



HAL
open science

L'intérêt de la rédaction des directives anticipées et de leur utilisation. Étude auprès de médecins spécialisés en soins palliatifs à La Réunion et en Métropole.

Reshad Rahim Khan

► To cite this version:

Reshad Rahim Khan. L'intérêt de la rédaction des directives anticipées et de leur utilisation. Étude auprès de médecins spécialisés en soins palliatifs à La Réunion et en Métropole.. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02355591

HAL Id: dumas-02355591

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02355591>

Submitted on 8 Nov 2019

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 LA REUNION

U.F.R. SANTE

Année : 2019

N° : 2019LARE028M

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE GENERALE

Présentée et soutenue publiquement le 28/10/2019 à 19h30

À La Réunion

Par Reshad RAHIM KHAN

Né le 4 novembre 1989 à Sainte-Clotilde (Réunion)

L'intérêt de la rédaction des directives anticipées et de leur utilisation

Etude auprès de médecins spécialisés en soins palliatifs à la Réunion et en Métropole

Membres du jury

Président :

Monsieur le Professeur NIZARD Julien

Rapporteur de thèse :

Madame le Professeure MARIMOUTOU Catherine

Assesseurs :

Monsieur le Docteur LERUSTE Sébastien

Monsieur le Docteur RENAUD Stéphane

Monsieur le Docteur SIMON Hector

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur BENOIST Raphaël

Table des matières

Remerciements.....	Erreur ! Signet non défini.
Abréviations.....	4
1/ Introduction.....	5
2/ Matériel et méthode.....	8
Type de l'étude.....	8
Population.....	8
Recueil de données.....	9
Analyse.....	9
Le caractère éthique.....	10
Recherche bibliographique.....	10
3/ Résultats.....	11
3.1/ Description des médecins interrogés.....	11
3.2/ L'intérêt des directives anticipées.....	13
3.2.1/ Le travail de rédaction de directives anticipées créer une discussion entre le patient et son entourage.....	13
3.2.2/ Pour les personnes sans pathologie grave évolutive, les directives anticipées sont un moyen d'aborder leurs représentations de la fin de vie.....	13
3.2.3/ La discussion autour des directives anticipées est bénéfique pour la relation entre le médecin et les patients.....	14
3.2.4/ La rédaction des directives anticipées est patient dépendant.....	15
3.2.5/ Le formulaire des directives anticipées du ministère de la santé est fonctionnel mais nécessite d'être accompagné et personnalisé.....	15
3.2.6 / Les directives anticipées ont une applicabilité illimitée dans le temps, mais sont surtout révocables et modifiables à tout moment par le patient.....	16
3.2.7/ L'utilisation des directives anticipées reste peu fréquente dans la pratique des médecins, même si dans les unités de soins palliatifs la recherche de leur existence et leur explication est systématique.....	17
3.3/ L'utilisation actuelle des directives anticipées en France.....	17
3.3.1/ Les directives anticipées restent un dispositif peu compris.....	17
3.3.2/ Quels étaient les dérives et les risques des directives anticipées perçu par les médecins pour les patients ?.....	18
3.3.3/ Les médecins n'ont pas ressenti de difficultés personnelles face aux directives anticipées, mais ont conscience que c'est un sujet lourd à porter.....	19
3.3.4/ L'utilisation et la diffusion des directives anticipées en ville ne semble pas encore assez optimale pour être fonctionnelle.....	20
3.4/ Les directives anticipées semble accorder une autonomie décisionnelle en fin de vie mais elles ne sont pas l'unique moyen d'y arriver.....	22
Discussion.....	23
1/ L'intérêt de l'étude.....	23
2/ Les biais et limites de l'étude.....	23

3/ Les directives anticipées : un prétexte à la discussion.	24
3-1/ Lors de l'information de l'existence du dispositif.	24
3-2/ Lors de l'accompagnement de la rédaction.	27
3-3/ Régulièrement quand les directives anticipées sont rédigées pour limiter les dérives.....	29
4/ Les directives anticipées : une utopie de l'autonomie décisionnelle ?.....	30
5/ Les objectifs des directives anticipées dans le rapport de la proposition de loi de M Clayes et M Leonetti en 2016 (33) par rapport notre étude.....	31
5-1/ Des directives anticipées contraignantes à double effet.	32
5-2/ Des directives anticipées de durée illimitées mais révocables en permanence.	32
5-3/ Un formulaire pour rendre plus utile les directives anticipées mais qui n'a pas à être unique.	32
5-4/ Une rédaction accompagnée de discussions et d'échanges.	33
5-5/ Une centralisation des directives anticipées pour une meilleure utilisation en cours de développement.	33
5-6/ Pour une augmentation de la rédaction des directives anticipées qui ne semble pas encore d'actualité.	34
Conclusion.....	35
Référence bibliographie.....	36
Annexes.....	39
Annexe 1 :	39
Annexe 2 :	40
Annexe 3 :	41
Annexe 4	46

Abréviations

DA : Directives anticipées

FHF : Fédération hospitalière de France

CNSPFV : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

USP : Unité de soins palliatifs

EMSP : Equipe Mobile de soins palliatifs

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

1/ Introduction

Les directives anticipées (DA) ont été créées par la loi Leonetti du 22 avril 2005. Elles permettent de laisser un écrit consultatif par le médecin pour qu'une personne puisse exprimer ses volontés sur sa fin de vie dans le cas où elle ne le pourrait plus (1).

En 2012, le rapport du Pr Sicard constate une très faible utilisation des DA par la population et dans le monde soignant. Il souligne la nécessité que ce dispositif soit mieux diffusé mais sans devenir une obligation (2).

Avant la promulgation de la dernière loi sur la fin de vie, l'espace d'éthique de la F.H.F. a rendu un avis sur la caractéristique contraignante qu'allait acquérir les DA. Cet avis pointe le fait que l'enjeu des DA doit constituer un outil de dialogue supplémentaire et qu'elles ne devraient pas être écrites par tous. L'élaboration des DA manquant de cheminement progressif et partagé fait qu'elles n'ont pas le soutien des professionnels de santé. Ce cheminement est bloqué par le manque de temps, de disponibilité et de formation à la communication en situation de fin de vie (3).

En 2016, la Loi Leonetti-Clayes (l'Art. L. 1111-11) redéfinit les DA. Elles s'imposent désormais aux médecins (sauf si elles semblent inappropriées ou illégales), et elles deviennent illimitées dans le temps tout en restant révocables à n'importe quel moment. Elles placent le médecin traitant comme étant l'informateur principal des possibilités et conditions de rédaction des DA (4).

Ces nouvelles dispositions ont été diffusées par une campagne nationale d'information menée pendant un an par le Ministère de la Santé et le CNFVSP (5).

De ce fait, le dispositif touche deux domaines de la médecine : celui de la médecine générale en plaçant le médecin traitant au centre de l'information et celui de la médecine des soins palliatifs en concernant le domaine de la fin de vie.

Nous retrouvons plusieurs études qui ont recherché l'impact de cette nouvelle loi dans la pratique des médecins généralistes.

Elles rapportent des difficultés à pouvoir diffuser l'information à plusieurs niveaux :

- Au niveau organisationnel, avec un manque de temps lors des consultations traditionnelles (6, 7, 8, 9), des difficultés à déterminer le meilleur moment pour en parler (8, 9) ;
- Au niveau personnel, avec un sentiment de manque de formation pour aborder ce sujet (7, 8, 9) et la crainte de créer un malaise chez le patient en abordant ce sujet. (6, 9)

Malgré ces difficultés, les patients (10) et les médecins généralistes (8) s'accordent sur le fait qu'ils ont une place primordiale dans l'encadrement des DA.

Pour les patients, la discussion sur les DA est reçue de façon différente en fonction de leur profil.

On constate que pour les populations âgées, cela est vécu comme une démarche inutile voire dangereuse, car elles pensent que cela pourrait fausser la décision médicale et que le médecin baisserait les bras précocement (11, 12).

Pour des patients atteints de maladie grave, cela pouvait être mieux vécu comme étant un outil utile apaisant pour eux-mêmes et leur famille, peut-être même un guide pour les médecins pour éviter de tomber dans de l'acharnement thérapeutique (10). Les DA peuvent être ressenties par les patients comme une maîtrise de leur futur et les rassurer dans la prise en charge (13, 15, 16).

Nous retrouvons dans la littérature des réflexions éthiques de divers professionnels en soins palliatifs sur l'utilisation et l'impact que les DA peuvent avoir dans leur pratique.

Pour les soignants, le dispositif est aussi vu comme un outil pédagogique pour initier une discussion autour des questions sur la fin de vie (14, 15, 16, 17).

Mais il y a aussi une crainte avec le sentiment que les DA peuvent venir rompre un lien de confiance entre les soignants et les patients (13,15).

De plus, selon le rapport IGAS (Inspection générale des affaires sociales) de 2018 sur l'évaluation de la loi Claeys-Leonetti de 2016, les directives anticipées des patients ne semblent pas être actuellement d'une grande utilité décisionnelle pour les médecins (18).

Plus récemment, en février 2018, le CNSPFV a rendu le bilan de la campagne nationale d'information qu'il a menée avec le Ministère de la Santé : « Les directives anticipées, le regard des français et des médecins généralistes » (19).

Bien que cette étude n'interroge qu'une faible population de médecins généralistes et de patients de 50 ans et plus (201 médecins et 964 patients), nous retrouvons tout de même une tendance similaire à celle des études précédentes.

Au niveau des médecins, le bilan paraît très positif avec la majorité des médecins interrogés qui disent être au courant de la loi.

Pour ce qui est des patients, 60 % disent avoir connaissance de l'existence de la loi, mais la majorité ignore l'existence de la possibilité d'écrire les DA. Nous constatons que plus l'âge augmente et moins les personnes trouvent les DA intéressantes et que seules 11 % des personnes interrogées disent avoir écrit leurs DA.

A noter que parmi ceux qui connaissent les DA, plus de la moitié ne désirent pas les écrire. Les raisons les plus retrouvées sont le fait de ne pas avoir envie de se projeter à cet instant de fin de vie, mais aussi et la confiance qu'ils portent en leur famille afin de décider de ce qu'il y aura de mieux pour eux.

Finalement, nous retrouvons en médecine générale des freins au déploiement du dispositif qui sont le manque de temps et de formation des médecins, et au niveau des patients un désir d'information mais pas forcément de rédaction.

Nous notons en médecine palliative à travers des témoignages ou réflexions de professionnels, une vision des DA comme un outil à amener la discussion, mais aussi une crainte que cela pourrait créer un clivage dans la confiance patient-soignant. Or, nous n'avons pas retrouvé dans la littérature d'étude évaluant l'utilisation des DA au sein des structures de soins palliatifs.

La fin de vie étant très présente et sous différente forme dans le domaine des soins palliatifs, nous nous sommes proposé d'interroger les médecins spécialistes en soins palliatifs sur leur opinion et leur perception des DA.

L'objectif de notre étude était de comprendre la place qu'occupe la rédaction des directives anticipées dans leur pratique mais aussi de recueillir leur avis sur l'utilisation des DA en France.

2/ Matériel et méthode

Type de l'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative à visée compréhensive portant sur la recherche de l'avis des médecins exerçant en structure de soins palliatifs concernant l'intérêt et l'usage des directives anticipées. La réalisation d'entretiens semi-directifs a été retenue comme la méthode la plus adaptée afin d'explorer le point de vue des médecins.

Le choix de ce type d'étude a été fait pour recueillir le plus large panel d'avis de médecins avec une analyse thématique maintenant appelée analyse inductive générale.

Population

Le recrutement a été initié par choix raisonné puis poursuivi par « effet boule de neige » en respectant les critères de diversité.

Les critères d'inclusion étaient :

- que le médecin soit diplômé en soins palliatifs (DU, DIU, DESC,)
- qu'il exerce dans une structure fixe ou mobile de soins palliatifs à la Réunion et en France métropolitaine.

Le critère d'exclusion était un refus de participation à l'étude ou une non-réponse à la sollicitation à la participation à l'étude.

Les critères de diversité étaient l'âge, le sexe, la durée d'exercice en soins palliatifs, le type de diplôme en soins palliatifs,

Une attention particulière était portée à obtenir un échantillon hétérogène sur les critères suivants : âge, genre, durée de pratique, lieux d'exercice (multicentrique et répartition Réunion-Métropole).

L'échantillonnage a été conçu à partir des contacts recueillis dans un premier temps par les relations du chercheur, puis via les personnes interrogées avant qu'ils aient connaissance de la question de recherche.

Le nombre de médecins à inclure n'était pas déterminé à l'avance. Le but était d'arriver à la saturation des données, c'est-à-dire au nombre d'entretien permettant qu'il n'y ait plus d'élément nouveau apparaissant au cours de l'analyse.

Recueil de données

Le premier contact a été réalisé par un courriel (annexe 1) via les adresses professionnelles ou personnelles des médecins travaillant dans des structures de soins palliatifs.

Il leur a été proposé de participer à un entretien enregistré et anonymisé pour un travail de thèse sur les directives anticipées, sans citer la question de recherche pour limiter le biais d'anticipation.

Les entretiens semi-dirigés ont été conduits selon un canevas d'entretien (annexe 2) élaboré à partir des données de la littérature, puis modifié en fonction des données recueillies au cours des entretiens.

Ce canevas comprenait un ensemble de questions ouvertes principales et de questions secondaires, dites de « relance ». Il comportait notamment la présentation de l'enquêteur, le recueil des données socio-démographiques, l'évocation de la dernière situation en lien avec des directives anticipées.

Il pouvait être modifié au cours des entretiens avec les données apportées par chaque entretien.

Un entretien « test » a été réalisé auprès d'un médecin généraliste exerçant en unité de soins palliatifs, dans le but d'adapter et de valider ce premier guide. Ce test n'a pas été inclus dans les résultats.

Les entretiens ont été menés par un enquêteur unique, interne en médecine générale, soit en face à face, soit par téléphone selon les souhaits du médecin et les disponibilités de l'enquêteur. Ils ont été enregistrés sur un ordinateur portable avec le logiciel Audacity® et smartphone de type SAMSUNG ® après autorisation orale des participants, sous couvert d'anonymat. Puis retranscrits ils ont été transcrits sur le logiciel de traitement de texte Word® sous forme de verbatim avant d'être analysés.

Analyse

Tous les entretiens ont été transcrits en intégralité et rendus anonymes par l'enquêteur. Les verbatims (annexe 3) ont été rapportés au mot près sur le logiciel de traitement de texte. . L'analyse des données a été réalisée par regroupement thématique au fur et à mesure de l'avancée de l'étude. Le codage des données a été effectué à l'aide le logiciel de traitement de texte, selon la méthode d'analyse du contenu sémantique. Les codes (annexe 4) ont ensuite été rassemblés en différents thèmes à partir de ce travail progressif de conceptualisation et de

comparaison continue des données issues des différents entretiens. Les trois premiers entretiens ont bénéficié d'un double codage par l'enquêteur et le directeur de thèse

La transcription et l'analyse ont été faites au fur et à mesure de manière à enrichir le canevas d'entretiens avec de nouvelles relances.

Le caractère éthique

Le consentement oral des médecins interrogés a été recueilli avant chaque entretien. La possibilité de le retirer à tout moment de l'étude leur a été précisée. L'intégralité des entretiens est conservée sur un fichier informatique sécurisé par un mot de passe et sera détruite dans un délai de trois ans après soutenance de la thèse. L'étude a été déclarée au délégué à la protection des données de l'université de la Réunion pour y être inscrite au sein du registre des activités de traitement. La déclaration CPP et CNIL n'a pas été nécessaire.

Recherche bibliographique

La recherche bibliographique a été réalisée sur *Google*, *Google Scholar* et dans la base de données de *Science Direct* en utilisant les mots clés suivants : directives anticipées, soins palliatifs, médecine générale, rédaction.

Les différentes références ont par la suite été gérées via le logiciel de gestion de références ZOTERO® et corrigé en cas de dysfonctionnement par l'enquêteur principal.

3/ Résultats

3.1/ Description des médecins interrogés

La période d'inclusion s'était étalée de mars 2019 à juin 2019 : 17 entretiens ont été réalisés, dont 8 en présentiel à la Réunion et 9 par entretien téléphonique avec les médecins de Métropole.

Les villes d'exercice des médecins interrogés sont :

- A la Réunion : Saint-Denis, Saint-Paul, Saint-Pierre (8 médecins)
- En Métropole : Nantes, Limoges, Rennes, Lille, Montpellier, Valence (9 médecins)

La durée moyenne d'entretien a été de 24 minutes, la durée minimum de 11 minutes et la durée maximum de 36 minutes.

La proportion homme/femme selon les praticiens interrogés était de 53 % de femmes et de 47% d'hommes.

L'âge moyen des praticiens interrogés est de 41 ans, l'âge minimum de 29 ans et l'âge maximum de 63 ans.

La durée moyenne d'exercice en soins palliatifs était de 9 ans, la durée minimum de 1 an et la durée maximum de 30 ans.

La saturation des données a été atteinte après 15 entretiens 2 entretiens supplémentaires ont permis de confirmer cet état de l'analyse.

Tableau 1 : caractéristiques des médecins interrogés

	Âge	Genre	Spécialité médicale initiale	Structures d'exercices	Durée d'exercice en soins palliatifs	Diplômes en soins palliatifs
M1	54 ans	Homme	Médecine générale	EMSP	25 ans	DU et DIU soins palliatifs
M2	42 ans	Femme	Médecine générale/gériatrie	EMSP	9 ans	DU en soins palliatifs
M3	33 ans	Femme	Médecine générale	EMSP	5 ans	DESC Médecine de la douleur, Médecine palliative
M4	51 ans	Femme	Médecine générale	EMSP	15 ans	DIU soins palliatifs
M5	33 ans	Femme	Médecine générale	EMSP	2 ans	DESC Médecine de la douleur, Médecine palliative
M6	29 ans	Homme	Médecine générale	USP	2 ans	DESC Médecine de la douleur, Médecine palliative
M7	60 ans	Homme	Médecine générale	EMSP/USP	12 ans	DIU soins palliatifs
M8	54 ans	Homme	Médecine générale	USP	30 ans	DIU soins palliatifs
M9	31 ans	Homme	Médecine générale	EMSP/USP	2 ans	DESC Médecine de la douleur, Médecine palliative
M10	35 ans	Femme	Médecine générale	EMSP/USP	8 ans	DESC Médecine de la douleur, Médecine palliative
M11	31 ans	Femme	Médecine générale	EMSP/USP	4 ans	DESC Médecine de la douleur, Médecine palliative
M12	30 ans	Homme	Médecine générale	EMSP/USP	1 an	DIU de soins palliatifs
M13	44 ans	Homme	Médecine générale	USP	14 ans	DIU de soins palliatifs et DESC Médecine de la douleur, Médecine palliative
M14	33 ans	Femme	Médecine générale	EMSP/USP	2 ans	DESC Médecine de la douleur, Médecine palliative
M15	41 ans	Femme	Médecine générale	EMSP	7 ans	DU en soins palliatifs
M16	34 ans	Femme	Médecine générale	EMSP	7 ans	Du en soins palliatifs
M17	63 ans	Homme	Anesthésiste/ Réanimateur	EMSP/USP	10 ans	DIU en soins palliatifs

3.2/ L'intérêt des directives anticipées

3.2.1/ Le travail de rédaction de directives anticipées créer une discussion entre le patient et son entourage

Pour les médecins de l'étude, l'écriture de DA devrait se faire autour d'une discussion, au sein d'une relation de confiance. Cela apporterait un cadre de réflexion au patient pour lui permettre d'organiser sa pensée et faire immerger des idées.

La rédaction permettrait ainsi d'assurer une authenticité de la volonté du patient.

Ce travail permettrait aussi de répondre aux anxiétés du patient, il pourrait être utilisé comme un « outil anxiolytique ». Il permettrait également d'assurer une traçabilité de sa volonté en cas de changement d'équipe soignante ainsi que d'assurer ses choix faces aux différents médecins.

- ✓ M11 : *« Ce n'est pas pareil d'en parler, c'est derrière, il l'écrit comme il l'entend, donc on se rapproche plus de son souhait ».*
- ✓ M9 : *« C'est bien pour ceux qu'on ne va pas forcément suivre sur du long terme et qui risquent de tomber entre les mains d'un autre médecin à un moment où a un autre ».*

La discussion autour du travail de rédaction n'aurait pas forcément pour objectif d'aboutir à une rédaction. Pour certains médecins, même si les DA ont une valeur légale, elles auraient avant tout une valeur décisionnelle équivalente à une parole du patient rapportée par le médecin. Ainsi, la demande de rédaction pourrait être inappropriée s'il n'y avait pas de risque que le patient soit perdu de vue.

- ✓ M17 : *« Je vous dis en soins palliatifs (...) quand ils sont capables de s'exprimer, ce que je vous explique, comme c'est tracé, comme le projet de vie qui est établi avec le médecin est tracé dans le dossier, les directives anticipées... Demander à quelqu'un de façon formelle de rédiger des directives anticipées, ça ne me paraît pas forcément approprié ».*

3.2.2/ Pour les personnes sans pathologie grave évolutive, les directives anticipées sont un moyen d'aborder leurs représentations de la fin de vie.

Pour une partie des médecins, la rédaction de directives anticipées chez des personnes sans maladie grave et évolutive permettrait d'exprimer ce qui serait intolérable pour eux comme acte médical ou d'affirmer une position philosophique sur la fin de vie. Sa valeur juridique permettrait d'éviter des drames familiaux comme dans le cas de Vincent Lambert.

- ✓ M17 : *« Je pense que les gens qui rédigent des directives anticipées en dehors de toutes maladies graves, c'est une espèce d'assurance sur l'avenir et cette assurance sur*

l'avenir, elle est beaucoup influencée par l'image que donne la société à la fois de la dépendance, à la fois du vieillissement, à la fois des charges et des coûts pour la société, etc. Donc c'est presque plus un positionnement intellectuel qu'un réel projet de vie pour soi ».

- ✓ M6 : *« Je dirais que ça a un intérêt chez la personne « sain » pour éviter des gags comme l'affaire Lambert ».*

Au contraire, pour d'autres médecins, il n'y aurait pas d'utilité pour les personnes en bonne santé de rédiger des directives anticipées.

- ✓ M14 : *« Non, je ne vois pas... Déjà moi, je n'ai pas réussi à rédiger les miennes. J'essaye d'en parler autour de moi, personne n'y arrive pas ! Mes copains médecins, ils n'y arrivent pas... Alors, je ne vois pas comment la personne lambda, elle peut y arriver ».*

3.2.3/ La discussion autour des directives anticipées est bénéfique pour la relation entre le médecin et les patients.

Certains médecins avaient pu remarquer que les discussions autour des DA avaient renforcé la relation de confiance du patient envers les soignants, que cela était rassurant pour le patient d'avoir le sentiment d'être écouté. Mais ils ont aussi largement insisté sur le fait que le soignant se devait d'être attentionné car cette discussion pouvait être violente pour le patient.

- ✓ M1 : *« Dès lors que le patient fait une demande aussi intense pour lui et engageante et que cette demande est entendue. Ça créé, je pense, dans la relation un niveau d'intimité différent dans la mesure où on a accès à un projet de fin de vie ».*
- ✓ M7 : *« Proposer des directives anticipées, c'est dire à quelqu'un « avez-vous bien réfléchi que vous risquez de ne pas être conscient à un moment donné ? ». Ça fait effraction dans sa représentation inconsciente d'immortalité en quelque sorte ».*

Pour d'autres médecins, ces apports n'étaient pas spécifiques à la discussion autour des directives anticipées, mais ils se mettraient en place dès le moment où l'on serait dans une discussion autour de la fin de vie.

- ✓ M14 : *« Le fait que ça soit consigné dans son dossier médical, pas forcément sous la forme de directives anticipées, mais que ça soit dans tous nos courriers et que tout l'hôpital soit au courant, et bien, ça l'a rassuré ».*

3.2.4/ La rédaction des directives anticipées est patient dépendant.

Pour les médecins, la rédaction des DA par les patients émanait en premier lieu des patients qui l'auraient demandée. Mais cette demande nécessite, en amont, que le patient ait été informé de cette possibilité, et, en aval, qu'il soit accompagné par un médecin.

- ✓ M11 : « *Ça doit partir du patient, mais faut-il déjà qu'il soit informé de cette possibilité. Donc le médecin doit informer et après se rendre disponible* ».

Certains médecins ont noté des caractéristiques particulières, notamment que la rédaction viendrait plus souvent de patients ayant un niveau socio-culturel élevé et exprimant un désir de maîtrise sur leur santé, mais aussi des patients atteints de maladies graves évolutives comme les maladies neuro-dégénératives.

- ✓ M9 : « *Les gens qui rédigent, ce sont souvent des gens qui ont quand même un niveau socio-éducatif assez élevé, des gens qui ont une grande inquiétude vis-à-vis de la dépendance et que ça rassure de garder une part de maîtrise sur quelque chose* ».
- ✓ M10 : « *Dans certaines pathologies, ils en rédigent plus, et clairement les personnes qui souffrent de sclérose latérale amyotrophique, ils en rédigent plus* ».

D'autres médecins n'ont pas retrouvé de profil spécifique, tous les patients quels que soient les profils pourraient faire ou non cette démarche.

- ✓ M1 : « *Dans mon expérience en tout cas, c'est plutôt aléatoire. Et parfois, on a la surprise de voir des gens souhaiter et se sentir concernés par le sujet ; et d'autres, dont on imagine qui devraient l'être et doivent être sensibilisés, qui en fait n'ont pas envie de parler de ça* ».

3.2.5/ Le formulaire des directives anticipées du ministère de la santé est fonctionnel mais nécessite d'être accompagné et personnalisé.

Pour certains médecins, le formulaire avait été bien réalisé et détaillé, il a permis de bien encadrer les DA, mais il nécessitait d'être accompagné par un médecin, il pouvait être trop complexe pour un patient seul. Il pouvait aussi servir comme base de réflexion afin d'écrire des DA plus personnelles.

- ✓ M1 : « *Je pense qu'il est très complet, qu'il va loin dans l'estimation des différents types de possibilités. Il est utilisable* ».
- ✓ M10 : « *C'est une trame. Après je pense que pour la plupart des malades, il est difficile à de le remplir seul* ».

Les médecins ont aussi pensé important que le formulaire présente une partie d'expression libre et qu'il distingue bien deux situations différentes entre les personnes en bonne santé et les personnes atteintes d'une maladie grave et évolutive.

- ✓ M17 : « *Il laisse la possibilité aussi d'une partie rédactionnelle, ça c'est bien* ».
- ✓ M7 : « *L'idée de dire qu'on n'est pas pareil, qu'on n'écrit pas les mêmes choses, quand on est malade et quand on est en bonne santé, est une notion intéressante et de bon sens* ».

Un médecin a également souligné le fait qu'il a été bien conçu pour assurer sa fonction légale.

- ✓ M17 : « *Ce qui est bien, c'est que ça précise aussi le nombre de feuillets qu'il y a, donc quelqu'un ne peut pas rajouter un feuillet ou enlever un feuillet qui le dérange, etc. Ça, c'est important d'un point de vue légal* ».

3.2.6 / Les directives anticipées ont une applicabilité illimitée dans le temps, mais sont surtout révocables et modifiables à tout moment par le patient

Les médecins ont pensé que l'applicabilité illimités des DA avait plus de sens que l'ancienne durée de 3 ans, mais que cette caractéristique nécessitait de toujours expliquer aux patients qu'ils pouvaient modifier ou annuler leurs DA à n'importe quel moment.

- ✓ M2 : « *Quelle n'ait pas de limite de durée ça me paraît d'être du bon sens, mieux qu'avant où ça avait une durée de 3 ans* ».
- ✓ M13 : « *C'est important de dire « Oui, OK, il n'y'a pas de durée de validité donc elles sont valables indéfiniment, mais en parallèle si vous le souhaitez il faut penser à les réactualiser régulièrement* ».

Quand le médecin avait connaissance de l'existence de DA, il se devait de vérifier qu'elles avaient toujours un sens pour le patient, et de les recontextualiser avant de les appliquer.

- ✓ M12 : « *C'est à nous de faire le rappel (...) je pense que c'est plus à nous au détenteur des directives anticipées de dire, est ce que la situation à changé ?* ».

Pour certains médecins, cette caractéristique aurait pu motiver ou limiter des patients à les rédiger.

- ✓ M1 : « *Et d'un autre côté, le fait qu'elle soient définitives, ça pourrait sembler confortable pour certains en se disant : « Maintenant que c'est fait, on n'en parle plus, je suis tranquille. » Mais ça ne l'est pas pour tous, c'est-à-dire qu'il y'en a certains qui ont l'impression de l'être sur quelque chose d'inéluctable et définitif et radicale. Et ça peut être dérangeant parce que ça peut faire peur quelque part* ».

3.2.7/ L'utilisation des directives anticipées reste peu fréquente dans la pratique des médecins, même si dans les unités de soins palliatifs la recherche de leur existence et leur explication est systématique.

Pour la majorité des médecins, les DA restent un sujet rarement abordé avec les patients. Elles ont été abordées en fonction des discussions avec les patients et leurs demandes implicites ou explicites d'exprimer certaines volontés.

- ✓ M1 : « *Moi, dans la population de patients au contact de laquelle je suis, ça reste un épiphénomène, quelque chose qui n'est pas quotidien, qui n'est pas courant* ».
- ✓ M12 : « *Par contre que ça soit dans l'équipe mobile ou sur l'USP, si elles ne sont pas mises en place, c'est selon l'évaluation que l'on fait du patient, si on sent que ça peut lui apporter quelque chose et qu'il est prêt à aborder ce sujet-là* ».

Pour les médecins travaillant en USP, les DA étaient systématiquement abordées à l'entrée du patient pour savoir si le patient en avait déjà rédigé ou pour l'informer de la possibilité d'en rédiger.

- ✓ M12 : « *À l'entrée des patients, on demande systématiquement s'ils ont une personne de confiance et des directives anticipées rédigées* ».

D'autres médecins les avaient plus souvent abordées avec les autres soignants lors de formation ou lors d'avis dans le cadre d'EMSP, qu'avec des patients.

- ✓ M7 : « *Je l'ai évoqué possiblement plus d'avantage avec une soignant qu'avec un malade* »

3.3/ L'utilisation actuelle des directives anticipées en France

3.3.1/ Les directives anticipées restent un dispositif peu compris.

Les médecins ont rapporté un manque de formation des soignants vis-à-vis de l'information et l'accompagnement du dispositif. Beaucoup ont aussi eu l'impression que le dispositif était peu utilisé par les patients.

- ✓ M1 : « *Il faudrait que nous nous formions et que nous formions les soignants à la manière d'expliquer aux gens ce que sont les directives, ce à quoi elles servent, quelles en sont les intérêts ou les inconvénients* ».
- ✓ M9 : « *C'est sûr que ce n'est pas forcément encore rentré dans les mœurs, je pense* ».

Les quelques DA recueillies par certains médecins ont été peu informatives et trop vagues, ce qui, finalement, n'a pas énormément changé la prise en charge de ces patients.

- ✓ M2 : *« Et dans les directives anticipées dont j'avais eu connaissance pour des patients ça n'avait pas été une aide contributive dans le dossier parce que c'était assez vague en fait ».*

Certains médecins ont noté que le dispositif tendait à être de plus en plus connu et utilisé.

- ✓ M10 : *« On en a plus qu'avant, déjà, ça, c'est un constat ».*

3.3.2/ Quels étaient les dérives et les risques des directives anticipées perçus par les médecins pour les patients ?

La majorité des médecins ont eu deux craintes principales : celle que les DA deviennent un outil médico-administratif de décharge de responsabilité en défaveur des patients et celle que la rédaction de DA devienne une obligation pour les patients.

- ✓ M4 : *« J'ai peur qu'il ne soit détourné et que finalement qu'il ne serve qu'à protéger les médecins (...) que dans les maisons de retraite on peut faire des injonctions aux patients d'écrire des directives anticipées, de la même façon en structure hospitalière ».*

Certains médecins craignaient que l'existence de DA vienne rompre la discussion entre les médecins et les patients en fin de vie et que cela puisse favoriser une limitation hâtive des soins par les médecins en situation d'urgence ou non.

- ✓ M12 : *« Et parfois, j'ai l'impression qu'on pourrait ne pas aller voir le patient, pour lui en parler à lui, mais dire ben non il a fait ses directives anticipées, il a marqué qu'il ne veut pas ça, donc on ne va pas lui proposer cette intervention-là ».*
- ✓ M14 : *« Un patient, s'il arrive avec une pathologie grave avec des directives anticipées, on le met en soins palliatifs ! (...) Du coup, on va peut-être acter des choses qui n'auraient pas lieu d'être à ce moment-là. Ça piège la réflexion du médecin, à mon avis ».*

D'autres médecins craignaient qu'en combinant des DA et la sédation profonde et continue jusqu'au décès, l'on soit dans une forme d'euthanasie déguisée.

- ✓ M10 : *« Des actes d'euthanasies en France, des mises en œuvre de sédation profonde et continue en France qui sont faites dans des pratiques cliniques qui sont un peu douteuses. Si, en plus, les directives anticipées vont un peu dans ce sens-là, ben, ça peut dédouaner un peu le prescripteur. Et donc il se sent faussement rassuré ».*

Pour d'autres médecins, il s'est avéré qu'à partir du moment où les DA étaient bien encadrées par la discussion entre patient et soignant, il n'y avait pas de risque pour les patients.

- ✓ M15 : *« Au-delà des directives anticipées, ils ont un projet médical à apporter, parce qu'eux ils sont experts de la situation. Dans ce cadre-là, il n'y a pas de raison que ça desserve le patient ».*

3.3.3/ Les médecins n'ont pas ressenti de difficultés personnelles face aux directives anticipées, mais ont conscience que c'est un sujet lourd à porter.

La majorité des médecins n'ont pas ressenti de difficulté particulière à informer ou à accompagner la réalisation de DA par le patient. Plusieurs raisons ont été évoquées :

- Ils ne mettaient pas d'enjeu médical dans la discussion,
 - Ils les abordaient en respectant la temporalité psychique du patient,
 - Ils trouvaient que c'était rassurant pour le patient.
-
- ✓ M17 : *« Je n'ai aucune difficulté particulière. Je ne suis pas là pour décider à leur place, je suis là pour les informer, leur dire que « si vous écrivez ça, voilà les conséquences possibles, etc ».*
 - ✓ M4 : *« Si un patient je le sens en capacité de me parler de sa mort à venir, non je ne me sentirai pas en difficulté je le ferai ».*
 - ✓ M3 : *« Non, parce que d'une part je trouve que ça les rassure, mais de savoir qu'ils peuvent en parler. C'est plus facile pour eux d'en parler que de les rédiger ».*

Tous ont eu conscience que cette discussion est un sujet complexe à aborder, et que cela peut être violent et épuisant pour les patients comme pour les médecins.

Pour certains médecins, l'enjeu avait été de réussir à tenir cette discussion mais en préservant les patients de la violence qu'elle engendrerait.

- ✓ M10 : *« Je dirais que c'est des sujets qui sont durs (...) Et on a bien conscience que comme c'est éprouvant pour le patient et éprouvant pour nous, on ne va pas tout faire en même temps. Ça va être un travail qui se construit sur plusieurs entretiens ».*
- ✓ M15 : *« Est-ce que je ne vais pas faire effraction en lui rappelant que cette situation pourrait arriver. Je pense que c'est la difficulté majeure ».*

D'autres médecins ont exprimé une difficulté à accompagner les patients dans la rédaction des DA et de le guider dans cet exercice sans l'influencer pour que ses souhaits restent authentiques tout en étant compris de la même façon par le corps soignant.

- ✓ M9 : « *Paradoxalement, ce qui m'a été le plus difficile dans la discussion sur les directives anticipées avec les patients, ça a été les quelques-uns qui m'ont demandé de les aider à formaliser leurs directives anticipées, à les écrire avec eux. Parce que je ne savais pas par quoi commencer, je ne savais pas comment formuler ça et je ne savais pas comment leur permettre de transcrire ce qu'ils me disaient et ce que je percevais de ce qu'ils me disaient sans déformer l'essence de ce qu'ils voulaient* ».

Enfin, un médecin a exprimé une difficulté pour identifier les situations dans lesquelles aborder les DA pourrait réellement être une aide pour les patients.

- ✓ M2 : « *Peut-être je n'identifie pas assez les gens pour qui ça pourrait être un souci, une préoccupation, pour qui ça viendrait répondre à un besoin (...) je pense que je n'ai pas assez moi-même l'idée que ça a une utilité significative dans certaine situation* ».

3.3.4/ L'utilisation et la diffusion des directives anticipées en ville ne semble pas encore assez optimale pour être fonctionnelle.

Pour certains médecins, l'information sur la loi ne devrait pas se limiter qu'au médecin généraliste. Elle pourrait être faite de façon indirecte par des affichages dans les cabinets des médecins généralistes, mais aussi par d'autres spécialistes libéraux médicaux et paramédicaux. L'information pourrait aussi être transmise par des médias publics, via les campagnes de diffusion ou encore via les associations qui travaillent auprès de patients.

Les médecins généralistes seraient alors à disposition des patients pour les informer ou répondre plus spécifiquement à leurs demandes.

- ✓ M3 : « *Si c'est le patient qui spontanément demande, là on répond. Mais une demande systématique, ou peut-être une affiche en salle d'attente qui pourrait susciter des questions et que le médecin réponde derrière. Mais spontanément je ne poserais pas la question au patient* ».
- ✓ M10 : « *Alors, je dirais, probablement, par une campagne un peu plus explicite que ce qui était passé sur France 2, il y a un an et demi* ».
- ✓ M11 : « *Par le biais des associations. Je pense que les associations ont vraiment une place à jouer là-dedans, après pas forcément pour les associations orientées, mais les associations qui luttent pour le droit des patients ou les associations des usagers tout ça* ».

D'autres médecins ont émis l'idée que le médecin généraliste assure la transmission des DA entre les différents intervenants.

- ✓ M12 : « *Je trouve intéressante l'idée que le médecin généraliste soit, en fin si le patient est d'accord, il soit détenteur d'une version des directives. Parce qu'en général il est quasi systématiquement appelé dans la prise en charge. Enfin il devrait l'être* ».

Pour certains médecins, la vulgarisation des DA devrait passer par la formation au cours des études médicales ou lors des formations continues, mais aussi dans l'éducation nationale. Cela permettrait de briser le tabou autour la mort présent dans notre société.

- ✓ M12 : « *J'essaye de m'intégrer à des FMC, à des formations médicales continues de médecin généraliste pour essayer de promulguer un peu (...). Ce qui n'est pas mal c'est faire une formation aux internes, moi ici je fais une formation aux internes, je leur explique. Au moins on prend à la source c'est une bonne chose* ».
- ✓ M4 : « *Qui dit directives anticipées dit mort et qui dit mort dit tabou, pour l'aborder ce n'est pas simple. Il faudrait quelque chose d'un petit peu ludique, j'imagine qu'on pourrait parler de ça dans des écoles, peut-être même avec des tous petits* ».

Des médecins jugeaient que l'information était déjà faite en ville, mais que son utilisation restait encore médecin-dépendant.

- ✓ M6 : « *Ben je trouve qu'il est diffusé déjà en médecine de ville. Après je pense que, en fonction des médecins traitants, des médecins généralistes sont plus ou moins à l'aise avec cette situation-là* ».

Pour certains médecins, les limites de l'utilisation en ville viendraient probablement du manque de temps dans une consultation traditionnelle de médecine générale mais aussi de la non-valorisation de cet acte.

- ✓ M3 : « *Eh ben, ça doit être rock'n roll parce que pour avoir fait un peu de libéral, vu le timing imposé par le rythme de l'exercice du cabinet... Eh ben chapeau ! Je ne sais pas comment ça peut être abordé entre deux renouvellements.* ».
- ✓ M7 : « *Il faut qu'on lui donne quelque chose à la clef, parce que sinon voilà quoi. Payer une consultation, passer une heure avec un patient pour essayer d'accoucher d'une directive anticipée, ça me paraît juste de la folie* ».

3.4/ Les directives anticipées semble accorder une autonomie décisionnelle en fin de vie mais elles ne sont pas l'unique moyen d'y arriver.

Pour la majorité des médecins, les DA pourraient favoriser l'autonomie décisionnelle des patients pour les questions de fin de vie seulement s'ils avaient recueilli les souhaits et les valeurs des patients à l'occasion de plusieurs discussions, avec des informations fournies qui seraient les plus claires et les plus neutres possibles.

- ✓ M7 : *« Ca peut permettre au patient qui a accepté de faire ce travail-là de réfléchir à sa vie et de se positionner. Oui. Moi j'aurais envie de penser ça, c'est-à-dire un brouillon en quelque sorte de préparation, un galon d'essais pour aborder ensuite plus franchement avec le médecin d'éléments décisionnels pour lui ».*
- ✓ M10 : *« Alors oui, ça le favorise oui. Parce que jusqu'au bout, si on a ce papier-là, on a quelque chose qui permet de traduire, on va dire, la penser de la personne, son souhait profond, son désir profond, et qui nous explicite aussi sa spiritualité, sa philosophie de vie ».*

Pour certains médecins, l'autonomie décisionnelle en fin de vie du patient serait préservée par la relation qu'il entretiendrait avec les médecins et les autres soignants, et non par les DA.

- ✓ M2 : *« Je n'ai pas l'impression que ça soit d'une force énorme par rapport au parcours de soin des patients, Mais est-ce que vraiment les directives anticipées favorisent l'autonomie décisionnel en fin de vie ? je ne suis pas convaincue ».*

D'autres médecins considèrent qu'en fin de vie on ne peut pas parler d'autonomie décisionnelle. Ce serait, selon eux, un leurre que de penser qu'on est capable de se projeter pour être autonome à ce moment-là. Il s'agit d'avantage d'une question de respect par le médecin d'un souhait évoqué par le patient.

- ✓ M1 : *« Oui, si le système fonctionne correctement. Je ne dirais peut-être pas autonomie, mais je dirais que ça peut favoriser le respect des souhaits d'une personne à un moment donné ».*
- ✓ M17 : *« Si c'est quelqu'un qui ne peut pas s'exprimer, il n'a pas d'autonomie décisionnelle, il a exprimé des souhaits de fin de vie ou des souhaits de non-acharnement thérapeutique avant (...) c'est une autonomie prévisionnelle... ».*

Discussion

1/ L'intérêt de l'étude

La force de cette étude est d'avoir recueilli les pratiques et avis de 17 médecins spécialistes en soins palliatifs dans plusieurs centres en France, dans deux modes d'exercice différents : les unités de soins palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs.

Les médecins interrogés étaient d'âges, de parcours professionnels, et de durées d'exercice très variés.

La quasi-totalité des médecins spécialistes en soins palliatifs de la Réunion a pu être interrogée dans l'étude, et nous n'avons pas remarqué de spécificité d'opinion par rapport à leurs collègues de Métropole.

La majorité des médecins interrogés ont eu une formation de médecine générale et peuvent donc se prévaloir d'une expérience de la médecine de ville.

Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative semi-dirigée en analyse inductive générale afin de pouvoir recueillir une plus grande liberté d'expression concernant le sujet et de voir émerger de nouvelles idées.

Cette étude a été réalisée trois ans après la promulgation de la dernière loi sur la fin de vie et à un an de la campagne d'information réalisée par le Ministère de la Santé et le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie.

2/ Les biais et limites de l'étude

- Le recrutement des médecins a été réalisé par effet boule de neige ce qui a pu créer un biais de sélection.

- Nous n'avons pu interroger qu'un seul médecin de formation initiale différente de la médecine générale, ce qui a probablement limité les informations que l'on aurait pu avoir avec un panel plus divers de spécialités.

- Un peu moins de la moitié des médecins interrogés travaillaient sur la Réunion, ce qui peut participer au biais d'interprétation, nous avons essayé de prendre un peu plus de participants métropolitains pour pallier cela. Mais souhaitant réaliser une étude qui puisse influencer les pratiques réunionnaises, nous avons recueilli le maximum d'avis locaux.

- Etudier l'utilisation des DA uniquement en soins palliatifs, limite les domaines de la médecine où la fin de vie est présente et limite la généralisation des informations. Mais nous avons fait

ce choix afin d'avoir le retour d'expérience des médecins qui théoriquement étaient les plus confrontés aux directives anticipées.

- La nature même des entretiens semi-directifs est source de biais d'intervention. Même si la grille d'entretien a été réévaluée et modifiée au cours de l'étude, les réponses peuvent toujours être orientées par les questions posées. L'intervention de plusieurs enquêteurs aurait permis de limiter ce biais mais ceci n'a pu être réalisé dans notre étude.

- Les entretiens étant réalisés uniquement par l'investigateur principal, il existe un biais de fixation sur l'objectif, compensé par la création d'un guide d'entretien qui a évolué au cours des entretiens via l'analyse des entretiens et des échanges réguliers avec le directeur de thèse.

- Il existe des biais d'interprétation du fait que l'analyse et le codage des entretiens ont pu être biaisés par le peu d'expérience de l'investigateur principal. Ce biais a été partiellement comblé par une deuxième analyse des trois premiers entretiens par le directeur de thèse. Puis ces analyses ont servi comme support pour les autres. Plusieurs échanges entre le directeur de thèse et l'enquêteur principal durant la rédaction de la thèse autour des résultats ont aussi permis une meilleure objectivité de leur analyse.

3/ Les directives anticipées : un prétexte à la discussion.

Dans notre étude, il semble que l'intérêt majeur des DA est de créer un dialogue autour des questions de la fin de vie, un avis qui semble partagé par la FHF(Fédération Hospitalière de France) (3) « *Au final l'enjeu des DA n'est pas tant qu'elles soient écrites par tous mais qu'elles constituent un outil de dialogue favorisant le cheminement de la personne atteinte d'une maladie grave* ».

La discussion doit être présente à chaque étape de l'élaboration des directives anticipées, entre le patient et ses aidants médicaux et para médicaux.

3-1/ Lors de l'information de l'existence du dispositif.

Les directives anticipées concernent deux situations de santé distinctes, qui nécessitent de ce fait deux discours différents.

- Pour les personnes en bonne santé, il est important qu'une information soit faite autour de la promulgation de la loi, ce qui fut l'objectif de la campagne d'information réalisée par le CNFVSP durant l'année 2017-2018 : « La fin de vie, et si on en parlait ? » (5). Cette information de grand public semble être intéressante pour essayer de briser le tabou de la mort présent dans notre société. Comme le décrit D. TELES (13) dans son mémoire, la mort est

devenue un « déni social » qui tend à se médicaliser. Les progrès de la médecine en qualité de maintien de vie ont créé une crainte de la population d'un potentiel acharnement thérapeutique. Ainsi, les directives anticipées peuvent devenir un prétexte pour donner l'initiative aux personnes de parler avec leurs médecins traitants de leurs représentations de l'insupportable en médecine tant qu'ils sont en bonne santé.

- Pour ce qui est des patients hospitalisées ou atteints de pathologie grave, les médecins interrogés estiment que la proposition de rédaction de DA est potentiellement « violente » et nécessite donc plusieurs préalables à la discussion :

- **Une relation de confiance** doit être établie avant de parler de DA, même si légalement, les médecins sont dans l'obligation de s'enquérir de l'existence de DA à chaque nouvelle prise en charge en institution (20).

Dans notre étude, le recueil de l'existence des DA semble être fait par les équipes paramédicales. La majorité des médecins ne parle des DA seulement après avoir initié une discussion relative à la fin de vie de façon générale et dès lors que le patient en a exprimé un besoin.

Cependant dans l'étude de A-C. VALESIA, les patients atteints de cancer estiment qu'il est de la responsabilité du médecin d'aborder les DA le plus tôt possible à partir du diagnostic. Ils estiment également que la relation de confiance instaurée entre eux et le médecin est décisive dans cette discussion (10).

Cette relation de confiance peut être à double tranchant. Dans les études sur les médecins généralistes, cette relation de confiance semble être acquise pour les patients qu'ils suivent depuis longtemps. Mais cette relation peut être vécue comme un frein à l'engagement de la discussion sur les DA de peur de la fragiliser (6,7).

R. SCHAERER soulève qu'il est important de maintenir un dialogue dans cette relation de confiance. Le risque pourrait être que le patient décharge toutes les décisions aux médecins via la phrase « Je m'en remets à vous, Docteur ! », que le médecin se sente ensuite obligé de décider seul et rompe ainsi tout échange. Cela peut l'exposer à des projections conscientes ou inconscientes sur le malade et biaiserait sa réflexion (21).

- **Le respect de la temporalité du patient** est primordial. Pour la majorité des médecins de notre étude, l'abord des directives anticipées se fait en fonction des éléments récoltés lors d'entretiens avec les patients. Une des craintes rapportées est que les DA soient intégrées dans un protocole systématiquement imposé au patient.

Les patients atteints de cancer souhaiteraient que l'abord des DA se fasse au cas par cas dans un temps dédié pour ne pas mélanger la prise en charge curative et les DA, mais assez tôt dans l'histoire de la maladie afin qu'ils puissent se saisir de l'opportunité d'en écrire quand ils en ressentent le besoin (10).

Dans l'étude de C. GORDIANI, des patients en situation palliative ayant rédigé leurs directives anticipées, rapportaient qu'il était important d'avoir trouvé eux-mêmes le bon moment de les rédiger et qu'ils aient eu un délai de réflexion pour cela (22).

- **De l'expérience dans l'accompagnement de la fin de vie** est nécessaire pour que les soignants puissent discuter des DA. Dans notre étude, la majorité des médecins n'exprimaient pas de difficultés personnelles avec l'abord des DA du fait de l'expérience qu'ils ont dans leur domaine. Ils avaient conscience que pour leurs collègues d'autres spécialités, cela pouvait être plus complexe. Cette expérience peut être partagée de plusieurs façons :

- **Par la formation** : certains médecins de notre étude notaient que les lacunes de formation en fin de vie durant le parcours des études médicales ne favorisaient pas la culture palliative nécessaire pour discuter des questions de fin de vie. Ce manque est également soulevé dans le rapport IGAS de 2018 qui rapporte que « *La formation pratique des étudiants en médecine en soins palliatifs demeure insuffisante et doit être renforcée* ». (18)

Dans deux études sur les médecins généralistes (7,8), les médecins interrogés sont demandeurs de formation pour apprendre à aborder les DA et comment accompagner leur rédaction.

- **Par la collaboration entre la médecine de ville et les équipes ressources en soins palliatifs** : malgré des formations spécifiques, le manque de temps et les difficultés personnelles des médecins de ville peuvent limiter l'abord des DA. Ces difficultés sont aussi perçues par les patients en situation palliative pour leur médecin généraliste dans l'étude de C. GORDIANI (22).

Dans l'article de B. WARY, il est souligné que le fait de former les soignants sans leur donner les moyens d'appliquer leurs connaissances peut créer de la souffrance et de la culpabilité chez eux (23).

Ainsi les équipes mobiles de soins palliatifs pourraient venir épauler leurs confrères sans remplacer les médecins libéraux, comme le préconise le rapport IGAS de 2018 (18), ou recevoir les patients en consultation pour discuter des DA.

3-2/ Lors de l'accompagnement de la rédaction

L'information de la possibilité de rédaction de DA peut aboutir à la demande d'un patient à son médecin de l'aider à les rédiger. Cet exercice de rédaction doit aussi être un temps de discussions, d'échanges pour s'assurer que l'idée écrite par le patient puisse être comprise de la même façon par les médecins afin que les DA servent réellement l'intérêt du patient.

Le rapport de l'IGAS de 2015 sur les directives anticipées recommande que toutes les personnes qui souhaitent rédiger ses directives puissent être accompagnées à leur demande par le médecin de leur choix ou les personnels du secteur médico-social (24).

- **Une demande qui reste rare** : dans notre étude, cette demande reste très faible en partie parce que la majorité des médecins abordent peu le sujet. Également parce qu'en situation palliative, la rédaction de DA ne semble pas nécessaire ni pour le médecin, ni pour les patients, s'ils ont défini ensemble un projet de soins et que celui-ci est tracé dans le dossier. La faible rédaction de DA est aussi retrouvée dans la littérature, la dernière étude du CNFVSP révèle que 13 % des français de plus de 50 ans ont déjà rédigé des DA et que 34 % envisageaient peut-être de le faire (25).

V. FOURNIER dans son étude en 2013 sur des personnes âgées de plus de 75 ans retrouvait que seulement 6 % de la population de l'étude avaient rédigé des DA et que leurs rédactions avaient plus pour objectif d'exprimer un « positionnement existentiel de principe » que de faire valoir une volonté claire sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou non engagés (11).

- **Une rédaction accompagnée** : dans notre étude, les médecins estimaient qu'actuellement la plupart des DA rédigées ne semblaient pas d'une grande aide décisionnelle pour les médecins, celles-ci étant trop imprécises. C'est également l'un des constats du rapport IGAS de 2018 qui rapporte que « *De nombreuses directives anticipées se limitent enfin à la mention du refus d'acharnement thérapeutique ou à des mentions du même ordre. Or ces contenus sont trop imprécis pour être contraignants, d'autant que l'obligation du médecin de ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable figure déjà dans la loi depuis avril 2005. Beaucoup de directives anticipées sont également ambivalentes, incertaines et évolutives (la vision du bien-portant n'est pas celle du malade ni celle du patient en fin de vie). On assiste donc souvent à un réel décalage entre le besoin du médecin d'avoir un document le plus précis et médicalisé possible et la tendance naturelle du patient de rédiger des directives imprécises* » (18).

D'après les conclusions de notre étude, pour que des DA soient utiles aux patients et aux soignants pour une aide décisionnelle, il faudrait qu'elles remplissent au moins trois critères :

- Qu'elles découlent d'un besoin exprimé par le patient.
- Qu'elles soient précises dans les souhaits exprimés (éviter les termes génériques comme « le refus d'acharnement thérapeutique » par exemple) sans tomber dans l'excès d'un formulaire avec des cases à cocher.
- Qu'elles expriment les raisons personnelles de ces souhaits afin d'être comprises et acceptées par le corps médical. Ces souhaits devraient de préférence être rédigés sur une partie libre pour que les patients puissent exprimer avec leurs mots la signification personnelle de leurs choix.

Ces conditions nécessitent plusieurs temps d'échanges entre le médecin et le patient.

- **Le formulaire unique n'existe pas** : dans notre étude, les médecins qui ont eu recours au formulaire du Ministère s'en sont servis comme support dans la discussion, comme base pour aider à rédiger des DA plus personnalisées. Le rapport IGAS de 2018 rapporte qu' « *aucun formulaire ne fait consensus et, en pratique, la très grande majorité des directives anticipées sont rédigées sur papier libre. Ce choix révèle que les patients souhaitent, compte tenu des enjeux, avoir la pleine maîtrise de ce qu'ils écrivent et ne pas être encadrés par des items administratifs ou médicaux* ». Il préconise la multiplication de formulaires différents afin de répondre au mieux aux différentes situations possibles pour les patients. (18)

Le groupe REQUIEM a rassemblé les différents formulaires existants en fonction des institutions qui les ont créés. (26) A ce jour, sept formulaires sont répertoriés.

- **Un rédacteur unique avec des conseillers multiples** : pour les médecins de notre étude, la procédure de rédaction doit permettre plusieurs temps de réflexion et d'échanges entre les soignants, le patient et sa famille, en plus de ceux avec leur médecin.

L'HAS, dans son guide pour le grand public, recommande que même si la rédaction peut se faire de façon isolée, les personnes devraient dialoguer avec leur famille, les soignants, la personne de confiance, voire avec une association de bénévoles pour les aider à rédiger leurs DA (27).

Comme cela a été proposé par certains médecins de l'étude, nous pourrions penser qu'avec la création d'assistants médicaux dans les cabinets de médecine générale ou le développement d'infirmiers en pratique avancée du plan santé 2022 (28), l'un de leurs rôles serait d'informer ou de débiter un accompagnement des DA.

Une étude auprès de médecins généralistes est actuellement en cours à Paris, menée par S. BARBE, visant à définir un dispositif incitatif qui permettrait d'augmenter le taux de rédaction des directives anticipées (29).

3-3/ Régulièrement quand les directives anticipées sont rédigées pour limiter les dérives.

La rédaction effective des DA doit rester source de discussions car de la rédaction peut découler des dérives. De notre étude, deux craintes principales émergent :

- **La crainte que les médecins « baissent trop vite les bras »** : la possibilité de perte de chances en cas d'existence de DA est surtout ressentie par les médecins de l'étude pour les patients en situation palliative, en cas de prise en charge aux urgences pour un évènement aiguë réversible (OAP, sepsis...). Ils expriment également la crainte que l'existence de DA vienne rompre le dialogue entre le médecin et le patient sur la mise en œuvre de thérapies alors que celui-ci est encore en capacité de s'exprimer.

Dans l'étude de V. FOURNIER (11), certains patients interrogés refusaient d'écrire des DA à cause de cette crainte, car ils estimaient que du fait de leur âge et de leur santé, l'existence de DA biaiserait la pensée du médecin en leur défaveur.

- **La crainte que les DA deviennent une décharge de responsabilité** pour les institutions et les médecins. Autrement dit la crainte qu'une fois les DA rédigées, les médecins ne se fient plus qu'à cela sans revenir en discuter avec le patient ou son entourage, si celui-ci n'est plus conscient.

D. TELES (13) dans son article soulève aussi le risque que les DA « *peuvent également entraîner une déresponsabilisation des médecins face aux situations complexes de fin de vie* » du fait de leur caractère légal et contraignant.

Certains médecins de l'étude ont déjà eu l'expérience d'une pratique dans des institutions comme les EHPAD avec des protocoles administratifs d'entrée en institution qui peuvent donner une sensation d'obligation à remplir des DA.

Une réflexion de groupe du CNFVSP (30) rappelle qu'il est « *nuisible d'obliger les personnes âgées à écrire leurs directives anticipées à l'entrée en EHPAD. L'obligation de rédaction ne doit pas se substituer au dialogue* ». Cela peut conduire à une autre dérive, rapportée par le rapport IGAS de 2018 (18), qui serait de voir apparaître des DA rédigées par la famille du patient et non plus par lui-même.

Au-delà des dérives potentielles, l'existence des DA nécessite une attention particulière de la part des médecins.

- **Il faut toujours contextualiser les DA**, c'est une notion importante que rapportent les médecins de l'étude. Les directives anticipées sont devenues illimitées dans le temps, mais la notion principale est qu'elles sont révocables et révisables à tout moment par le patient. Il semblerait que le rôle du médecin soit de rappeler au patient qu'il s'assure que ses DA aient toujours le même sens au cours du temps et de les changer ou de les annuler si elles en ont perdu.

Dans l'étude de A-C. VALESIA, certains patients critiquaient la suppression de la durée de validité car ils estimaient « *utile de se requestionner régulièrement en prenant en compte l'évolution de la médecine* » (10).

- **Une bonne transmission des DA** est nécessaire pour que les souhaits du patient puissent le suivre en cas de changement d'équipe médicale. C'est aussi l'occasion pour la nouvelle équipe d'apprendre à connaître le patient, d'échanger autour de ses DA.

Il est important que le patient puisse partager ses DA avec son médecin traitant ainsi qu'avec sa famille et sa personne de confiance.

Les rapports IGAS de 2015 et 2018 pointent le fait qu'il est nécessaire de développer un registre national de recueil des DA pour que le dispositif puisse être réellement fonctionnel (18, 24) mais qu'actuellement, « *la mission recommande donc à court terme de développer les rubriques consacrées aux directives anticipées au sein des logiciels existants dans les établissements et cabinets libéraux et de faciliter les interconnexions entre systèmes d'information ainsi que les échanges entre professionnels (en renforçant notamment la coordination entre la ville et l'hôpital)* » (24). Cette idée est aussi retrouvée dans l'étude de S. GAGNEUX, les médecins généralistes interrogés évoquaient la nécessité de faire plus de lien entre l'hôpital et la ville sur les questions de fin de vie (8).

4/ Les directives anticipées : une utopie de l'autonomie décisionnelle ?

Nous avons essayé de déterminer s'il existait une population de patients plus sujette à rédiger des directives anticipées et à laquelle les soignants devraient être plus attentifs.

Dans notre étude, certains médecins ont remarqué ou pensé que les personnes atteintes de maladie neuro-dégénérative, ayant un niveau socio-culturel élevé, ou ayant un désir de contrôle sur sa fin de vie, avaient plus tendance à rédiger ou parler de DA avec leurs médecins. Il

semblerait que ces profils de patients lors de la rédaction de DA rechercheraient une assurance que leurs volontés soient suivies.

Dans son article D. TELES (13) estime que « *Les directives anticipées pourraient alors être pensées comme la mise en acte d'un fantasme de toute-puissance pour reprendre un concept psychanalytique qui nous donnerait l'illusion de maîtriser ce que par essence je ne peux maîtriser* ».

Pour une partie des médecins de l'étude, les DA participent à cette autonomie mais ne peuvent pas à elles seules l'assurer. C'est l'échange, la discussion, l'information faite au patient et la relation de confiance qui vont permettre cela. Pour trois autres médecins, nous ne pouvons pas parler d'autonomie ou de décision alors que l'on est inconscient, nous pourrions évoquer le respect d'un souhait ou d'une prévision faite par le patient par les médecins.

Dans l'étude de E. Maître (31) qui évalue l'intérêt de créer des DA spécifiques pour les soins psychiatriques, il est intéressant de noter que leurs objectifs sont de prendre en compte l'expertise que le patient a de sa pathologie et de favoriser « *l'implication du patient dans ses soins en valorisant son autonomie* ». Ce sont des objectifs que nous pourrions partager pour toute maladie évolutive, dont les situations palliatives. Au Québec, L. Perreault (32) s'est questionné sur les DA des personnes atteintes de démences de type Alzheimer et a conclu que pour ces patients les DA devraient s'élargir aux soins en cours de la maladie (lieu de vie) et non pas seulement aux soins de fin de vie, qu'il est pertinent que son élaboration soit accompagnée par un professionnel de santé et que le concept de DA devrait évoluer vers un processus où elles « *se modulent au jugement du décideur de substitution qui doit tenir compte de la volonté de la personne atteinte en temps réel (autonomie contemporaine), sa qualité de vie* ».

Les DA doivent rester dynamiques par les échanges, comme l'est l'état de santé des patients. Et, en cas d'inconscience du patient, il est important de s'efforcer à discuter avec son entourage même en présence de DA contraignantes pour s'assurer que les idées contenues dans les DA puissent être appliquées dans la situation présente du patient.

5/ Les objectifs des directives anticipées dans le rapport de la proposition de loi de M Clayes et M Leonetti en 2016 (33) par rapport notre étude.

Dans leur proposition de loi, M. Clayes et M. Leonetti souhaitaient rendre les DA plus accessibles et utiles pour les patients. Pour cela, ils avaient identifié plusieurs difficultés qu'ils ont tenté de résoudre avec la promulgation de la dernière loi sur la fin de vie. Nous avons voulu confronter nos résultats à leurs objectifs pour voir s'il y avait des divergences ou des similarités.

5-1/ Des directives anticipées contraignantes à double effet

Les législateurs ont permis aux directives anticipées d'être imposées aux médecins, car « *Le caractère contraignant de ces instructions devrait les faire apparaître plus utiles, une des réflexions souvent entendues est qu'elles ne servent à rien actuellement, le médecin n'étant tenu que d'en « tenir compte ».*

Cette caractéristique est retrouvée dans notre étude sous deux aspects : les DA sont perçues comme permettant aux patients d'appuyer une demande au médecin ou de pouvoir faire suivre des souhaits du patient s'il change d'équipe soignante.

Les DA sont également perçues comme un risque de dérive, car le médecin deviendrait un simple prestataire de service et pourrait se passer de réflexion avant de les appliquer.

5-2/ Des directives anticipées de durée illimitées mais révocables en permanence

Les législateurs ont rendu les DA illimitées dans le temps car le délai de 3 ans « *constitue aussi un frein à la rédaction des directives anticipées. Puisqu'elles sont révisables à tout moment, il convient de ne pas prévoir de délai de validité, la dernière rédaction étant celle à retenir ».*

C'est un avis que nous avons aussi retrouvé parmi les médecins interrogés. Certains médecins pensent que la durée illimitée peut aussi conduire à des freins, d'où l'intérêt que les personnes soient conscientes que les DA sont révisables à tout moment. Il est du rôle des soignants de s'assurer que les DA gardent du sens pour leurs patients au cours de leur suivi.

5-3/ Un formulaire pour rendre plus utile les directives anticipées mais qui n'a pas à être unique

Les législateurs ont créé un formulaire pour mieux encadrer les directives anticipées, car sur papier libre elles « *peuvent parfois ne pas être claires, ni assez précises ou adaptées à la situation de la personne. Cela peut conduire le médecin à les négliger ».*

Dans notre étude, l'existence d'un formulaire officiel ne se semble pas avoir permis aux DA d'être plus claires ou utiles pour les médecins. Ce formulaire semble plus souvent être utilisé comme base pour permettre aux personnes de rédiger avec leurs mots des directives plus personnalisées.

Il ne semble pas que les médecins interrogés soient uniquement à la recherche des refus thérapeutiques par le patient, mais plus de lui permettre d'exprimer les raisons de ces refus et de déterminer ce qu'il considère comme tolérable et comme non souhaitable.

Il semble exister une crainte de voir émerger des formulaires de DA à type de listing qu'on obligerait les personnes à remplir avant d'accéder à des soins ou des entrées en institution.

5-4/ Une rédaction accompagnée de discussions et d'échanges

Pour que les personnes puissent accéder à une forme d'autonomie via les directives anticipées, les législateurs souhaitaient « *que les directives anticipées soient rédigées avec le soutien d'un médecin qui pourra donner toutes explications sur les termes employés et sur l'évolution de la maladie afin que le patient puisse remplir la partie spécifique du document en précisant les soins qu'il veut éviter au titre du refus de l'obstination déraisonnable* ».

Cette notion de soutien et de discussion avec un médecin est une notion très forte retrouvée dans notre étude. Les directives anticipées ont un intérêt fort de pouvoir conduire à la discussion sur les questions de fin de vie.

5-5/ Une centralisation des directives anticipées pour une meilleure utilisation en cours de développement

Les législateurs avaient remarqué qu' « *une des failles du dispositif actuel tient à ce que les directives anticipées sont difficilement accessibles pour un médecin qui intervient auprès d'un patient qu'il ne connaît pas et si le malade n'est pas en mesure de signaler leur présence et le lieu où elles sont conservées* ».

Il semblerait que cette difficulté persiste. Pour les situations dans lesquelles le patient reste pris en charge par les mêmes équipes jusqu'à son décès, il ne semble pas exister de grandes difficultés de traçabilité. Au contraire pour certains médecins, il semble plus simple de faire suivre la parole rapportée d'un patient par le médecin que faire suivre des directives anticipées. Pour les patients qui sont voués à changer d'équipes, la transmission des DA semble être le rôle de coordination du médecin traitant. Cela nécessite une bonne transmission d'informations hôpital/ville en attendant qu'un système national de stockage de directives anticipées soit accessible par tous soignants en charge du patient.

5-6/ Pour une augmentation de la rédaction des directives anticipées qui ne semble pas encore d'actualité.

Toutes ces mesures ont « *pour objectif de rendre plus fréquente la rédaction des directives anticipées en France* ».

Bien que professionnels au sein d'équipes de soins palliatifs, pour la majorité des médecins de notre étude la rédaction des DA reste un sujet rarement abordé et peu fréquent dans leurs pratiques. Lorsqu'un projet de soins est établi entre le patient et les soignant dans une relation de confiance, les médecins pas plus que les patients ne trouvent d'intérêt à rédiger des DA.

Pour les médecins de l'étude, il semblerait enfin que les mesures prises dans la dernière loi sur la fin de vie aient permis de rendre plus utiles les DA pour certains patients, mais celles-ci n'ont pas vocation à être utilisées par tout le monde.

Conclusion

De notre travail et en réponse à la question principale de recherche, il ressort que l'intérêt fort des directives anticipées semble de pouvoir amener la discussion autour de la mort et des questions de la fin de vie dans notre société, de témoigner d'un changement de mentalité de la médecine et d'apprendre à respecter la mort dans les situations de fin de vie.

Nous sommes passés d'une obligation de moyens pour maintenir la vie, à une obligation de moyens de maintenir une qualité de vie. J.P. PIERRON (34) décrit l'évolution de la relation médecin-patient par : « Le médecin-père mute en médecin-pair de l'utilisateur ».

La qualité d'une vie si chère à notre société ne peut pas être déterminée que par le médecin. Elle nécessite que chaque médecin soit guidé par ses patients, qu'ils puissent lui témoigner de leur vécu et de ce qu'ils estiment être la qualité de vie pour eux.

Ce travail, bien que portant sur des faibles effectifs, suggère que les médecins spécialistes en soins palliatifs trouvent de façon générale, que le dispositif des directives anticipées est un outil qui peut être utile, qui nécessite d'être employé de façon réfléchie et encadré par la discussion. Une relation de confiance doit être créée afin de prévenir la « violence » que les directives anticipées peuvent apporter.

Mais il révèle une crainte de dérives des valeurs légales et contraignantes des directives anticipées : que les directives anticipées soient rendues obligatoires pour accéder à certaines institutions, ou bien que l'existence de directives anticipées nuirait à la réflexion médicale en rompant le dialogue entre le médecin et le patient, pour qu'au final, un dispositif pensé pour le patient devienne un outil qui le desserve

Les médecins interrogés ont finalement très rarement recours à ce dispositif, car ils s'appuieraient essentiellement sur des échanges et des discussions avec les patients (au cours de colloque singulier) et les soignants (discussions collégiales) pour s'assurer que les souhaits des personnes en fin de vie soient bien respectés.

Il semblerait que si nous créons suffisamment d'espaces d'échanges et développons l'accompagnement des patients, nous pourrions suffisamment renforcer la connaissance et relation de confiance pour garantir au mieux le respect de leurs souhaits en fin de vie. Le dispositif des directives anticipées resterait surtout le support de discussions essentielles entre le médecin et le patient. Peut-être devrions-nous plus œuvrer dans ce sens que dans celui de vouloir augmenter le nombre de rédaction de directives anticipées ?

Référence bibliographie

- 1) LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 22 avril 2005.
- 2) Sicard D. Penser solidairement la fin de vie, Rapport à François Hollande président de la république Française, commission de réflexion sur la fin de vie en France. 18 décembre 2012.
- 3) FHF (Fédération Hospitalière de France). Directives anticipées [internet]. [Cité le 04/02/2019]. Disponible sur : <https://www.fhf.fr/Offre-de-soins-Qualite/Organisation-de-l-offre-de-soins/Directives-anticipes>
- 4) 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 2 février 2016.
- 5) CNFVSP. Dossier de Presse. Un an de politique publique intensive en faveur des directives anticipées : bilan et perspectives. 6 février 2018.[Internet].[cité le 04/06/2019]. Disponible sur : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Dossier_de_presse_06022018.pdf
- 6) Esnaud AM. Directives anticipées : connaissance de la loi Claeys-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe. [Thèse pour le diplôme de docteur en médecine]. Angers : Université d'Angers, 2017.
- 7) Lefebvre A. Aider son patient à rédiger des directives anticipées et à désigner une personne de confiance, permet-il au médecin généraliste de mieux prendre des décisions de limitation et arrêt de traitements actifs ? [Thèse pour le diplôme de docteur en médecine]. Toulouse : Université Toulouse III Paul Sabatier. 2018
- 8) Gagneux S La place des médecins généralistes face aux directives anticipées. Thèse pour le diplôme de docteur en médecine. Nancy : Université de Lorraine, 2018.
- 9) Vogeli D, Gordiani C, Chaprona A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique Volume 16, Issue 4, septembre 2017, pages 175-183
- 10) Valsesia AC, Paternostre B, Crouzeta C . Directives anticipées dans la relation médecin-malade : points de vue de patients. Médecine Palliative Volume 17, Issue 3, juin 2018, pages 177-185.
- 11) Fournier V, Berthiau D, Kempf E, Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? La Presse Médicale. Volume 42, Issue 6, Part 1, juin 2013, pages e159-e169.

- 12) Ramda S, Nser N, Djebbas M, Hachemi K, Baba-Hamed C, Medjahed S . Les sujets âgés hospitalisés en soins de longue durée rédigent-ils des directives anticipées et désignent-ils une personne de confiance ? NPG Neurologie - Psychiatrie – Gériatrie, Volume 16, Issue 94, août 2016, pages 226-232
- 13) Teles D. Les directives anticipées : du désir d'autonomie au déni de dépendance. octobre 2016 [Internet]. [cité le 3 févr 2019]. Disponible sur : <http://www.bioethique.com/index.php/medecinepalliativeetaccompagnementdefindevie/directivsanticipees/144-lesdirectivesanticipees>
- 14) Faesler M L'enjeu spirituel des directives anticipées. JALMAV, N°103, décembre 2010, pages 41-44
- 15) Cavey M Les directives anticipées: un dialogue à ne pas manquer. JALMAV, N°103, décembre 2010, pages 19-22
- 16) Carlin N. Des professionnels face aux directives anticipées : Au de la de la lettre, respecter la parole, JALMAV, N°103, décembre 2010, pages P 38-40
- 17) Grondin F, Daoût C, Brabllin R . Les directives anticipées comme outil d'accompagnement : expérience d'une Equipe Mobile de Soins palliatifs. JALMAV, N°103, décembre 2010, pages 54-55
- 18) Barret L, Fillion S, Viossat L. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. TOME 1 : Rapport. Avril 2018 [internet] [cité le 30/07/2019] Disponible sur : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf
- 19) Fin de vie, soins palliatifs, Centre national. Un an de politique publique intensive en faveur des directives anticipées : bilan et perspectives. [Internet]. [Cité le 08/09/2018]. Disponible sur <http://www.spfv.fr/actualites/an-politique-publique-intensive>
- 20) Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n°0181. Texte N°41. 5 août 2016
- 21) Schaerer R. Principes éthiques utiles aux soins d'un malade en fin de vie. La revue du praticien 1999.49 [Internet] [cite le 04/07/2019] Disponible sur: http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module6/soins_paliatifs/MODULE_I/A01-%20Etique%20et%20fin%20de%20vie.doc
- 22) Gordiani C. Directives anticipées : vécu et représentations des patients en phase palliative. Thèse pour le diplôme de docteur en médecine. Rennes : Université de Rennes1, 2016.
- 23) Wary B. Personnes âgées en fin de vie : haut risque de dérives !. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 119(4), 79-88. 2014 [Internet] [Cité le 04/08/2019] Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2014-4-page-79.htm>.

- 24) Vienne P, Laffont JY. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie. Octobre 2015. [Internet]. [Cité le 04/08/2019]. Disponible sur : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-111R_Dir_anticipees.pdf
- 25) CNFVSP. Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier. Mai 2019. [Internet]. [Cité le 04/08/2019]. Disponible sur : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf
- 26) REQUIEM. Directives anticipées : les formats existants [Internet] [cité le 04/08/2019] Disponible sur : <https://www.grouperequiem.com/accueil/directives-anticip%C3%A9es-les-formats-existants/>
- 27) HAS. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie : guide pour le grand public. Octobre 2016. [Internet]. [cité le 04/08/2019]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
- 28) Ministère des solidarités et de la santé. Ma santé 2022 : un engagement collectif [Internet]. [cite le 25/07/2019] Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ma-sante-2022-un-engagement-collectif/>
- 29) Barbe S. Évaluation par les médecins d'un dispositif incitatif pour augmenter le taux de rédaction des directives anticipées. Sorbone Université, Formulaire et enquête.[Internet]. [cite le 22/07/2019]. Disponible sur <https://inscriptions.sorbonne-universite.fr/lime25/index.php/231766?lang=fr>
- 30) CNFVSP. Des soins palliatifs à la médecine palliative : quels enjeux pour l'avenir ?. Juin 2019 [Internet] [cité le 04/08/2019]. Disponible sur : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/06/brochure_medecine_palliative_site.pdf
- 31) Maitre E Les directives anticipées psychiatriques (DAP) : propositions pour un modèle en France. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique Volume 176, Issue 4, April 2018, Pages 387-390.
- 32) Perreault L Les directives anticipées des personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer : comment faire pour bien faire? BioéthiqueOnline, 2016[Internet] [Cité le 05/08/2019] Disponible sur : <https://doi.org/10.7202/1044261ar>
- 33) Claeys A, Leonetti J. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des maladies et des personnes en fin de vie. [internet]. [cite le 15/04/2019]. Disponible sur <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000752.pdf>

Annexes

Annexe 1 :

Courriel de demande d'entretien pour la thèse

Bonjour,

Dans le cadre de mon exercice de thèse de médecine générale sous la direction du Dr BENOIST (Médecin de l'EMSP CHU nord Réunion), je souhaite interroger des médecins ayant un diplôme de spécialité en soins palliatifs et travaillant dans une structure mobile ou fixe de soins palliatifs.

La thématique abordée portera sur les directives anticipées.

Les critères d'inclusions sont les suivants :

- un consentement oral à la participation de l'étude,
- avoir un diplôme de spécialité en soins palliatifs (DU, DIU, DESC, Capacité),
- travailler dans une structure dédiée aux soins palliatifs.

Il s'agira d'un entretien enregistré et anonymisé, selon les procédés habituels des études qualitatives d'une durée d'environ 20 à 35 minutes.

L'entretien peut se dérouler soit en présentiel soit par téléphone en fonction de vos disponibilités et de votre localisation géographique.

Si vous êtes d'accord de participer à l'étude, merci de me donner vos disponibilités par retour de mail ou par téléphone pour organiser l'entretien.

Cordialement : Reshad RAHIM KHAN, Interne en médecine générale, Océan indien.
Tel 0692 94 88 15, mail : rkr1989@yahoo.fr

Annexe 2 :

Canevas d'entretien

Bonjour, je m'appelle Reshad RAHIM KHAN, je suis interne en médecine générale

Je souhaite réaliser une étude qualitative dans le cadre de mon exercice de thèse de médecine,

- Avez-vous des contacts d'autres médecins que je pourrais utiliser pour mon étude ?
- Mon étude porte sur l'avis des médecins spécialistes en soins palliatif concernant l'intérêt de la rédaction des directives anticipées et de leurs utilisations.
- L'entretien sera enregistré puis anonymisé lors de sa retranscription écrite. Êtes-vous d'accord de participer à cette étude ?
- Pouvons-nous commencer ?
- Pourriez-vous me donner quelques informations vous concernant ?
 - Quel est votre âge ?
 - Quelle est votre durée d'exercice en soins palliatifs ?
 - Dans quelle structure exercez-vous ?
 - Quelle est votre spécialité médicale initiale
 - Quelles est votre formation en soin palliatif : Du, DIU, DESC, Capacité ?

1. Pouvez-vous me raconter votre dernière expérience où vous avez évoqué des directives anticipées avec un patient ?
 - Le patient avait-il connaissance de la possibilité de rédiger des DA avant que vous l'évoquiez ?
 - Qu'est-ce que cet échange vous a apporté dans la relation avec le patient ?
 - Quel était votre objectif quand vous les avez abordées ?
 - Le recueil/rédaction des DA a-t'il eut un intérêt dans les décisions relatives à sa fin de vie.
 - Fréquence de discussion des DA avec les patients.
2. Pensez-vous qu'il y'a un intérêt pour le patient de rédiger ses directives anticipées ?
 - Pourquoi ?
 - Pour vous est-ce qu'il y'a des caractéristiques particulières d'une population plus à même de rédiger des DA ?
 - Que pensez-vous de la durée d'applicabilité illimitée du dispositif ?
 - Que pensez-vous du formulaire proposé par le ministère
 - De qui doit-venir la démarche de rédaction
3. Comment percevez-vous l'utilisation des directives anticipées en France actuellement ?
 - Quelles en sont les dérives possibles pour vous ?
 - Est-ce que le dispositif peut desservir le patient ?
 - Quelles difficultés pouvez-vous rencontrer lorsque vous discutez des directives anticipées avec les patients ?
 - Quelle en est l'utilité pour une personne en bonne santé ?
4. Comment voyez-vous l'utilisation ou diffusion de ce dispositif en ville ? Diffusion en dehors de la médecine
5. Pensez-vous que les DA favorise l'autonomie décisionnel des patients en fin de vie ?

Merci de l'entretien.

Annexe 3 :

Verbatim du M6

-Je vais commencer par des questions te concernant.

-Quel âge as-tu ?

-Alors j'ai 29 ans.

-Cela fait combien de temps que tu travailles en soins palliatifs ?

-Ça fait deux ans et demi.

-Dans quelle structure exerces-tu actuellement ?

-En unité de soins palliatifs.

-Quelle est ta spécialité médicale initiale ?

-Médecine générale.

-Quel est ton diplôme en soins palliatifs ?

-Le DESC douleurs et soins palliatifs.

-Pourrais-tu me raconter ta dernière expérience durant laquelle tu as évoqué les directives anticipées avec un patient ?

-Hum, la dernière fois où j'ai discuté des directives anticipées avec un patient, c'était ce matin. Tu veux que je te raconte la situation ?

-Oui je veux bien.

-C'est une dame du coup qui a fait une demande de sédation profonde et continue ce matin et en lui expliquant la démarche qui allait suivre, la mise en place d'une procédure collégiale etc., je lui ai dit que si à un moment donné, entre le temps de sa demande et la mise en place de la sédation, si elle devenait hors d'état d'exprimer sa volonté, on se baserait sur ces directives anticipées qu'elle avait rédigées pour du coup continuer la démarche de la demande de sédation profonde et continue.

-D'accord. Du coup, la patiente savait que les directives anticipées existaient avant que tu l'aies évoqué ?

-Oui, elle avait rédigé ses directives anticipées, ouais.

-Et tu trouves que ça a apporté quelque chose à votre relation d'en discuter ?

-Cette dame-là, en fait, c'est une dame qui, quand elle est arrivée chez nous lors de son premier séjour, n'avait pas rédigé de directive anticipée, n'avait pas nommé de personne de confiance. Et c'est au sein du service qu'on explique à chaque fois le fonctionnement de la loi, notamment au sein d'une étude, et dans les suites de lui avoir expliqué la loi, elle a nommé une personne de confiance et fait rédiger des directives anticipées, qui ont permis dans la relation médecin patient, et aussi dans sa relation avec sa compagne, qu'elle se pose certaines questions sur ses souhaits concernant sa fin de vie, et où est-ce qu'elle mettait le curseur sur obstination déraisonnable.

-Du coup quel était l'objectif que tu avais quand tu as abordé les directives anticipées avec la patiente ?

-Quand on l'a abordé au début de son séjour, c'était pour lui expliquer le droit, son droit à rédiger des directives anticipées et lui dire que c'était une liberté qu'elle avait, lui expliquer en quoi ça consistait, mais nous, on n'avait pas spécifiquement besoin. C'est important d'expliquer à chaque

fois aux patients que c'est leur droit, et notamment sur le fait qu'ils ont cette possibilité-là de rédiger des directives anticipées.

-Du coup les directives anticipées n'ont pas été utilisées j'imagine ?

-Non, pour l'instant elle est toujours en état de communiquer.

-D'accord, et du coup de façon plus générale, penses-tu qu'il y a un intérêt pour les patients de rédiger des directives anticipées ?

-Euh... J'allais dire quand ils sont en unité de soins palliatifs et qu'on pense qu'ils ne vont pas ressortir de l'unité, c'est-à-dire qu'ils sont en soin palliatif terminal et qu'on pense qu'il risque d'avoir un décès pendant le séjour, j'aurais tendance à dire que, si l'ensemble de l'entourage est au clair et que le patient a bien verbalisé ses souhaits, je n'en vois pas trop d'intérêts. Par contre, quand le patient n'a jamais exprimé clairement ses souhaits, que ça soit avec nous ou avec son entourage, ça permet d'avoir le vrai regard du patient, et pas le regard subjectif du médecin sur ce qu'aurait pu dire le patient, ou du proche sur ce qu'aurait pu lui dire ben son proche malade. Et l'autre situation que j'ai en tête, c'est par exemple, je suis un patient dans une autre situation de douleurs chroniques et même temps découverte de cancer, où il va subir une opération à hauts risques de complications, et dans ce cadre-là, je l'ai aidé dans la rédaction de directives anticipées, que s'il y a une complication pendant l'opération qui fait qu'il ne serait plus capable de communiquer, pour lui, c'est le seuil auquel il ne veut pas de réanimation cardiaque ou de soins intensifs, s'il risque d'avoir ses complications-là de manière définitive. Et ça permet de se poser des questions, notamment qu'il en discute avec sa femme, c'est-à-dire que lui il avait émis l'appréhension qu'il puisse avoir des complications et qu'on fasse une limitation de soins en fonction des complications, du coup il a eu un temps de réflexion à son domicile avec sa femme, pour en parler avec ses enfants, etc.

-Donc il a rédigé ensuite avec toi ses directives anticipées c'est ça ?

-En fait, il les a rédigées avec sa femme au domicile, qui est sa personne de confiance et on les a relues ensemble pour s'assurer que ça soit compréhensible de la part du corps médical et que ce n'était pas trop vague comme « je ne veux pas d'obstination déraisonnable » et on les a numérisés pour qu'elles soient accessibles à l'ensemble des médecins du CHU.

-Et est-ce que tu trouves qu'il y a des patients avec des caractéristiques plus à même de rédiger des directives anticipées ?

-Je dirais que les patients qui sont encore dans un modèle assez paternaliste de la médecine, pour eux, ils n'en voient pas l'intérêt des directives anticipées, puisque c'est au médecin de prendre les décisions. Et ils disent « ben de toute façon docteur, c'est vous qui décidez, c'est vous qui verrez ce qui y aura besoin ». Euh... ceux qui sont très acteurs de leur santé, je dirais plutôt, comme ça sans preuve scientifique, mais plus les personnes auront un niveau social élevé, et plus ils sont jeunes et plus ils ont tendance à vouloir rédiger des directives anticipées, dans l'idée qu'ils sont aussi maîtres de leur santé, un peu dans l'évolution autonomiste de la médecine.

-Concernant la durée illimitée des directives anticipées tu en penses quoi ?

-Je pense que c'est une bonne chose qu'elles soient illimitées, mais c'est bien qu'elles soient révocables et modifiables à tout moment. Après clairement, c'est toujours compliqué de savoir si au moment où le patient les a rédigées, quand ça fait plusieurs semaines que ça été rédigé par rapport à l'évènement aigu, si entre temps, il n'a pas évolué et qu'il n'aurait pas oublié de modifier ses directives anticipées. Ça, c'est toujours la zone d'inconnu. Après, finalement, quand on pense que ces directives anticipées ne sont pas du tout adaptées, on a toujours moyen de passer outre ses directives anticipées en faisant une procédure collégiale. Ça ne m'est jamais arrivé mais il y a toujours cette possibilité-là, si on considère que les directives anticipées sont inappropriées à la situation.

-Concernant le formulaire proposé par le ministère sur les directives anticipées tu en penses quoi ?

-C'est compliqué. En tant que médecin-technicien, des fois, je voudrais qu'il soit plus clair. Des fois, les réanimateurs souhaiteraient que ça soit plus un listing des thérapeutiques médicamenteuses ou interventionnelles possibles. Euh... Je pense que c'est un guide qui est à disposition du patient, que le patient peut remplir seul, sans médecin. Et du coup s'il y a au final trop de choses de thérapeutique interventionnelle et médicamenteuse comme souhaiteraient les réanimateurs, ben le risque, c'est que le patient soit obligé de voir un médecin, et des fois il n'a pas forcément envie de voir un médecin quand il rédige ses directives anticipées, par peur du jugement ou autre, je pense. Donc je ne trouve pas optimal, je ne trouve pas parfait mais c'est mieux que rien. Et c'est peut-être mieux qu'un truc que les patients ne pourraient pas rédiger ou lire seul.

-Tu trouves que le formulaire peut être rempli par un patient seul sans médecin ?

-Ce n'est pas l'idéal, mais en tout cas il peut rester accessible pour une partie de la population. Je pense que c'est important qu'il soit accompagné dans cette démarche, pour éviter que les termes soient trop vagues et que les termes qu'il utilise soient mal compris. Par exemple, le patient qui a rédigé ses directives anticipées avec son opération à hauts risques, il mettait « si je suis dans l'incapacité de parler » et du coup je lui ai bien dit « ce que vous souhaitez bien c'est le terme parler, c'est-à-dire si vous êtes capable de communiquer avec les yeux ou avec la main c'est quelque chose qui vous convient », et là dans son cas c'était bien ça. Mais pour d'autres patients, parler, ça peut être communiquer au sens large ; et du coup, si ce n'est pas explicitement dit au corps médical, ça peut être mal compris.

-D'accord, si j'ai bien compris dans le service vous discutez avec tous les patients qui rentrent des directives anticipées, c'est ça ?

-En fait, euh, on va dire ouais, pas à 100%, ça dépend de l'état des patients. Mais on leur explique généralement à l'entrée leur droit à nommer une personne de confiance, s'ils ont rédigé des directives anticipées et s'ils ne l'ont pas fait, on leur demande s'ils souhaitent qu'on leur explique leur droit, le droit du patient, et notamment celui à rédiger des directives anticipées, donc en fonction de leur état de fatigue, ils lisent et puis... Et puis, dans le même temps, en ce moment dans le service, on a une étude nationale sur la perception de la loi Claeys-Leonetti, donc on leur demande en même temps qu'on leur explique la loi, est-ce qu'ils veulent donner leur avis, c'est une étude d'opinion. Donc soit on leur explique la loi et en même temps ils donnent leur avis sur la loi, soit on leur explique seulement la loi, et dans ce cas-là, ils ne rentrent pas dans l'étude. S'ils donnent leur avis par contre, on suit le protocole de l'étude où en fait c'est l'explication de la loi et à chaque fois on leur demande s'ils sont d'accord ou pas d'accord.

-Et en dehors du protocole c'est fréquent que les patients redemandent à discuter de ça ?

-Je pense que, du fait du protocole, on en parle beaucoup plus des directives anticipées et que du coup, on a pris l'habitude d'en parler à tous nos patients assez rapidement, et une fois qu'on leur en a parlé je dirais, soit les patients avaient déjà rédigé des directives anticipées, soit y'a deux catégories : ceux qui disent « non », ils n'en voient pas l'intérêt, voilà, soit « ah oui ça peut m'intéresser, est-ce qu'on peut prendre un temps pour que vous m'expliquiez ? ». Et je serais incapable de te dire la proportion, mais je pense que d'en parler ça permet de rattraper des situations de patients qui ne savaient pas ce que c'était et qui après en rédigent.

-Et pour toi, de qui doit venir la démarche de la rédaction du médecin ou du patient ?

-Pour nous, on a ce devoir d'information. Après « l'acte de rédaction », c'est au patient de savoir s'il veut en rédiger ou ne pas en rédiger, on ne va nullement forcer à rédiger des directives anticipées.

-Et comment perçois-tu l'utilisation des directives anticipées en France actuellement ?

-Je trouve ça dommage qu'il n'y a toujours pas la plateforme de recueil nationale de directives anticipées, puisque nos patients sont quand même, surtout dans les CHU, des patients qui viennent des fois de très loin, donc même s'ils ont toujours normalement sur eux un exemplaire de leur directives anticipées, que leur médecin référent en a etc. Quand ils sont au domicile et qu'il arrive quelque chose d'aigu, si le proche ne pense pas à montrer au médecin d'astreinte qui se déplace ou à SOS médecin les directives anticipées, ben ils peuvent se retrouver dans des situations qui n'étaient celle souhaitée par le patient. Donc j'espère qu'avec l'arrivée du dossier médical partagé la mise en place de la numérisation nationale des directives anticipées, ça sera mieux réalisé pour permettre une meilleure utilisation en cas de besoin, je pense.

-Pour toi, est-ce qu'il existe des dérives possibles du dispositif ?

-Euh... Il peut toujours avoir des dérives. Mais je ne pense pas qu'à l'heure actuelle y'en a, pas dans l'environnement dans lequel j'évolue. Euh... Non, j'ai du mal à voir des dérives importantes de l'ordre de certains médecins qui pourraient avoir des pratiques non éthiques, en dehors de la loi, je ne vois pas des dérives de masse sur les directives anticipées.

-Et il y a des cas où cela pourrait desservir le patient ?

-Bonne question. (Rire) Je dirais que si le patient l'a écrit avec quelqu'un du corps médical qui s'assure que ce qu'il a écrit, l'a bien compris du corps médical, normalement non. Si par contre c'est trop vague, on risque peut-être de limiter les soins trop rapidement, si dans le dossier le patient a juste marqué « je ne souhaite pas d'obstination déraisonnable » et du coup, je pense que certaines spécialités pourraient limiter les soins trop rapidement.

-Est-ce que tu as des difficultés quand tu discutes des directives anticipées avec un patient ?

-Ce qui, des fois je trouve difficile, c'est lors de la discussion, c'est de vouloir faire le listing des soins possibles dans ces situations de fin de vie, et du coup, en fonction des connaissances qu'a le patient sur sa situation de fin de vie, de devoir peut-être le projeter dans des complications, dans des états du corps où il ne s'est pas encore projeté. Ce qui fait que des fois, on voudrait aller plus loin dans la discussion sur la nature de certains soins, mais au vu du patient qui ne semble pas aller dans cette temporalité par rapport à la maladie, alors on ne peut pas aller jusqu'au bout de ce que nous, on aurait souhaité en tant que médecin avoir comme information.

-Et toi personnellement, tu n'as pas de malaise ou de choses particulières quand tu en discutes avec un patient ?

-Ah non, ce que je trouve du coup plutôt bien avec le guide de l'HAS ou du ministère, c'est que du coup, ils donnent quelques exemples, vu que du coup c'est écrit par le ministère, ces exemples-là, des fois, les patients disent « ben qu'est-ce que c'est ça ? Est-ce que vous pouvez m'expliquer ». Ils le voient moins comme quand on parle sans guide avec eux « ben si le médecin il dit ça, ben c'est peut-être qu'il a peur que ça m'arrive », donc que les questions qu'on lui pose ce soit nous qui nous projetions dans les situations qui pourraient arriver chez ce patient-là. Et du coup que, lui, il se dise « si, lui, il m'a posé cette question, c'est qu'il a peur que ce truc-là m'arrive » alors que pas forcément. C'est pour parer à toutes possibilités.

-Est-ce que tu trouves une utilité pour les patients en bonne santé de rédiger des directives anticipées ?

-Euh... C'est compliqué, tout simplement parce qu'il y a le fameux responsif, c'est-à-dire que, quand on est malade, on a une autre perception de notre qualité de vie que quand on n'était pas malade. Je dirais que je n'ai pas l'habitude de travailler sur l'utilisation des directives anticipées sur des patients sains avec une complication brutale. Surtout que c'est rare que la médecine, dès le début de la prise en charge, nous assure que le pronostic est si néfaste que ça, et on a besoin de temps pour s'adapter. Donc grosso modo, je dirais que ça a un intérêt chez la personne « sain » pour éviter

des gags comme l'affaire Lambert en ce moment, où on se retrouve avec possiblement des gens qui sont ventilés et nourris de manière artificielle alors qu'apparemment, ils ne l'auraient possiblement pas souhaitée de leur vivant. Donc c'est le seul intérêt que j'y verrais chez la personne saine, mais avec la limite de « on ne sait jamais comment on réagit face à la maladie, tant qu'on n'a pas été touché par la maladie ».

-Comment tu verrais l'utilisation ou la diffusion des directives anticipées en médecine de ville ?

-Ben je trouve qu'il est diffusé déjà en médecine de ville. Après je pense que, en fonction des médecins traitants, des médecins généralistes sont plus ou moins à l'aise avec cette situation-là, et certains en ont plus l'habitude et en rédigent... J'ai le souvenir de praticiens chez qui j'étais qui étaient, des fois, personne de confiance de leur patient avec qui ils avaient rédigé des directives anticipées, qu'ils avaient guidés pour des directives anticipées. Donc, je pense que ça dépend totalement de la pratique des médecins. Comme ceux qui font de l'éducation thérapeutique.

-Et la diffusion en ville en dehors du cadre médical, tu penses que ça aurait un intérêt ?

-Ah... C'est-à-dire comme il y a eu, à un moment donné je crois, les campagnes nationales sur directives anticipées et personne de confiance à la télé et les journaux ? Je pense que ça a toujours un intérêt, après est-ce que ça un effet de masse ? Je ne suis pas sûr, mais ça touchera toujours quelques personnes qui ne s'étaient pas forcément posé la question.

-Est-ce que tu penses que les directives anticipées favorisent l'autonomie décisionnelle des patients en fin de vie ?

-Ben oui, je pense que c'est un média important pour favoriser l'autonomie. Carrément, je pense que ça permet à certains patients de s'exprimer de manière directe ou indirecte par les directives anticipées de ce qu'ils souhaitent, et des fois, ça peut être un média qui soit plus simple pour eux d'utiliser que de le dire directement à leurs médecins qui les prennent en charge, en disant « regarder mes directives anticipées, il y a ce que je souhaite dedans », ainsi de suite.

-Voudrais-tu rajouter quelques choses sur les directives anticipées ?

-Non, je pense qu'on a fait un grand tour déjà.

-Ben merci pour l'entretien.

Annexe 4

Tableau des résultats

Paragraphe	Codage	Verbatim
Le travail de rédaction de directives anticipées devait amener à créer une discussion entre le patient et son entourage	Cadre de réflexion	M6 M8 M10 M13 M14
	Authenticité de la volonté du patient	M1 M2 M6 M7 M11
	Appuyer sa volonté face aux médecins	M1 M7 M11
	Un rôle anxiolytique	M9 M14
	Un rôle de traçabilité	M2 M9 M13 M16
	Valeur décisionnelle équivalente entre des directives anticipées et une parole rapportée par le médecin	M3 M9 M15
	La demande de rédaction peut être inapproprié	M6 M8 M17
Pour les personnes sans pathologie grave évolutive, les directives anticipées étaient un moyen d'aborder leurs représentations de la fin de vie	Expression de son positionnement sur le ressenti de l'intolérable	M2 M9 M15 M17
	Eviter des conflits par sa valeur juridique	M6 M13
	Pas d'utilité pour les personnes en bonne santé	M3 M14
La discussion autour des directives anticipées était bénéfique pour la relation entre le médecin et les patients	Renforce la relation de confiance	M1 M3 M5 M17
	Rassure les patients	M2 M12 M9 M14 M15
	Ça peut être violent pour les patients	M4 M5 M7 M8 M9 M10 M12 M13
	Les bénéfices ne sont pas spécifiques à la discussion autour des directives anticipées	M5 M11 M13 M14

La rédaction des directives anticipées est patient dépendant	La rédaction vient des patients qui le demandent	M3 M4 M6 M7 M8 M9 M11
	Nécessite une information et un accompagnement par un médecin	M5 M8 M10 M11 M12 M16
	Ça vient plus souvent des patients avec un niveau socio-culturel élevé	M4 M6 M9 M15 M16 M17
	Un désir de maîtrise de leur santé	M6 M7 M9 M10 M15 M16 M17
	Des patients avec une maladie grave évolutive comme les maladies neuro dégénératives	M2 M10 M11
	Pas de profils spécifique	M1 M3 M8 M13
Le formulaire des directives anticipées du ministère de la santé est fonctionnel mais nécessite d'être accompagné et personnalisé.	Il est bien réalisé et détaillé	M1 M2 M3 M6
	Nécessite un accompagnement par un médecin car trop complexe	M4 M10 M14
	Il peut servir de base de réflexion	M6 M8 M9 M10 M11
	Intérêt de la partie libre	M2 M17
	Intérêt de différencier deux situations cliniques	M4 M7
	Intérêt de sa forme pour assurer la fonction légale	M17
Les directives anticipées ont une applicabilité illimitée dans le temps, mais sont surtout révoquant et modifiable à tout moment par le patient.	Mal connu par les médecins	M2 M5 M7 M13 M14
	Le caractère d'applicabilité illimité à plus de sens que l'ancienne durée de 3ans	M1 M2 M6 M7 M9 M13

	La notion de révocabilité est très importante	M2 M3 M6 M8 M13
	Il faut que les soignant re-contextualise et vérifie qu'elles ont toujours du sens pour les patients	M2 M5 M6 M9 M12 M15 M16
	Ça peut favoriser la rédaction de directives anticipée	M1 M9 M10
	Ça peut limiter la rédaction de directives anticipées	M1 M4 M5
L'utilisation des directives anticipées reste peu fréquente dans la pratique des médecins, même si dans les unités de soins palliatifs la recherche de leur existence et leur explication est systématique.	Ça reste un sujet rarement évoqué	M1 M2 M3 M4 M5 M7 M13 M14 M15 M16 M17
	Les directives anticipées sont évoquées en fonction des demandes du patients	M4 M15 M16 M17
	Elles sont systématiquement abordées en USP	M6 M8 M9 M11 M12
	Elles sont plus souvent évoquées avec des soignants.	M2 M7
Les directives anticipées restent un dispositif peu compris.	Manque de formation des soignants	M1 M4 M12 M14 M15
	Dispositif peu saisi par la population	M7 M8 M9 M17
	Les directives anticipées actuelles sont peu utiles	M2 M7 M10 M13
	Un dispositif de plus en plus diffusé.	M3 M9 M10
Quels sont les dérives et les risques des directives anticipées perçu par les médecins pour les patients ?	Le risque que ça devienne une décharge de responsabilité médico-administratif	M2 M4 M5 M7 M12 M15
	Le risque que la rédaction devienne une obligation	M1 M2 M3 M4 M7 M14 M17*

	Le risque le l'existence de rédaction de directives anticipées rompre la discussion entre médecin et patient	M2 M4 M7 M12 M13 M17
	Le risque que cela favorise une limitation hâtive de soin par les médecins	M2 M7 M10 M12 M14
	Que ça puisse avec la sédation profonde et continue être détourné en euthanasie déguisée	M1 M10
	Si les directives anticipées sont bien encadrées il n'y a pas de risque pour les patients	M3 M9 M15 M16
Les médecins ne ressentent pas de difficultés personnelles face aux directives anticipées, mais on conscience que c'est un sujet lourd à porter.	Les médecins n'ont pas de difficultés personnelles à évoquer des directives anticipées	M1 M3 M4 M8 M9 M10 M11 M16 M17
	Parce qu'ils n'y mettent pas d'enjeux	M1 M8 M17
	Parce qu'ils respectent le rythme psychique du patient	M4 M10 M11 M14
	Parce qu'ils pensent que c'est rassurant pour le patient	M3 M16
	La difficulté de préserver le patient de la violence de la discussion	M6 M12 M15
	C'est un sujet complexe à aborder	M5 M8 M10 M13
	Difficulté à accompagner la rédaction de directives anticipées	M7 M9
	Difficulté d'identifier les situations où cela pourrait être ressource.	M2
L'utilisation et la diffusion des directives anticipées en ville, ne semble pas encore assez optimal pour être fonctionnelle.	Une diffusion indirecte des directives anticipées.	M2 M3 M7 M8 M13 M15 M16
	Il faudrait faire intervenir d'autre médiateur que le médecin généraliste	M5 M6 M10 M11 M12 M17
	Le médecin généraliste permet la transmission des directives anticipées	M2 M9 M12
	La diffusion des directives anticipées se fait par la formation	M4 M8 M10 M12 M14 M15 M16

	La formation scolaire	M4 M8 M10
	La formation médicale	M12 M14 M15 M16
	Les directives anticipées sont déjà bien diffusées en ville	M6 M9
	L'utilisation est médecin dépendant	M6 M14
	Il manque du temps en consultation traditionnelle	M3 M13 M17
	Il faut valoriser cet acte	M7 M10

Le Serment d'Hippocrate

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

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

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

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

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

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

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

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

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

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

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

Le Serment d'Hippocrate (version créole)

Le jour va laisse à moin soigne demoune, mi jure que jamais mi perdra pas l'honneur et que ma res' droite dans mon botte.

En premier tracas, ma essaye fai viv' la santé, ma met' a li en l'air. La santé les comme un bon carry, fo li lé épicé juste comme i fo, trop fort i va pouak à ou, pas assez fort ou trouvera pas le goût d'rien.

Ma respecte toute demoun, chacun' ek son croyance, peu importe son létat ou ki sa li lé. Mi fera toute pou protège lo faib', cet lé misère. L'aura bo menace à moin, mi utilisera pas jamais mon band' connaissances pou fait la main su zot tête.

Mi expliquera toujours poukoué mi fait un zaffair, mais aussi si le train lé riské. Mi baisera pas zot gueule, et mi essayera pas profite la situation pou force à zot fait un zaffair zot té veu pas.

M'a soigne même cet lé pas bo, cet i sen mauvais, cet lé makote, et toute demoun va demande à moin.

Mi travaillera pas pou devenir un gros zozos que n'a tellement l'arzent que i tient même pi dan son poche, mais parce que mi aim sak mi fai.

Demoune va raconte à moin zot vie, mais mi fera pas comméraz . Toute sa i espace dan' zot caz va reste dans zot caz. Prend pas moin pou un karapate si la tête boeuf maigre, mon langue n'a point le zo.

Ma essaye toute pou soulage cet i souffre, mi laissera pas zot dan' dur, mais mi enverra pas zot jamais dan' sol volontairement.

Mi prendra pas moin pou bon dieu mais mi sera pas non plus un médecin l'eau sucré.

Mi va aide toute sek la besoin, même cet i casse de suc' su mon dos.

Totoche à moin, languette à moin si jamais mi respec' pas toute sak ma promis. Sinon mi es-père mon band' confrère ek toute demoune va estime à moin.

**TITRE : L'intérêt de la rédaction des directives anticipées et de leur utilisation.
Etude auprès de médecin spécialisé en soins palliatifs à la Réunion et en Métropole.**

CONTEXTE : Les directives anticipées (DA) ont été modifiées en 2016 par la loi de Leonetti-Clayes sur les droits relatifs à la fin de vie. Elles sont devenues opposables aux médecins et ont une durée d'application illimitée. Leur taux de rédaction reste faible avec 13 % de rédaction dans la population générale âgée de plus de 50 ans. De plus les directives anticipées existant actuellement ne semblent pas être d'une grande aide décisionnelle pour les médecins. Ce travail a interrogé les médecins spécialistes en soins palliatifs sur leur opinion et leur perception des DA. Son objectif est de comprendre la place qu'occupe la rédaction des DA dans leur pratique mais aussi de recueillir leur avis sur leur utilisation en France.

METHODE : L'étude a été réalisée au travers d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins spécialistes en soins palliatifs exerçant en soins palliatifs. Afin de recueillir leurs avis sur la place de la rédaction des directives anticipées dans leur pratique ainsi que l'utilisation qui en est fait actuellement. Les entretiens ont été réalisés en présentiel ou par téléphone, enregistré, anonymisé, retranscrit mot à mot puis ont fait l'objet d'une analyse inductive générale.

RESULTATS : 17 médecins ont été interrogés travaillant à la Réunion et en métropole qui ont majoritairement rapporté un fort intérêt apporté par les discussions autour des directives anticipées entre le patient et le médecin. Toutefois, ce dispositif occupe une faible place dans leurs pratiques.

CONCLUSION : Les DA semblent être un bon outil pour discuter des questions de fin de vie mais ne semblent pas nécessaire pour tous les patients. Elles nécessitent une relation de confiance, une expérience de la fin de vie et du temps pour être accompagnées. Augmenter la fréquence de leur rédaction n'est peut-être pas le seul objectif à avoir pour les rendre plus utiles.

**TITLE: The value of the advance directives and their use.
Study with palliative care physicians in Reunion Island and Metropolitan France.**

BACKGROUND: The Advance Directives (AD) were amended in 2016 by the Leonetti-Clayes Law on End-of-Life Rights. They have become opposable to doctors and have an unlimited duration. Their writing rate remains low, with 13% of the general population over 50 years of age writing. Moreover, the advance directives currently in place do not seem to be of much help to physicians in their decision-making. This work asked palliative care specialists about their opinion and perception of ADs. Its objective is to understand the place of DA writing in their practice but also to gather their opinions on their use in France.

METHOD: The study was conducted through semi-structured interviews with palliative care specialists practicing in palliative care. In order to gather their opinions on the place of the drafting of the advance directives in their practice as well as the use that is currently made of them. The interviews were conducted in person or by telephone, recorded, anonymized, transcribed verbatim and then subjected to a general inductive analysis.

RESULTS: 17 doctors were interviewed working in Reunion Island and metropolitan France, most of whom reported a strong interest in the discussions on AD between the patient and the doctor. However, this system occupies a small place in their practices.

CONCLUSION: AD seem to be a good tool for discussing end-of-life issues but do not seem necessary for all patients. They require a relationship of trust, an end-of-life experience and time to be supported. Increasing the frequency of their writing may not be the only objective to make them more useful.

MOTS-CLES : directives anticipées, médecine palliative, médecin généraliste, autonomie personnelle
KEYWORDS: advance directives, palliative medicine, general practitioner, personal autonomy

DISCIPLINE : Médecine générale.