à la fois présent, passé et futur, individuel et collectif. Écrire transforme» [35].

Enfin, certains patients ont soulevé une inquiétude quant au respect de leurs directives ce qui peut aussi expliquer leur faible réalisation. Peu de patients interrogés avaient connaissance de la nouvelle législation concernant le caractère contraignant et opposable aux médecins.

Ces difficultés ressenties par les patients pourraient être limitées ou en tout cas discutées s'ils bénéficiaient d'un accompagnement reposant sur l'information du dispositif et sur une aide rédactionnelle. Certains patients de mon enquête ont pourtant déclaré avoir été aidés mais il s'agissait uniquement de la délivrance d'un formulaire et non d'une information à proprement parler sur le fonctionnement et le contenu des DA.

- **Du côté des médecins**

  - ✓ Une place centrale dédiée au médecin traitant

Le médecin généraliste aurait toute sa place dans cet accompagnement car les patients ont à plusieurs reprises discuté de l'importance qu'ils accordaient à la relation de confiance qui s'établissait au fil du temps avec leur médecin généraliste qu'ils nommaient d'ailleurs très souvent « le médecin de famille ». Certains d'entre eux ont ajouté souhaiter l'abord du sujet des DA avec lui. La WONCA EUROPE, Société Européenne de Médecine Générale-Médecine de Famille, a précisé qu'une des caractéristiques des médecins généralistes est que *« dans la négociation des modalités de prise en charge avec leurs patients, ils intègrent les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés »* [36].

77.2% des patients interrogés dans une étude menée auprès de 101 patients en 2016 ont estimé nécessaire d'être informés de l'existence des DA par son médecin traitant lorsqu'ils sont « en bonne santé », et 91.1% en cas de « maladie grave » [37].

De plus, Anne-Cécile VALSESIA a analysé en 2016 le point de vue des patients atteints d'un cancer concernant la place du médecin généraliste dans l'abord des DA. Les résultats ont montré que malgré la place centrale qu'occupe l'oncologue durant le parcours de la maladie cancéreuse, les participants ont désigné leur médecin généraliste comme interlocuteur privilégié dans l'abord des DA. Ils ont justifié leur choix par la relation de confiance, ancienne, entre eux et leur médecin traitant [38].

Ces résultats renforcent donc le rôle du médecin traitant dans l'information de ce dispositif à ses patients.

- ✓ …mais un manque de connaissance de la Loi Léonetti

En janvier 2005, Marie de Hennezel, également pionnière du développement et de la reconnaissance des soins palliatifs a été missionnée par Philippe Douste-Blazy, ministre de la santé de l'époque, pour se rendre dans toutes les régions de métropole et à La Réunion. Elle y a étudié la manière dont étaient pratiqués les soins palliatifs et elle a sensibilisé les équipes en organisant des forums "Fin de vie : le devoir d'accompagnement". Ce rapport a été publié en 2008 et elle y a fait état d'une carence généralisée des soins palliatifs et d'inégalités importantes dans l'accès à ces soins. Elle a constaté la mauvaise connaissance de la loi Léonetti et de son contenu par les médecins [39]. D'autres études conduites après ce rapport en 2012 [40] et 2014 [41] et 2015 [42] ont établi le même constat.

Plus récemment encore, Anne-Marie ESNAULT a conclu sur un défaut de connaissance des médecins généralistes concernant les modifications sur les DA apportées par la nouvelle loi Léonetti-Claeys. En effet, 70% des médecins interrogés ne connaissaient pas les modifications apportées par la nouvelle loi et concernant les 2 principales modifications, à savoir les directives opposables et contraignantes pour les médecins et l'absence de durée de validité limite. Seulement 17,5% et 7,5% des médecins, respectivement, avaient une réponse conforme à la loi, et 5% répondaient correctement aux 2 items simultanément [43].

- ✓ …et d'autres freins existants rendant difficile l'abord des directives anticipées avec son patient

La fin de vie étant une notion difficilement abordable, la faible rédaction des DA n'est pas uniquement expliquée par le manque de connaissance de la loi. Je peux alors m'interroger sur les autres freins qui empêcheraient le médecin généraliste d'aborder la notion des DA en consultation puisque les résultats des différentes études réalisées auprès des patients lui accordaient une place centrale dans l'abord de cette discussion.

Plusieurs études mettaient en évidence que les principaux freins évoqués par les médecins généralistes concernant l'abord des DA étaient d'ordre émotionnels : difficulté à parler de fin de vie quand ils se trouvent dans une dynamique de soins actifs, difficulté de projeter leur patients dans une fin de vie car cela les renvoient à leur propre mortalité et leurs propres

peurs, ou d'ordre organisationnels : situations chronophages, investissement personnel au détriment de la vie personnelle [44].

4.2.3. Quelles améliorations possibles ?

Il en ressort de cette étude un besoin d'information des patients sur le dispositif. L'utilisation d'une information brève auprès des patients peut être une des pistes d'amélioration permettant d'ouvrir le dialogue sur la notion même des directives comme le montrent les résultats d'une enquête en 2014 ayant évalué son impact sur les DA et la PC auprès de patients consultant en médecine générale. Les résultats ont montré qu'à distance de la brève intervention, le taux de rédaction de DA ou de démarches dans ce sens était également significativement amélioré et l'opinion des patients concernant ces dispositifs était majoritairement positive [45]. Une étude intéressante a testé l'impact d'une affiche promotionnelle sur les DA (par dépliant ou affiche) dans plusieurs cabinets. Elle met en valeur que les médecins qui ont mis à disposition des patients un dépliant relatif aux DA ont eu davantage de questions au sujet de la fin de vie que le groupe affiche ou le groupe témoin (groupe sans promotions des DA) [46].

De plus, bien que le ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, le site de l'assurance maladie, de nombreux hôpitaux, la Société française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) et des associations proposent des guides, documents d'information et formulaires de DA [17], certains patients ont déclaré avoir rencontré des difficultés lors de la rédaction, que ce soit en terme de compréhension des termes médicaux employés dans les formulaires, ou bien dans les mots choisis pour exprimer leurs volontés par écrit. Cela soulève un sentiment de manque d'accompagnement dans ce processus. D'ailleurs un des patients interrogés dans mon enquête proposait un accompagnement personnalisé par le médecin traitant. D'après une étude menée par Philippe CAUCHOIS, près de 54% des patients estimaient que le médecin traitant devait apporter une aide à la rédaction [47].

Mais comment cet accompagnement pourrait être efficace si les professionnels de santé ne sont pas mieux formés à la fin de vie en général ? C'est ce qu'ont soulevé certains patients dans mon étude qui ont émis le souhait que s'améliore la formation « de spécialistes de fin de vie ». En effet, l'insuffisance de la formation sur les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur pendant les études de médecine peut être en partie responsable de cette méconnaissance de la loi par le corps médical. Le rapport de la commission Sicard estime que 80 % des médecins n'auraient jamais suivi de formation sur la prise en charge de la douleur, que ce soit en formation initiale ou continue. Le Professeur Sicard précise que malgré les

recommandations renouvelées des différents rapports et les revendications constantes du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs, le développement de cette formation reste bien modeste. Certes, la question de la mort et de la fin de vie a été introduite dans le premier cycle mais au sein d'un module très large. Au cours du deuxième cycle, le nombre d'heures consacrées au module «douleur, soins palliatifs, anesthésie» peut varier de 2h à 35h... Ultérieurement, il n'y a plus aucune formation en dehors des diplômes d'études spécialisés complémentaires. [11].

D'ailleurs, selon l'ONFV en 2011 les médecins représentaient 28% des participants aux diplômes universitaires. Ceci dit, ces formations universitaires rencontrent un intérêt croissant de la part des professionnels médicaux et paramédicaux. Alors qu'en 2005, 500 personnes avaient suivi ces formations, ce nombre est estimé à 12000 en 2010 dans le rapport sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs [48]. D'ailleurs, Anna LEFEBRE soulève l'importance d'une formation médicale en soins palliatifs car les résultats de son enquête ont fait apparaître qu'une telle formation médicale pouvait apporter une aide considérable au patient qui souhaite rédiger ses DA et désigner sa PC [49]. Enfin, dans la loi du 2 février 2016, il est demandé que la formation initiale et continue des médecins, pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs mais aucune précision supplémentaire n'a été apportée [13].

Quel type de support idéal?

Les propositions de demande d'information et d'accompagnement et les besoins de formation ayant été développés, il est intéressant de discuter du support utilisé. En effet, même si certains des patients interrogés dans l'étude n'ont pas émis de nouvelles propositions concernant le support à proprement parler, d'autres ont évoqué le souhait de voir exposés sur un formulaire plusieurs exemples de situations médicales de fin de vie. L'absence de fiche officielle de recueil a entrainé la multiplication de documents parfois inadaptés. Une étude a été réalisée conjointement auprès des médecins et des patients afin de recenser leurs avis pour une uniformisation du mode de recueil. Ils proposaient une rédaction par énoncé généraliste, qu'il y figure la PC et qu'elles soient conservées sur un registre national informatisé [50].

Pour répondre aux multiples demandes émanant des patients et des médecins le législateur a modifié par la loi du 2 février 2016 le périmètre des DA. La HAS a proposé deux mois après l'entrée en vigueur de cette nouvelle législation un document d'information et d'aide à la rédaction des DA. Dans le modèle proposé par la HAS, les deux situations suivantes sont

envisagées: la personne est atteinte de maladie grave au moment de la rédaction des DA ou elle indemne de toute pathologie sévère. Les modalités de rédaction sont précises, et des documents d'informations à destination des patients et des professionnels de santé ont été publiés par la HAS dès le mois d'avril 2016. Le premier document, destiné aux patients, explique l'intérêt des DA, les modalités de rédaction, le rôle de la PC et le cadre légal de ces directives. Il délivre de plus un modèle de rédaction des DA (annexe 4). Le second (annexe 5), est un document d'information qui reprend les mêmes éléments mais il est destiné à l'attention des professionnels de santé.

David VOGELI a interrogé 9 médecins en Ille et Vilaine sur la perception de ce nouvel outil. Les médecins interrogés jugent les documents de la HAS complets, avec des informations claires et nombreuses sur le dispositif des DA et leur cadre législatif. En revanche, la complexité de ce document pour un grand nombre de patients requiert la mise en place d'une information et d'une éducation de la population parallèlement à une formation des professionnels de santé sur les DA. Le point positif de cette étude est qu'elle a permis aux médecins interrogés de prendre conscience de l'intérêt d'une implication dans la discussion de la fin de vie avec leurs patients. Les médecins estiment en effet que ce document leur sera utile pour initier ce dialogue [51].

L'optimisme constaté chez ces médecins peut être expliqué par le fait qu'il s'agit du premier formulaire enfin mis à leur disposition. Il aurait été également intéressant de sonder les médecins formés aux soins palliatifs qui sont plus souvent confrontés à la fin de vie et à la complexité de la rédaction des DA avec leurs patients.

De plus, le modèle de formulaire des DA et le document d'information « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » ont été testés auprès de 54 patients et usagers du système de santé.

Concernant le document d'information, il était clair ou très clair pour la plupart des patients ayant répondu mais plusieurs relecteurs ont souligné que le nom de la PC devait figurer dans le formulaire. Concernant le modèle de formulaire, il a été jugé clair et compréhensible pour la majorité d'entre eux. Les différentes situations décrites et identifiées (malade/pas malade) ainsi que l'assurance que tout sera fait pour le confort moral et physique sont les principaux points positifs ayant été soulevés [17]. En revanche, on ne sait pas si les personnes ayant lu le formulaire sont ou non des personnes ayant déjà rédigé leurs directives et donc se sont retrouvées en situation difficile. En effet il serait pertinent de recueillir l'avis des patients qui

auraient rencontré des difficultés car je pense que les patients ne l'ayant pas fait ne peuvent pas être totalement objectifs.

4.2.4. La loi est-elle suffisante ?

- **Un débat qui occupe la scène depuis des décennies**

La question d'ouvrir un droit à mourir occupe le débat social et politique depuis le début des années 1980. Véronique Fournier, spécialiste d'éthique clinique et présidente du centre national de la fin de vie a expliqué dans son ouvrage *« La mort est-elle un droit ? »* que trois facteurs y ont été à l'œuvre [15].

Le premier consistait en l'avènement de la réanimation médicale au début des années 1970. Les techniques permettant de suppléer la défaillance d'un organe vital venaient d'être mises au point. Grâce à la réanimation médicale, il était devenu possible de maintenir les patients en vie qui sinon seraient bien morts plus tôt. Cela donnait aux médecins le temps de chercher s'il n'y avait pas la possibilité de soigner la maladie sous-jacente. Mais parfois les médecins n'arrivaient pas à bout de celle-ci et le patient se retrouvait dépendant des machines auxquelles il avait été branché provisoirement, dans l'espoir de passer un cap. C'est alors qu'émergea la notion « d'acharnement thérapeutique » rebaptisée récemment « obstination déraisonnable ». *De toute évidence, la médecine devait admettre qu'elle ne pouvait pas tout. En surmédicalisant les patients, elle risquait de les déposseder aussi bien de leur vie que de leur mort. Mais était-elle en droit pour autant de précipiter la fin en arrêtant des traitements?* [15].

Le deuxième facteur concernait les avancées obtenues dans le traitement médicamenteux de la douleur afin de lutter contre « le mal mourir ». En effet, pour soulager le malade, on pouvait être contraint de recourir à des thérapeutiques susceptibles de diminuer ses capacités de lutte contre la mort. Les débats ont été assez longs et parfois violents car il était inconcevable pour certains d'utiliser à visée thérapeutique des médicaments à base de morphine dont la réputation était sulfureuse. Puis s'est affirmée l'idée qu'il n'était pas si contraire à l'éthique de soulager les patients même si cela avait pour effet secondaire de hâter la mort. C'est ce qu'on appelle le principe de double effet.

Enfin le troisième facteur consista en une montée en puissance d'une tendance sociale revendiquant l'ouverture d'un droit à mourir, au nom du respect des convictions intimes de chacun. Ce mouvement aboutit en 1980 à la création de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD).

En réponse à ces trois facteurs émergea les soins palliatifs dont l'un des premiers ténors, Robert Zittoun, avait affirmé que ce mouvement s'était constitué en opposition à certaines tendances euthanasiques. En définitive, quatre plans nationaux de développement des soins palliatifs se sont succédés dont le premier a vu le jour dans la circulaire Laroque en 1986. Les autres ont été proposés en 1991,1999 et 2015.

- **Que comprendre derrière la demande d'en finir ?**

L'idée d'ouvrir un droit à mourir est donc bien une question de société qui a été de plus alimentée par la médiatisation de certaines affaires exceptionnelles : en premier celle de Vincent Humbert qui a nourri les débats avant la parution de la première loi Léonetti en 2005, puis l'affaire Chantal Sébire en 2008 qui poussa les parlementaires à analyser si la loi 2005 était correctement appliquée, enfin l'affait Vincent Lambert qui réalimenta les débats de la fin de vie en 2013.

Mais comme le disait Marie de Hennezel en 2005, *« la société moderne fait preuve d'une grande pudeur envers la mort: les enfants sont écartés des enterrements, les mourants sont cachés dans des lits d'hôpitaux aseptisés, les proches se protègent de l'émotion trop forte que déclencherait un dialogue autour de la mort »* [1]

Ainsi, le patient se retrouve en situation de solitude qui pousse sa réflexion à l'extrême. Il ne lui reste plus qu'un choix dichotomique à faire : vivre ou mourir. Il parait alors logique que nous, médecins, nous retrouvions face à une demande d'en finir.

Comme le disait Patrick Verspieren, jésuite et enseignant d'éthique médicale, dans son ouvrage *« La tentation de l'euthanasie » : Tout malade exprimant un désir de mort devrait être l'objet d'une écoute attentive pour deux raisons. La première parce que le respect de la personne implique l'écoute du malade, la seconde parce que cette écoute peut représenter une grande aide pour celui qui désespère de sa propre vie* [52]. De plus, il a expliqué les différentes formulations de demandes d'en finir :

« Je souhaite mourir » : Les patients appellent la mort de leur vœux et peut-être en même temps testent leur entourage, mais ils ne formulent aucune demande d'euthanasie.

« *Laissez-moi mourir »* : c'est une forme de refus des traitements actuels ou futurs. Les raisons peuvent être multiples, soit la colère envers l'entourage et les soignants, soit une souffrance intense.

« *Faites-moi mourir »* : dans ce cas il y a vraiment une demande d'euthanasie [52].

A travers ces différentes formulations peuvent se cacher un contrôle insuffisant des symptômes, des difficultés relationnelles du patient avec sa famille amis et soignants , des perturbations psychologiques ou bien des conception personnelles en ce qui concerne le sens de la vie et la souffrance qu'il est important d'analyser.

En effet selon Patrick Verspieren, *« répondre au vœu de mourir exprimé par un patient, ce n'est pas respecter sa liberté, mais seulement le prendre au mot ; c'est répondre par un acte mortifère à ce qui est profondément un cri d'appel. Donner la mort dispense d'entendre cet appel ; cela témoigne aussi d'une grande méconnaissance des phases par lesquelles peut passer un malade condamné »* [52].

Si le sujet tabou que représente « la mort » était abordé dès notre plus jeune âge, s'il était intégré par tous et que le dialogue autour de cette notion était possible avec sa famille, les professionnels de santé et la société, alors peut-être pourrions-nous imaginer que les représentations de la fin de vie seraient moins tranchées ?

- **Qu'en est-il de l'opinion des médecins et de la population générale en France ?**

Les sondages réalisés auprès de la population générale et des médecins ont montré des résultats paradoxaux.

Un sondage quantitatif TNS/Sofres/ministère de la santé réalisé en novembre 2012 sur un échantillon national de 1000 personnes faisait apparaître que 48% des français ignoraient les droits que leur accordait la loi du 22 avril 2005. De plus bien que perçue comme étant risquée par 49% des patients, entre 67% et 75 % des personnes interrogées étaient favorables à la pratique de l'euthanasie et 58% au suicide médicalement assisté. Ce qui est paradoxal c'est que si l'euthanasie était légalisée, 60% des personnes interrogées craignaient son utilisation abusive par les médecins [53].

En parallèle, le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) a réalisé un sondage auprès des Instituts politiques de sondages et d'opinions sociales (IPSOS) en 2013 auprès de 605 médecins représentatifs des médecins en activité inscrits au tableau de l'ordre. Cette étude a fait apparaître que 60% des médecins interrogés s'affirmaient favorables à une euthanasie dite active tout en précisant que seuls 37% d'entre eux souhaitent participer à la phase d'administration des produits [54]. Cette discordance entre le nombre de médecins étant favorables à l'ouverture d'un droit à mourir et ceux prêts à injecter le produit létal montre bien à quel point le sujet reste problématique. Comme le rappelle Patrick Bouet, président du

CNOM « *de la mission qu'il reçoit de l'Etat, des principes déontologiques et éthiques qui s'imposent à lui, l'Ordre doit se porter garant. Il doit veiller à ce que les patients puissent se confier à leurs médecins sans craindre de voir un jour l'un d'entre eux attenter à leur vie ou celle de leurs proches. Il serait impensable d'accorder à un médecin le pouvoir exorbitant de disposer librement de la vie d'autrui. Sinon, qu'en serait-il désormais de la confiance que les patients accordent encore et toujours aux médecins ?* » [55].

Ces résultats prouvent à quel point le sujet est délicat et que la loi ne permettra pas de trancher.

- **Comment la question est-elle traitée ailleurs ?**

Le nombre de pays autorisant une aide active à mourir est en progression constante. Le premier état au monde à avoir adopté un dispositif législatif autorisant une aide active à mourir est l'Oregon en 1997. Ont ensuite suivi quelques pays européens : les Pays-Bas en 2001, la Belgique en 2002, le Luxembourg en 2009. Puis d'autres états des Etas-Unis : l'état de Washington en 2008 et la Californie en 2015. Enfin le Canada a lui aussi voté très récemment en juin 2016 une loi destinée à autoriser l'aide médicale à mourir sous certaines conditions.

En Suisse, il n'a pas été nécessaire d'adopter une nouvelle loi car l'aide au suicide a toujours été tolérée *à la condition que l'aidant ne soit pas motivé par un « mobile égoïste »* comme le précise Véronique Fournier [15]. Dans les années 2000 certains mouvements associatifs proches de l'ADMD par exemple les fameux Exit ou Dignitas ont profité de cette non interdiction législative pour proposer des assistances au suicide pour raison médicale dans deux cantons : le Vaud et le Valais. Cette assistance consiste à vérifier la réalité et la permanence de la demande et à prescrire le produit létal. Par ailleurs il faut préciser que ce dispositif n'est pas très bien encadré : peuvent y accéder tous ceux qui le demandent sans condition ni de pronostic fatal à court terme.

En Oregon, qui a servi d'exemple pour les autres états américains, le suicide assisté n'est accessible qu'aux patients en phase terminale d'une maladie comme considérée incurable dont le pronostic vital n'excède pas 6 mois [15].

Le deuxième type d'aide à mourir étant apparu est l'euthanasie active. Elle est par exemple pratiquée aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg. A l'inverse de la Suisse, c'est le médecin qui agit et qui pratique l'euthanasie. Il ne se contente plus de prescrire le produit

létal, il l'administre et surtout il reste présent pendant toute la procédure pour s'assurer qu'elle se déroule au mieux pour le patient [15].

Malgré ces possibilités d'accès à une aide à mourir, on peut se poser la question du nombre de patient en ayant eu recours jusqu'à présent.

En Oregon les chiffres officiels font état de 3.9 % des décès en 2015 et en Belgique 1.5% selon le rapport de la commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie sur les données de 2012 et 2013 [15]. D'ailleurs ce qui est intéressant c'est qu'en Oregon environ ¼ des patients ayant demandé la « kill-pill » meurent sans l'avoir utilisée. Comment expliquer ce phénomène ? Est-ce la crainte de se réaliser l'acte seul sans présence médicale qui se veut rassurante ? Ou bien est-ce parce que l'on se sent suffisamment rassuré pour ne plus vouloir accélérer le cours naturel des choses ? Comme le disait Véronique Fournier, « *Peut-être qu'au fond la revendication principale est d'obtenir la certitude d'avoir le choix* » [15].

En tout cas d'après un titre suggestif dans la revue Laennec en 2013 *« La législation sur l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique : un train peut en cacher un autre »,* les opposants au droit à mourir redoutent que ces lois deviennent au fil du temps, non plus des lois dépénalisant une procédure rare à laquelle on ne peut avoir accès que sous certaines conditions mais *« un cheval de Troie » permettant petit à petit l'accès à l'euthanasie sur simple demande, comme un nouveau droit du citoyen* [15].

- **Comment la France a-t-elle tranché ?**

Le rapport *« Penser solidairement la fin de vie »* mené par le Professeur Didier Sicard dont les conclusions ont été rendues publiques en 2012 insiste sur l'absence de connaissance des lois 1999, 2002, et 2005. Concernant l'ouverture d'un droit à mourir, le rapport rejette toute forme d'euthanasie en justifiant *« que tout déplacement d'un interdit créé d'autres situations limites, toujours imprévues initialement et susceptibles de demandes réitérées de nouvelles lois »* [11]. À titre d'exemple, en Belgique, vingt-cinq projets d'extension des cas de figure prévus par la loi ont été proposés depuis 2002. En revanche dans les situations de toute fin de vie, il plaidait pour que soit ouvert le droit à un geste médical permettant de hâter la survenue de la mort, sous la forme d'une sédation « terminale » [11].

Le Président de la république sollicita à nouveau le CCNE qui rendit l'avis n° 121 en juin 2013 qui s'opposait à l'ouverture d'un droit qui permettait de hâter la survenue de la mort d'un patient en situation terminale. Il se prononçait également contre l'euthanasie [12].

Le comité proposa en revanche de ne pas clore la réflexion en rapport avec la modification de la loi de bioéthique qui stipulait que toute modification substantielle sur ces sujets devait au préalable faire l'objet d'une vaste consultation citoyenne sous forme d'états généraux. Ainsi un jury de 20 citoyens que l'IFOP a constitué en 2013 pour débattre sur ces questions a repris une bonne partie des recommandations faites dans le rapport Sicard mais cette conférence des citoyens se prononça sans ambiguïté en faveur de l'ouverture d'un droit au suicide assisté et à une exception d'euthanasie [56].

Le CCNE rassembla dans son rapport les différents éléments du débat public, finalement publié en 2014. Entre temps, le Président de la république missionna deux parlementaires, Jean Léonetti et Alain Claeys, pour élaborer un nouveau texte. Les premières propositions furent rendues publiques fin 2014 et étaient essentiellement au nombre de deux : rendre les DA contraignantes et ouvrir le droit sur demande du patient à une sédation profonde et continue jusqu'au décès [55]. Alors que la concertation nationale allait vers ses conclusions, l'affaire Lambert fit irruption sur la scène publique en 2013 suscitant des controverses qui ont influencé la rédaction de la loi de 2 février 2016.

Le processus de révision législative débuta en mars 2015 et a été adopté à l'Assemblée Nationale. Mais au Sénat contre toute attente, ce fut l'occasion de s'enflammer de nouveau notamment sur l'ouverture du droit à une sédation terminale sur demande. Entre ceux qui pensaient que cela frôlait le droit à l'euthanasie et les autres qui trouvaient la disposition insuffisante, une commission mixte paritaire a été mise en place dont le travail a duré plus de deux mois.

Ce difficile travail est la preuve supplémentaire que le sujet est loin d'être apaisé et de convenir à tous les partisans.

5. CONCLUSION ET OUVERTURE

Douze ans après la loi Léonetti, les DA restent méconnues et exceptionnellement rédigées. Ce travail reflète les grandes difficultés soulevées par leur rédaction. Celles-ci tiennent, semble-t-il à la grande diversité des valeurs portées par chacun, patients, mais aussi professionnels de santé, et surtout à l'évolution permanente des positions selon les événements de vie traversés et selon l'état de santé de chacun.
Pourtant, cette étude a permis de démontrer que leur rédaction apportait un sentiment de soulagement et de sérénité qui restait pérenne. De ce travail, il ressort également la nécessaire approche globale de la question de la fin de vie mais aussi l'importance de l'accompagnement par les professionnels de santé. Du fait des difficultés rencontrées, les patients ont exprimé un besoin d'information du dispositif comme l'avait rapporté Didier Sicard en 2012 [11] ainsi qu'un besoin d'accompagnement dans la rédaction en elle-même. Les législateurs viennent de proposer un outil qui se veut informatif et didactique sur lequel les professionnels de santé pourront s'appuyer pour aider leurs patients qui seront dans cette demande. Même si cet outil peut s'avérer utile, il n'en reste pas moins qu'un support qui ne peut pas être généralisable devant la singularité de chaque patient, de chaque histoire et de chaque vécu. Il est du devoir de tout professionnel de rester à l'écoute de son patient et de s'adapter à ses demandes.
D'ailleurs, comme le disait le Professeur Sicard dans son rapport *« l'accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne, mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence »* [11].

Ainsi, la poursuite de la promotion de la rédaction des DA semble indispensable. L'important sera de créer et d'imaginer les conditions pour que la volonté de chacun puisse être entendue et respectée.
Les moyens restent à réfléchir, afin d'accompagner pour le mieux sur cette voie sans contraindre, brusquer ni choquer. Il s'agit peut-être d'ouvrir « le champ des possibles »…
La rédaction des DA pourrait-elle, à terme, être perçue comme un moment privilégié de réflexion et de transmission des valeurs et « souhaits de vie », au-delà de la maladie et des décisions purement médicales?

BIBLIOGRAPHIE

1. De Hennezel M, Amar N. Mourir les yeux ouverts. Paris: Albin Michel; 2007.

2. Costa CD. Maurice Zundel : un mystique contemporain.Editions Saint-Augustin;2011.122p

3. LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. 91-748 juillet, 1991.

4. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin, 1999.

5. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.

6. Code de la santé publique-Article L1110-10.

7. Léonetti J. N° 1708 tome 1-Rapport d'information sur l'accompagnement de la fin de vie [Internet]. [cité 11 oct 2017]. Disponible sur: http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp#P3017_756636

8. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. [cité 2 jan 2017] Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240

9. Code de la santé publique-Article L1111-11.

10. Léonetti J. N°1287 tome1-Rapport d'information au nom de la mission d'évaluation de la Loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2008. [cité 10 oct 2017]. Disponible sur: http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf

11. Sicard D. Rapport de la commission sur la réflexion sur la fin de vie [Internet]. [cité 11 oct 2017]. Disponible sur: http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000675.pdf

12. Comité consultatif national d'éthique. Fin de vie, autonomie de la personne et mort volontaire-Avis n°121. [Internet]. [cité 11 oct 2017]. Disponible sur: http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf

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

14. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie Legifrance [Internet]. [cité 3 oct 2017].Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo

15. Fournier V. La mort est-elle un droit? Paris: La documentation française; 2016. 162 p.

16. Les décisions médicales en fin de vie en France [Internet]. Ined - Institut national d'études démographiques. [cité 12 oct 2017]. Disponible sur: https://www.ined.fr/fr/publications/population-et-societes/decisions-medicales-fin-vie-france/

17. Haute Autorité de Santé. Organisation des parcours-Note méthodologique et de synthèse documentaire «Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées?» [Internet]. [cité 12 oct 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_ da_ version_web.pdf

18. Letrilliart L, Bourgeois I, Véga A, Cittée L, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative première partie. Exercer. 2009;20(87):74-9.

19. Letrilliart L, Bourgeois I, Véga A, Cittée L, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative deuxième partie. Exercer. 2009;20(88):106-12.

20. Hennebo N. Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecins [Internet]. 2009 [cité 7 oct 2016]. Disponible sur: http://www.theorisationancree.fr/Guide11.pdf

21. Blanchet A, Gotman A, Singly F de. L'entretien. 2e éd. Paris: A. Colin; 2015.

22. Glaser BG, Strauss AL. La découverte de la théorie ancrée: stratégies pour la recherche qualitative. Paris: Armand Colin; 2012.

23. Anadon M, Lorraine-Savoie Z. Recherches qualitatives - L'analyse qualitative des données [Internet]. [cité 1er sep 2016]. Disponible sur: http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero28(1)/numero_complet_28(1).pdf

24. Aubin-Auger I, Stalnikiewicz B, Mercier A, Lebeau J-P. Diriger une thèse qualitative : difficultés et solutions possibles. Exercer. 2010;21(93):111-4.

25. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;84:142-5.

26. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 9 nov 2016]. Disponible sur: https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2497/24011

27. Faessler M. L'enjeu spirituel des directives anticipées. Rev Int Soins Palliatifs. 2005;20(4):135.

28. Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. Université du droit et de la santé - Lille 2 - Faculté de Médecine Henri Warembourg; 2014.

29. Ambruz R. La rédaction des directives anticipées : quelles représentations, quelles motivations? [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. Université du droit et de la santé -Lille 2 Faculté de Médecine Henri Warembourg; 2014.

30. Ifop - Les Français et la mort en 2010 [Internet]. [cité 13 oct 2017]. Disponible sur: http://www.ifop.fr/?option=com_publication&type=poll&id=1283

31. Nguyen O, Thomas S. « Personne de confiance » et « directives anticipées »: connaissance, mise en oeuvre et sources d'information de la population ? [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. Université Paris-Est Créteil Val de Marne (UPEC); 2009.

32. Loup A. Difficultés pour aborder et formaliser les directives anticipées : enquête réalisée auprès de médecins et d'infirmières dans deux services de médecine d'un établissement hospitalier de Béarn et Soule [Mémoire de diplôme inter-universitaire - Soins palliatifs et d'accompagnement]. Université Bordeaux 2; 2012.

33. Berthier M, Farge T. « Les directives anticipées sont-elles une procédure connue et validée par les personnes pour exprimer leurs volontés vis-à-vis de leur fin de vie? » : étude qualitative par entretiens semi-dirigés de quinze personnes, vivant en région Rhône-Alpes [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Lyon]: Université Claude Bernard; 2015.

34. Gordiani C, Morel V. Directives Anticipées : vécu et représentations des patients en phase palliative [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Faculté de médecine Rennes 1]: Université Bretagne Loire; 2016.

35. Djenati G. Pourquoi écrire ? J Psychol. 2009;272(9):20.

36. World Organization of National Colleges, Academies, and Academic Associations of General Practitioners, Family Physicians, éditeur. The world book of family medicine: european edition. First edition. Ljubljana: Stichting WONCA Europe; 2015. 308 p.

37. Bigourdan-Brouard M, Jezzine C, Libot J. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Léonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique. [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. Université de Nantes; 2016.

38. Valsésia A-C, Paternostre B. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients. [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. Université de Bordeaux- UFR des sciences médicales; 2016.

39. De Hennezel M. La France palliative. 2008.

40. Juin M, Travassac A, Mazen M-A. Regards croisés sur les directives anticipées : les représentations des patients et des médecins généralistes concernant les directives anticipées [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. Université de Clermont-Ferrand 1; 2012.

41. Paret C, Prevel M. Les médecins généralistes utilisent ils la loi Léonetti ? [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Faculté de Médecine de Créteil]: Université Paris Est Créteil; 2014.

42. Goubet J, Trehou P. Connaissances des médecins généralistes en Picardie sur les directives ancticipées de fin de vie [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Faculté de Médecine d'Amiens]: Université de Picardie; 2015.

43. Esnault A-M, Guineberteau C, Bellanger W. Directives anticipées : connaissance de la loi Claeys-Léonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. Université d'Angers; 2017.

44. Baudin S, Ingénuo G. Opinion des médecins généralistes Niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Faculté de Médecine de Nice]: Université de Nice Sophia-Antipolis; 2012.

45. Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale [Mémoire d'étudiant- Médecine humaine et pathologie]. [Faculté de Médecine Paris V]: Université Paris Descartes; 2014.

46. Mellin M, Chaperon A, Cadier S. Directives anticipées : évaluation d'une information auprès de médecins généralistes des Pyrénées Atlantiques [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. Université de Bordeaux; 2014.

47. Cauchois P, Girier P. Utilité des directives anticipées en gériatrie : enquête sur l'efficacité d'une information systématisée auprès d'une cohorte de patients âgés hospitalisés [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Lyon]: Université Claude Bernard; 2015.

48. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie : un premier état des lieux. 2011.[Internet]. [cité 13 oct 2017]. Disponible sur: http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFRapportONFV2011.pdf

49. Lefebvre A, Marmet T. « 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? » [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. Université de Toulouse III- Paul Sabatier; 2016.

50. Gattebois S, Calmes J-C. Cadre éthique, juridique et proposition d'une fiche de recueil des directives anticipées selon l'avis des médecins généralistes et des patients dans l'Hérault [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Faculté de médecine]: Université de Montpellier; 2015.

51. Vogeli D, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ? : Étude qualitative par entretien individuel semi-directif auprès de médecins généralistes en Ille-et-Vilaine [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. [Faculté de médecine Rennes 1]: Université de Bretagne Loire; 2017.

52. Verspieren P, Richard M-S, Ricot J. La tentation de l'euthanasie. Paris: Desclée de Brouwer; 2004.

53. Rivière E, Salvaing L, Caline G. La fin de vie. Etude quantitative. [Internet]. Ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2012. [cité 13 oct 2017]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_quantitative.pdf

54. Enquête IPSOS sur la fin de vie du 10 au 23 janvier 2013. [Internet]. [cité 14 oct 2017]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf

55. Ordre National des Médecins. Mission parlementaire sur la fin de vie. [Internet]. 2014 [cité 14 oct 2017]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/mission_parlementaire_fin_de_vie-_cnom_2014.pdf

56. Ifop. Conférence de citoyens sur la fin de vie -Note méthodologique de l'Ifop [Internet]. 2013 [cité 14 oct 2017]. Disponible sur: http://www.ifop.com/media/pressdocument/665-1-document_file.pdf

ANNEXES

Annexe 1 : Fiche d'information pour le recrutement des patients

SUJET DE THESE: La rédaction des directives anticipées : motivations, ressenti et difficultés rencontrées.

INTRODUCTION

Actuellement interne de médecine générale, je réalise une thèse dont le sujet porte sur les directives anticipées.

Beaucoup de travaux ont été réalisés auprès des médecins généralistes mais peu se sont intéressés à l'analyse du ressenti du patient, c'est-à-dire vous, après avoir réalisé ce délicat travail.

POURQUOI CE TRAVAIL?

Actuellement on dénombre seulement environ 2.5% de la population à les avoir rédigées.

Il semble donc intéressant de connaître les raisons qui vous ont motivé(e)s à les rédiger et d'analyser votre ressenti, et dans un deuxième temps de recenser d'éventuelles propositions d'amélioration du dispositif.

Si vous êtes d'accord pour participer à ce travail, il se déroulera sous la forme d'entretiens individuels d'environ 30 minutes (je peux me déplacer au domicile ou dans un autre lieu à votre convenance) et vous pourrez être accompagné(e)s si vous le désirez (famille, proche etc).

L'anonymat des entretiens sera intégralement respecté.

Comme précisé ci-dessus, vous êtes peu nombreux à avoir rédigé vos directives, votre aide me serait donc très précieuse pour accomplir ce travail qui me tient à cœur.

D'avance merci du temps que vous m'accorderez.

Cordialement,

Paola GRASSI

Annexe 2 : Guide d'entretien

1) Présentation de l'enquêteur et de l'étude

- Présentation personnelle
- Présentation rapide de la problématique
- Informations :
  - Recueil anonyme, sans jugement, avec enregistrement audio
  - Importance des témoignages personnels
  - Recueil du consentement oral pour la participation à l'étude

2) Questionnaire quantitatif en vue de caractériser l'échantillon

- Sexe, âge
- Lieu de vie
- Mode de vie
- Catégorie socio-professionnelle
- Etat de santé au moment de l'entretien

3) Entretien (en italique les notions à aborder et les relances)

1) Pourquoi avez-vous choisi de rédiger vos directives anticipées ?

Dans quel contexte médical les avez-vous rédigées ?

2) Quels éléments ont influencé votre décision ?

3) Comment les avez-vous rédigées ?

Quand les avez-vous rédigées ?

Sur quel support ?

4) Dans quel état d'esprit étiez-vous au moment de les rédiger ?

5) Quelles difficultés avez-vous rencontré ?

Avez-vous compris les termes utilisés ?

6) Comment a réagi votre entourage ?

7) Dans quel état d'esprit étiez-vous après les avoir rédigées et quels souhaits/attentes proposeriez-vous afin de rendre leur rédaction plus facile?

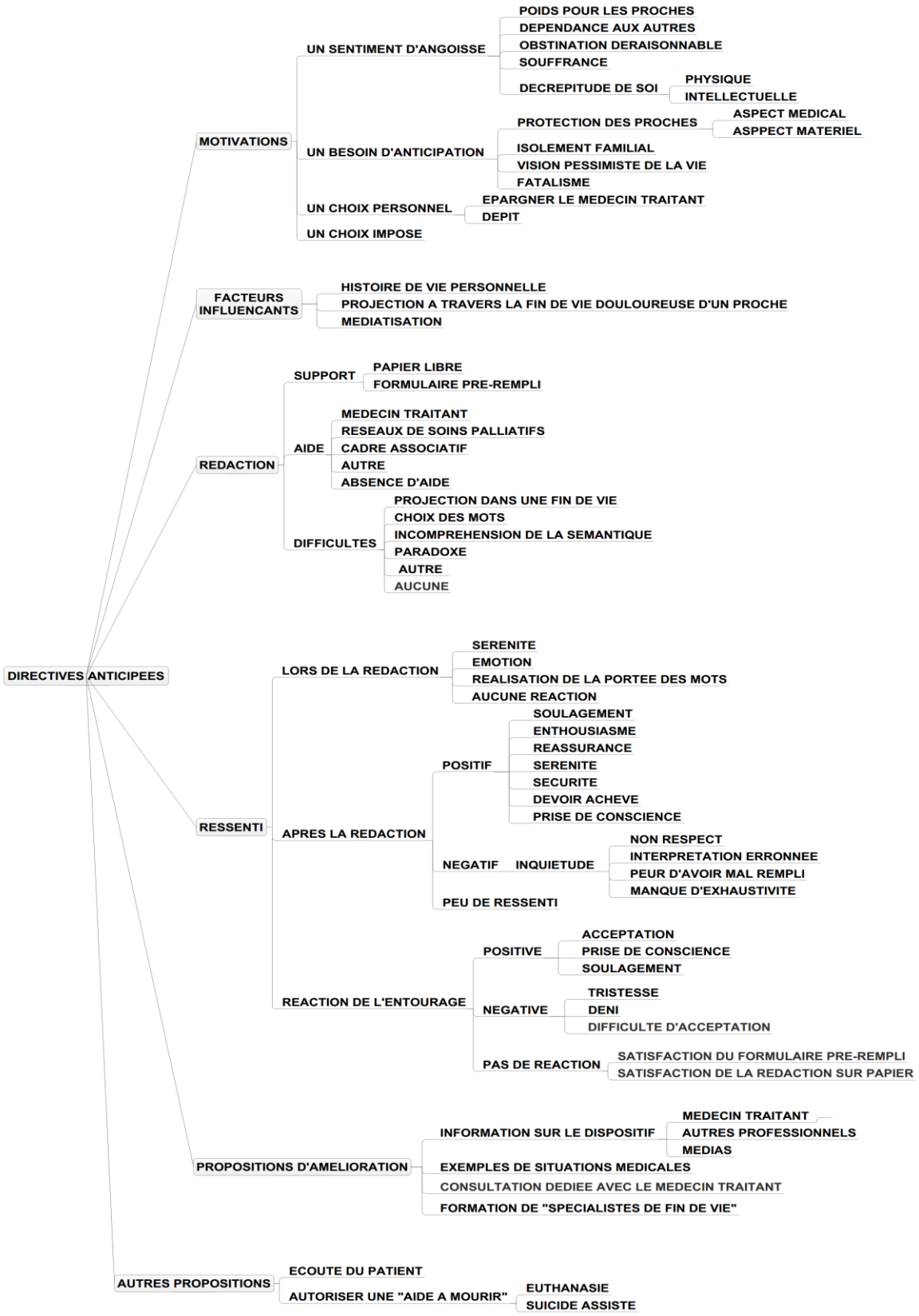
Cela a-t-il changé quelque chose pour vous ?

8) Que souhaitez-vous ajouter sur cette expérience qui n'aurait pas été abordé ?

4) Remerciements et propositions de retour des résultats

Annexe 3 : Carte heuristique

Disponible aussi sur le CD-ROM



Annexe 4 : Document 1

Propositions d'exemples de rédaction de directives anticipées extraites du Guide d'information destiné aux patients créé par la HAS en avril 2016

ANNEXE 3. QUELQUES EXEMPLES

Je veux que les traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances et les symptômes pénibles.

Si je suis dans le coma prolongé, je veux que l'on poursuivre mon alimentation et mon hydratation.

Je veux que les traitements et gestes médicaux dont le seul effet est de prolonger ma vie artificiellement ne soient pas commencés ou continués.

Je ne veux pas respirer à l'aide d'une machine.

Je ne veux pas qu'on me fasse de transfusion.

Je veux bien/je ne veux pas être alimenté avec des tuyaux.

Souffrant d'une maladie grave à évolution irréversible, je ne veux pas être réanimé(e) en cas d'arrêt cardiaque.

Je ne veux pas de gestes jugés inutiles par l'équipe médicale.

Etc.

Autres souhaits

Je ne souhaite pas être hospitalisé si c'est possible et préfère mourir chez moi.

Je souhaite que mes enfants m'accompagnent aux derniers moments.

Je ne souhaite pas que telle personne soit là.

J'aimerais voir un prêtre, un rabbin, un pasteur, un imam, un conseiller spirituel.

Etc.

Annexe 5 : Document 2

Les directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social

Document de 9 pages. Publié en avril 2016

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social

Avril 2016

Toute personne majeure peut rédiger ses **directives anticipées (DA)** : instructions écrites qui per-mettent à toute personne majeure d'exprimer « *sa volonté 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 médi-caux?*», « *pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté* »?: ***« ces directives anticipées s'imposent au médecin »***. ***« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées »****.

Ce document est destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social pour les aider à parler des directives anticipées, et à accompagner les personnes qui le souhaitent. Il pourra également être utilisé pour la formation des jeunes médecins dans leur pratique quotidienne.

L'accompagnement du patient dans la réflexion et la rédaction de ses DA concerne tous les professionnels de santé. La possibilité de rédiger ses directives anticipées est facilitée par la disponibilité d'un modèle de formulaire.

Les DA s'inscrivent dans une démarche partagée avec le patient où le dialogue et l'écoute sont essentiels. La possibilité de leur rédaction doit être abordée lorsqu'une relation de confiance est établie.

Les échanges autour des DA permettent d'anticiper les traitements possibles, de ras-surer les personnes inquiètes pour leurs conditions de fin de vie, voire de prévenir des désaccords familiaux sur la fin de vie. Lorsque la personne ne pourra plus s'exprimer, elles aideront les professionnels dans leurs décisions, pour respecter sa volonté.

Toute personne majeure peut les rédiger. Mais ce n'est pas une obligation.

Elle doit recevoir une information la plus loyale possible, dans le cadre d'un dialogue conduit avec empathie :

- ce dialogue doit permettre à la personne de réfléchir à ses convictions, d'identifier ses craintes et ce qu'elle souhaite ;
- pour la personne ayant une maladie grave et incurable, cet échange sera adapté à sa demande d'informations et à son état psychologique et émotionnel ; l'anticipation des situations de fin de vie permet de construire un projet de soins ;
- l'information portera sur les DA telles que décrites dans de la loi, les options pos-sibles en fin de vie (incluant les soins palliatifs, la sédation), la personne de confiance, la conduite des médecins en l'absence de DA (prévention de l'obstination déraison-nable), les modalités de conservation des DA, la délivrance des soins de confort.

Le cheminement du patient peut être long et nécessiter des entretiens répétés dans le cadre de l'accompagnement continu.

* Art. L1111-11 : loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

INTRODUCTION

Bien que la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Leonetti) date de 2005, seuls 2,5 % des personnes décédées avaient rédigé leurs directives anticipées (DA) en 2012[1]. Cette rareté peut être expliquée, entre autres, par une réelle difficulté à admettre sa finitude et à envisager les conditions de sa fin de vie (même pour les professionnels de santé !...) et par une faible connaissance de cette loi par les professionnels. Les DA s'inscrivent dans une pédagogie adressée à tous, malades ou non, professionnels de santé, du secteur médico-social et social, voire à la société.

Rédiger ses DA est un droit que tout citoyen doit connaitre et peut exercer (Annexe 1). Informer les patients de ce droit est de la responsabilité des professionnels de santé et du secteur médico-social et social.

Outil de communication utile pour le médecin et le malade, c'est un document permettant le dialogue autour des souhaits et volonté de la personne. Les DA s'inscrivent dans la relation de soins au cœur d'une démarche partagée et **personnalisée** qui enrichit la relation du médecin avec son patient. Autant destiné aux malades qu'aux soignants, ce document doit être vu comme un espace de liberté réciproque et non comme un seul document médico-légal.

Réfléchir, et éventuellement rédiger ses DA, peut nécessiter une longue réflexion de la part du patient et demander des temps répétés de dialogue pour que l'information et la réflexion s'enrichissent mutuellement. **L'accompagnement du patient dans la réflexion et la rédaction des DA concerne tous les professionnels de santé et se fait au rythme du patient.**

À quoi servent les directives anticipées ?

Les DA permettent d'identifier et de répondre aux souhaits et à la volonté de la personne, malade ou non, quel que soit son âge. **Il est essentiel de répéter inlassablement que ces DA ne seront utilisées que si la personne devient incapable de communiquer et d'exprimer sa volonté, par exemple lors d'un état d'inconscience prolongé et jugé définitif.**

Les DA permettent de se préparer aux évènements susceptibles de survenir, en favorisant une meilleure anticipation des soins et des traitements. Elles seront une aide pour les professionnels dans leurs décisions de choix de traitements et interventions.

Les DA peuvent rassurer la personne inquiète pour sa fin de vie, vis-à-vis du risque d'une obstination déraisonnable, d'un transfert aux urgences ou en réanimation, du respect de ses souhaits quant au lieu de sa fin de vie, etc.

Elles peuvent parfois anticiper ou apaiser des conflits familiaux. Leur rédaction peut être l'occasion pour le patient d'en parler avec sa famille et sa personne de confiance (Annexe 2).

Les DA sont une bonne occasion pour aborder avec le patient les questions de sa fin de vie. Objet de dialogue et surtout de partage avec le patient, elles sont signe de confiance réciproque et contribuent à l'édification d'un réel partenariat dans le par-cours de soins.

Qui peut les rédiger ?

Toute personne majeure peut les rédiger, quelle que soit sa situation (sociale, légale ou personnelle).

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille est nécessaire.

Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter pour les rédiger.

Une information et un dialogue sont nécessaires

Le médecin associe le patient aux décisions qui le concernent en facilitant l'expression de ses attentes, préférences, préoccu-pations et en tenant compte de ses capacités personnelles et du contexte social. À ce titre, les DA s'inscrivent dans la prise en charge globale du patient et dans l'instauration d'une authentique démarche partagée avec le patient.

La personne pourra au mieux réfléchir pour anticiper et rédiger ses directives anticipées si elle a bénéficié auparavant des informations appropriées dans leur contenu et dans leur forme.

1. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et Sociétés 2012;(494).

Tout professionnel de santé, en fonction de son niveau de compétence, est tenu de délivrer une information au patient ou de le réorienter vers le médecin s'il ne peut répondre lui-même, et de la réitérer aussi souvent que nécessaire.

L'information sur les directives anticipées s'adresse à toute la patientèle des médecins.

Cette information doit être loyale, claire et appropriée[2], et doit reposer sur une communication authentique, menée avec tact et délicatesse.

Ce dialogue peut nécessiter plusieurs entretiens, et doit être conduit avec empathie : l'écoute et la disponibilité sont essen-tielles. **La finalité ne doit être, en aucune façon, celle d'obtenir systématiquement les DA** (par exemple à l'entrée dans un EHPAD). **Leur rédaction est un acte libre.**

Quand aborder la question ?

Il est souhaitable que cette information concernant les DA fasse partie des informations générales que tout patient ou « usager du système de santé » reçoit.

⇪X Chez les personnes qui n'ont actuellement pas de maladie grave

La question peut être abordée, en amont, à l'occasion :
? d'une question portant sur une maladie, sur la fin de sa vie ;
? du décès, de la maladie grave ou de l'hospitalisation d'un proche ;
? d'un simple bilan de santé, de la demande de certificat médical pour une assurance, une association ; ? d'une question d'actualité sur tout sujet autour de la maladie grave ou de la fin de vie ;
? d'une question relative au don d'organes ;
ou avant de réaliser une activité à risque, professionnelle ou de loisir.

Le médecin peut saisir tout moment qui lui paraitrait opportun selon la relation de confiance et de proximité avec son patient.

D'autres professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux peuvent également intervenir : infirmièr(e), service d'aide et de soins à domicile, etc.

⇪X Chez les personnes qui ont une maladie grave

Il est essentiel de respecter le rythme du patient quant à son souhait de connaitre et d'échanger à propos de sa maladie, son évolution et sa gravité.

Le sujet des DA doit être évoqué si possible **précocement** :

? **à l'occasion d'une consultation médicale**, le professionnel doit avoir la sagacité de saisir le moment opportun ; il peut aussi entendre une parole confiée à un autre personnel soignant soumis au secret professionnel, infirmier(ère), aide-soi-gnant(e), rééducateur, etc. ou du secteur médico-social (assistante sociale). Les DA s'inscrivent dans la continuité de la prise en charge du malade ;

? la maladie grave peut faire prendre conscience à la personne malade de sa finitude et la conduire à s'interroger sur sa vie et les conditions de sa fin de vie. La personne peut parfois elle-même évoquer ses inquiétudes, poser des questions ou formuler des demandes ou des souhaits concernant sa fin de vie ;

? certaines maladies s'accompagnent de la mise en route éventuelle de traitements de suppléance des fonctions vitales, donc de leur arrêt potentiel. Cela invite plus particulièrement à un échange sur les DA, notamment lors d'une aggravation ou de complications.

La personne de confiance, la famille, les proches ou une personne l'aidant à communiquer peuvent, si le patient en est d'ac-cord, être présents lors de ce dialogue.

⇪X Chez les personnes fragiles ou vulnérables (troubles cognitifs)

Le médecin évaluera la capacité de discernement de son patient. La rédaction des DA et la désignation de la personne de confiance doivent être au mieux réalisées tant que les fonctions cognitives sont conservées. L'existence de troubles cognitifs n'empêche pas l'accueil d'une parole autour de la fin de vie. Le médecin, un membre de l'équipe soignante voire la personne de confiance peuvent jouer un rôle important pour aider ces personnes fragiles à rédiger leurs directives anticipées.

---

2. Article 35 du Code de déontologie médicale.

Comment en parler et quel est le sens du dialogue avec la personne ?

Les DA s'inscrivent dans le cheminement de la personne. Le dialogue en plusieurs étapes et donc à plusieurs reprises est nécessaire pour répondre aux trois temps indispensables : s'informer, réfléchir et échanger.

⇪X L'écoute de la personne

Le dialogue permettra à la personne de réfléchir à ses convictions personnelles, ses repères d'existence, ses critères de qualité de vie, sa façon de voir sa fin de vie et la mort, d'identifier ses craintes et angoisses et ce qu'elle souhaite.

Le professionnel de santé écoute et encourage l'expression du patient et le cas échéant de ses proches. Il cherche à com-prendre ce qui est important pour lui. Il doit tenir compte de la part d'incertitude sur le devenir.

Certaines personnes qui ne peuvent être facilement comprises, quelle qu'en soit la raison, peuvent avoir besoin d'un tiers (ex?: langue des signes, spécificités culturelles, handicaps cérébraux, etc.).

L'écoute de la personne ne se limite pas à ses seules paroles.

⇪X L'explication des directives anticipées

Lors de l'explication des DA, il est essentiel de rappeler :

? que la rédaction des DA est libre et volontaire ;

? qu'elles ne seront utilisées que si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté : les DA ne seront jamais utilisées tant que la personne a toute sa conscience où seule sa parole compte ;

? qu'elles sont valables sans limite de temps et révocables et modifiables à tout moment ; ?
qu'en cas de souhaits contradictoires, les directives primeront les souhaits de la famille ;

? qu'elles s'imposeront au médecin, en dehors du contexte de l'urgence ; si elles sont manifestement inappropriées, un avis collégial sera alors sollicité : après consultation d'un autre médecin, de l'équipe soignante, de la personne de confiance, de la famille et des proches, une décision collégiale sera prise et notée dans le dossier ;

? qu'elles ne pourront être appliquées que dans le respect de la loi (demande de mort anticipée ou de suicide médicalement assisté non recevables) ;

? qu'elles sont l'occasion de poser des questions et de parler de la personne de confiance.

⇪X Chez les personnes malades

Les entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations et d'échanger notamment sur :

? l'état de santé et plus précisément la maladie et son évolution ;

? les traitements possibles : leurs finalités, leurs indications dans des situations temporaires ou définitives, les réponses pos-sibles à ces traitements, en particulier ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires ;

? les investigations et interventions possibles, notamment en fin de
vie ; ? la construction d'un projet de soins et de traitements.

⇪X Les options possibles en fin de vie

Outre les réponses aux questions du patient, les informations et explications adaptées à la situation du malade et à son souhait de savoir peuvent porter sur :

? les soins et accompagnement dans les phases avancées ou terminales de la
maladie ; ? les soins palliatifs en rappelant qu'ils seront prodigués sauf si le patient s'y
oppose ;

? l'efficacité et les conséquences attendues d'une éventuelle réanimation cardio respiratoire et des dispositifs de suppléance des fonctions vitales (y compris perfusions, nutrition et hydratation artificielles) ;

? les souhaits de la personne concernant son lieu de prise en charge pour la fin de sa vie (domicile, EHPAD, établissement spécialisé) peuvent être évoqués ainsi que les modalités de coordination des soins (notamment à domicile) ;

? la sédation : traitement qui induit une altération de la vigilance allant jusqu'à la perte de conscience et qui peut être associé à des traitements antalgiques :

?? celle-ci peut être mise en place de façon transitoire face à certains symptômes de détresse[3],

?? elle peut être administrée de façon « profonde et continue provoquant une altération continue de la conscience mainte-nue jusqu'au décès », associée à une analgésie :

3. www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1003524/fr/label-de-la-has-sedation-pour-detresse-en-phase-terminale-et-dans-des-situations-complexes

? ? à la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable :
- en cas de souffrance réfractaire à tout autre traitement alors que le pronostic vital est engagé à court terme,
- lorsque sa décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et risque d'entrainer une souf-france insupportable,

? ? lorsqu'il ne peut plus exprimer sa volonté, si le médecin arrête un traitement de maintien artificiel des fonctions vitales.

Dans tous les cas, elle sera mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale.

⇪X La personne de confiance

Ce dialogue avec le patient peut être l'occasion de lui faire connaitre le rôle de la personne de confiance[4] et de lui faire com-prendre l'intérêt d'en désigner une. Il est important qu'il vérifie que la personne de confiance ait compris et accepte ses missions, et il est recommandé qu'il lui remette ses directives anticipées s'il les a rédigées.

⇪X Le rôle de la famille, des proches ou amis

Le patient peut être aidé dans sa réflexion en en parlant avec sa famille, ses proches, et le cas échéant, un conseiller spirituel, etc Le patient peut être consulté à cette occasion sur ce qu'il souhaite que sa famille connaisse ou non de sa maladie et de ses DA.

⇪X La compréhension des informations reçues

Lors des échanges avec le patient, le professionnel de santé s'assure que le patient a compris le contenu de l'information reçue. Parfois des tiers, interprètes, médiateurs interculturels (…) peuvent aider à atteindre cet objectif.

⇪X En l'absence de directives anticipées

Il est important d'expliquer quelle sera la conduite de l'équipe médicale si la personne n'a pas rédigé ses DA et qu'elle ne peut communiquer.

L'objectif prioritaire est de prévenir une obstination déraisonnable qui n'irait pas dans le sens de la volonté du patient. Il y aura également une procédure collégiale, une information de la personne de confiance, de la famille et des proches, un recueil de leur témoignage quant aux volontés et priorités que le patient aurait pu exprimer auparavant.

Si elles avaient existé, les DA, rédigées ou dictées par le patient, auraient été l'élément déterminant pour guider ses soins et traitements selon sa volonté, s'il n'est plus un jour en mesure de s'exprimer.

La rédaction, la conservation et l'actualisation

Donner à la personne des conseils pour la rédaction de ses DA et lui proposer, si elle le souhaite, de l'aider à traduire ses volon-tés pour qu'elles soient applicables.

Le moment venu, lui remettre le document d'information et lui faire connaître l'existence d'un formulaire[5]. Lui expliquer les possibilités de conservation en soulignant l'importance de leur accessibilité. À terme elles pourront notamment être conservées dans un registre national.

Pouvoir en reparler

Il est important d'en reparler avec le patient dans le cadre du dialogue et de l'accompagnement continus, au rythme qui convient au médecin et au malade. Il faut en effet rappeler la nécessité de :

? modifier le document si ses convictions, craintes ou souhaits changent ; **?** donner les DA corrigées aux personnes qui les détiennent.

En conclusion, les professionnels de santé mais également du secteur social et médico-social sont les premiers concernés par cette information sur ce droit des citoyens.

Pour ce faire, **leur formation est essentielle ainsi qu'une information large portant sur les termes de la loi.** De plus, il serait important que les directives anticipées soient particulièrement visibles dans le dossier du patient.

---

4. www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619435/fr/la-personne-de-confiance-document-d-information-et-formulaire-de-designation-avril-2016.
5. Guide grand public et formulaires.

ANNEXE 1. LOI CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

La loi votée en février 2016 précise les directives anticipées **[Article L.1111-11 du Code de santé publique (CSP)]** :

? elles peuvent être rédigées par toute personne majeure ;

? elles expriment la **volonté** de la personne relative à sa fin de vie **en ce qui concerne les conditions de la pour-suite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux** ;

? révisables et révocables à tout moment et par tout moyen, elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de Santé et qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige ;

? elles **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** ;

? dans ces cas, si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical ; la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches en sont informés.

? les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation seront définies par un décret en Conseil d'État, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Elles sont notamment conservées sur un registre national ;

? le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ; ? si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Elle précise le rôle de la personne de confiance (Article L.1111-6 du CSP) :

? toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant ;

? cette désignation se fait par **écrit**, la personne de confiance devant signer le document ;

? la personne de confiance rend compte de la volonté de la personne et son témoignage prévaut sur tout autre témoi-gnage ;

? la personne de confiance peut, si le malade le souhaite, l'accompagner dans ses démarches et assister aux entre-tiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ;

? lors de toute hospitalisation, le malade peut désigner une personne de confiance ; cette désignation est valable pen-dant la durée de l'hospitalisation, sauf si le malade la prolonge ;

? dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à le faire ;

? lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Si une personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de celle-ci ou la révoquer.

Elle oblige le médecin à s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches (Article L.1111-12 du CSP).

Pour en savoir plus

Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique. Procédure collégiale : www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000264708

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance : c'est un droit qui est offert, mais ce n'est pas une obligation.

Quel est son rôle ?

La personne de confiance a plusieurs missions.

Lorsque la personne peut exprimer sa volonté, la personne de confiance a une mission d'accompagne-ment

La personne de confiance peut si la personne le souhaite :

- la soutenir dans son cheminement personnel et l'aider dans ses décisions concernant sa santé ;
- l'accompagner dans ses démarches liées à ses soins ;
- assister aux consultations ou aux entretiens médicaux : elle l'assiste mais ne la remplace pas ;
- prendre connaissance d'éléments de son dossier médical en sa présence : elle n'aura pas accès à l'information en dehors de sa présence et ne devra pas divulguer des informations sans son accord.

Il est important que la personne de confiance connaisse les directives anticipées de la personne et si elle les a rédigées, il lui est recommandé de les remettre à sa personne de confiance.

La personne de confiance a un **devoir de confidentialité** concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir, et les directives anticipées : elle n'a pas le droit de les révéler à d'autres personnes.

Si la personne ne peut plus exprimer sa volonté, la personne de confiance a une mission de référent auprès de l'équipe médicale

La personne de confiance sera la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitement et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que la personne aurait souhaité.

Elle sera son porte-parole pour refléter de façon précise et fidèle ses souhaits et sa volonté. Son témoignage l'emportera sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches…).

Elle transmettra les directives anticipées de la personne au médecin qui la suit si elles lui ont été confiées, ou bien elle indiquera où elles sont rangées ou qui les détient.

La personne de confiance peut faire le lien avec la famille ou les proches mais peut aussi affronter une contestation s'ils ne sont pas d'accord avec ses volontés.

Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant les traitements, mais témoignera des souhaits, volontés et convictions de la personne : la responsabilité appartient au médecin et la décision sera prise après avis d'un autre médecin et concertation avec l'équipe soignante.

Attention, la personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir s'il arrivait quelque chose, si la personne était hospitalisé(e) ou en cas de décès. **Elle n'a pas non plus de mission spécifique en dehors de celle concernant sa santé.**

Qui peut être la « personne de confiance » ?

Toute personne majeure de son entourage en qui la personne a confiance et qui est d'accord pour assumer cette mis-sion peut l'être (parent, ami, proche, médecin traitant).

Il est important que la personne échange avec la personne de confiance afin qu'elle comprenne bien ses choix et sa volonté.

La personne de confiance ne devra pas exprimer ses propres souhaits et convictions mais celle de la personne et doit s'engager moralement vis-à-vis d'elle à le faire.

Elle doit être apte à comprendre et respecter les volontés énoncées dans une situation de fin de vie et mesurer la pos-sible difficulté de sa tâche et la portée de son engagement. **Il est important qu'elle ait donné son accord pour cette mission.**

Une personne peut refuser d'être la personne de confiance de quelqu'un.

Quand la désigner ?

Chacun peut la désigner à tout moment, qu'on soit en bonne santé, malade ou porteur d'un handicap.

La réflexion sur les directives anticipées et leur rédaction peuvent être un moment opportun car la personne de confiance doit connaitre les souhaits et volontés de la personne concernée pour le cas où elle serait un jour hors d'état de s'ex-primer.

Les personnes sous tutelle peuvent désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Comment la désigner ?

La désignation doit se faire par écrit : sur papier libre, daté et signé, en précisant son nom, prénoms, ses coordonnées pour qu'elle soit joignable ou utiliser un formulaire. La personne de confiance doit signer le formulaire la désignant.

Si une personne a des difficultés pour écrire, elle peut demander à deux personnes d'attester par écrit que cette dési-gnation est bien sa volonté.

Chacun peut changer d'avis et/ou de personne de confiance à tout moment en le précisant par écrit (ou par oral devant deux témoins qui l'attesteront par écrit). Il est recommandé de prévenir sa personne de confiance qu'elle n'a plus ce rôle et de détruire le document précédent.

Comment faire connaitre ce document et le conserver ?

Il est important que les professionnels de santé soient informés qu'une personne a choisi sa personne de confiance et aient ses coordonnées dans son dossier : il est recommandé que ce document soit intégré dans le dossier médical du médecin traitant et/ou celui de l'équipe soignante hospitalière quand il y en a une et/ou de l'établissement d'héberge-ment pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou de tout autre lieu de résidence ou d'hébergement (personnes en situation de précarité) (centre d'hébergement et de réinsertion sociale, prison, etc.).

Chacun peut également le conserver avec soi.

Il est très important également que les proches soient informés qu'une personne de confiance a été choisie et qu'ils connaissent son nom.

www.has-sante.fr

5 avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. : +33(0)1 55 93 70 00 - Fax : +33(0)1 55 93 74 00

© Haute Autorité de Santé – Avril 2016

Annexe 6 : Verbatims (CD-ROM)