



HAL
open science

La rédaction des directives anticipées en médecine générale : une démarche facilitée par l'introduction de discussions anticipées ? Opinions de patients des Alpes Maritimes

Sofia Jermouni

► **To cite this version:**

Sofia Jermouni. La rédaction des directives anticipées en médecine générale : une démarche facilitée par l'introduction de discussions anticipées ? Opinions de patients des Alpes Maritimes. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02394160

HAL Id: dumas-02394160

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02394160>

Submitted on 4 Dec 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.

UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NICE

ANNÉE 2019

THÈSE D'EXERCICE DE MÉDECINE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE DOCTEUR EN MÉDECINE GÉNÉRALE

**LA RÉDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN MÉDECINE GÉNÉRALE :
UNE DÉMARCHE FACILITÉE PAR L'INTRODUCTION DE DISCUSSIONS
ANTICIPÉES ? OPINIONS DE PATIENTS DES ALPES MARITIMES.**

Présentée et soutenue publiquement à la faculté de Médecine de Nice

Le jeudi 31 octobre 2019

Par Sofia JERMOUNI

Née le 14/11/1991

Membres du jury :

Monsieur le Professeur QUATREHOMME Gérald

Monsieur le Professeur GARDON Gilles

Madame le Professeur MONNIER Brigitte

Président

Assesseur

Assesseur

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur HOGU Nicolas

UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS
FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

Pédagogie	Pr. ALUNNI Véronique
Recherche	Pr DELLAMONICA jean
Etudiants	M. JOUAN Robin
Chargé de mission projet Campus	Pr. PAQUIS Philippe
Conservateur de la bibliothèque	Mme AMSELLE Danièle
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Georges	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépto Gastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	LEVRAUT Jacques	Médecine d'urgence (48.05)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BERTHET Jean-Philippe	Chirurgie Thoracique (51-03)
M.	BOZEC Alexandre	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	Réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (44-02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mme	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	VANBIERVLIET Geoffroy	Gastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
M.	CAMUZARD Olivier	Chirurgie Plastique (50-04)
Mme	CONTENTI-LIPRANDI Julie	Médecine d'urgence (48-04)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
M.	MASSALOU Damien	Chirurgie Viscérale (52-02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
M.	MONTAUDIE Henri	Dermatologie (50.03)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M.	SAVOLDELLI Charles	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)
Mme	SEITZ-POLSKI Barbara	Immunologie (47.03)
M.	SQUARA Fabien	Cardiologie (51.02)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	THUMMLER Susanne	Pédopsychiatrie (49-04)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M.	DARMON David	Médecine Générale (53.03)
Mme	GROS Auriane	Orthophonie (69)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme	LANDI Rebecca	Anglais
-----	---------------	---------

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M.	DURAND Matthieu	Urologie (52.04)
M.	SICARD Antoine	Néphrologie (52-03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	GARDON Gilles	Médecine Générale (53.03)
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme	CASTA Céline	Médecine Générale (53.03)
M.	GASPERINI Fabrice	Médecine Générale (53.03)
M.	HOGU Nicolas	Médecine Générale (53.03)

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M. AMIEL Jean	M. GASTAUD Pierre
M ALBERTINI Marc	M. GÉRARD Jean-Pierre
M. BALAS Daniel	M. GILLET Jean-Yves
M. BATT Michel	M. GRELLIER Patrick
M. BLAIVE Bruno	M. GRIMAUD Dominique
M. BOQUET Patrice	M. HOFLIGER Philippe
M. BOURGEON André	M. JOURDAN Jacques
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAZDUNSKI Michel
Mme BUSSIERE Françoise	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LE FICHOUX Yves
M. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CASSUTO Jill-patrice	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
Mme CRENESSE Dominique	M. MOUIEL Jean
M. DARCOURT Guy	Mme MYQUEL Martine
M. DELLAMONICA Pierre	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DELMONT Jean	M. PRINGUEY Dominique
M. DEMARD François	M. SANTINI Joseph
M. DESNUELLE Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	M. TOUBOL Jacques
M. FENICHEL Patrick	M. TRAN Dinh Khiem
M. FRANCO Alain	M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. FREYCHET Pierre	M. ZIEGLER Gérard

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques	M. GIUDICELLI Jean
M. BASTERIS Bernard	M. MAGNÉ Jacques
M. BENOLIEL José	Mme MEMRAN Nadine
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie	M. MENGUAL Raymond
Mme DONZEAU Michèle	M. PHILIP Patrick
M. EMILIOZZI Roméo	M. POIRÉE Jean-Claude
M. FRANKEN Philippe	Mme ROURE Marie-Claire
M. GASTAUD Marcel	

Remerciements

Aux membres du jury :

Au Professeur QUATREHOMME Gérald : Pour m'avoir fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury de thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à mon travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon profond respect.

Au Professeur GARDON Gilles : Vous avez spontanément accepté de juger cette thèse, j'en suis très honorée. Je vous adresse pour cela mes sincères remerciements et toute ma considération.

Au Professeur MONNIER Brigitte : Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Je vous adresse mes sincères remerciements.

Au Docteur HOGU Nicolas : Je vous remercie d'avoir accepté d'être mon directeur de thèse et d'avoir soutenu mon choix de sujet. Grâce à vous, j'ai pu mener ce travail de thèse à bien, en bénéficiant de vos conseils avisés. Vos encouragements m'ont permis de finaliser sereinement ce travail et vos rappels à l'ordre de le finir dans les temps. Veuillez recevoir, Monsieur, l'expression de ma plus profonde reconnaissance. Encore merci !

À ma famille :

Maman, tu es pour moi un modèle, sans doute la femme la plus forte et la plus exceptionnelle que je connaisse. Toujours coquette, toujours avec le sourire, je suis admirative de ta capacité à garder la tête haute en toutes circonstances. Merci pour tous ces sacrifices que tu as fait pour moi ; si j'en suis là aujourd'hui c'est grâce à toi. Plus qu'une mère, une confidente, tu as su créer une relation basée sur la confiance et le respect et je tenais à t'en remercier. Si à ton âge je suis le quart de la femme que tu es aujourd'hui, je m'en estimerai déjà très heureuse. Je t'aime.

Papa, tu étais quelqu'un d'ouvert, curieux et très cultivé, tu m'as donné envie de faire ce beau métier et pour cela je te dis merci. Tu ne seras pas là physiquement pour voir ta fille prêter serment mais tu seras dans ses pensées. Repose en Paix.

Ali et Karim, mes amours, mes deux frères, admirative de l'un, protectrice avec l'autre ; peu importe, vous comptez autant l'un que l'autre. Merci d'être là, de m'épauler, de me soutenir à votre façon et cela quoi qu'il arrive. Votre sœur qui vous aime.

Pierre-louis, tu as débarqué dans nos vies il y a de ça plusieurs années et tu as su y trouver ta place. Tu es quelqu'un de formidable, généreux, toujours à vouloir faire plaisir. Ton médecin préféré te remercie pour ta joie et ta bonne humeur au quotidien.

Amine, mon cousin ; à nos fous rires, nos coups de téléphone interminables, ta ponctualité légendaire, à ce cours d'étirements où j'ai fait mouche !! Vivement ce trip à Dakhla que je te mette la misère en kitesurf.

Sabrina, ma belle-sœur adorée merci pour tous ces moments partagés ensemble.

Maïssa, ma poupée, je te ferai lire ces quelques mots quand tu seras plus grande. Tu rends ta tata complètement gaga.

A ma belle-famille, merci d'avoir répondu favorablement à mon invitation et merci pour les messages de soutien pendant l'écriture de cette thèse. Promis, je le ramène vite sur Nice.

À Damien : Tu as débarqué sans prévenir, chamboulant ma vie et tous mes projets. 6850 kilomètres nous séparent, pourtant ton amour et ton soutien ne sont jamais bien loin. Merci pour tout ce que tu fais pour moi et pour tout ce que tu m'apportes au quotidien. Hâte de te rejoindre et de commencer cette aventure à tes côtés, sans distance, sans fuseau horaire. Je t'aime mon doudou !!

À mes ami(e)s :

Justine, ma bestie d'amour, mon petit trésor ; y'en aurait des choses à dire ou des conneries à raconter mais je vais me limiter à l'essentiel. Tu es un petit bout de femme merveilleuse, le cœur sur la main, qui se plie toujours en quatre pour les autres. Une complicité unique, des heures passées au téléphones et des souvenirs mémorables ; de Marrakech à fort de France en passant par Lisbonne.

Caro, je suis heureuse de pouvoir te compter parmi mes amies les plus chères. Tu me soutiens et m'épauls depuis le lycée ; un grand merci, tu es une amie exceptionnelle.

Stella, une place en maths au lycée et nous voilà des années plus tard devenues de véritables amies. On a passé le cap des 7 ans, même mieux celui des 10 ans ; c'est bon, on est tranquille.

Valérie, un vrai coup de cœur amical nous deux. Tu es une fille en or ma valou, ne change pas. Vivement que tu prennes tes billets pour venir me voir, la montagne pelée t'attend !!!

Cako, ma québécoise chérie, on en aura passé des mercredis à faire croire qu'on travaillait alors qu'on ne faisait que manger ; tu es loin mais je ne t'oublie pas.

Sandra, un vrai petit extraterrestre, merci pour tes histoires sans fin, ta bonne humeur et ta folie.

Valentin, une place en français, un prof un peu trop littérature libertine et à partir de là ont démarrées nos conversations interminables. Au regret de moins te voir et te parler depuis ton départ sur Lyon.

Loïc, tu as su passer du simple statut de copain de Stella à celui d'ami. Biquette power.

À ma Dreamteam :

Je ne saurais dire d'où nous est venu ce nom, mais je l'aime bien. La team cooking fever, la team connerie, la team potins.

Ma lolo, mon copilote, merci pour toutes ces soirées de folies mais aussi tous ces bons moments échangés ensemble depuis ces années. Allez dépêche-toi de passer ta thèse qu'on se fasse ce voyage de post internat toutes les 4.

Ma fofo, ma copine de bouffe, on en a fait des réunions gourmandes. Tout est prétexte pour bien manger. Merci pour ton écoute bienveillante et ton soutien durant ces années.

Ma koké, toujours le sourire, la bonne humeur, prête à faire la fête et à donner de bons conseils pour ses amies.

À mes copains de médecines :

Jennifer, ma pookie d'amour ; je te connaissais d'avant mais ce stage à menton nous aura bien rapproché. Un EVJF de folie, un mariage de princesse et surtout, une fille extra.

Cédric, le plus gros forceur de la terre, tu as tenté de m'empoisonner à ta thèse mais je suis encore debout. Merci pour ton amitié et tes cours de sport légendaires.

Carlotta, mon binôme de Fréjus, sans toi l'internat aurait été difficile à supporter alors merci. J'ai eu le plaisir de découvrir durant ces six mois que tu es une fille au top.

Toto, une belle rencontre, devenu trop populaire, on n'arrive plus à te voir. El predator des sites de rencontres, j'espère que tu finiras par trouver chaussure à ton pied comme on dit.

Margaux et Jess, mes co-internes d'urgences devenues mes copines ; merci pour ces bons moments passés ensemble. Vous êtes au top les filles.

A l'ensemble des professionnels qui ont contribué à ma formation :

Merci de votre confiance et de votre patience, vous m'avez appris une grande partie de ce que je sais aujourd'hui et bien plus encore. Recevez ma plus sincère gratitude.

Liste des sigles et abréviations

INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
DA	Directives Anticipées
MT	Médecin Traitant
SUDOC	Système Universitaire de Documentation
DUMAS	Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance
MeSH	Medical Subject Headings
CNSPFV	Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
SASPAS	Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée.
MOOC	Massive Open Online Course

Table des matières

INTRODUCTION	16
MATÉRIEL ET MÉTHODE	19
1. Recherche bibliographie :	19
2. Choix du type d'étude	19
3. Recrutement	19
4. Entretiens	20
4.1. Réalisation du guide d'entretien	20
4.2. Recueil de données	20
5. Analyse des données	21
5.1. Transcription	21
5.2. Codage	21
RÉSULTATS	22
1. Population étudiée	22
2. Connaissance des directives anticipées	22
3. Rédaction des directives anticipées	23
3.1 Accueil favorable	23
3.1.1 Eviter le choix aux proches	23
3.1.2 Respect de la volonté du patient	23
3.1.3 Refus d'acharnement thérapeutique	23
3.1.4 Soulagement	24
3.1.5 Si maladie	24
3.2 Accueil Défavorable	24
3.2.1 Contexte	24
3.2.2 Facteurs personnels de croyance	25
4. Rôle du médecin traitant	25
4.1 Attentes des patients	25
4.1.1 Conseiller	25
4.1.2 Informer	25
4.1.3 Accompagner	26
4.1.4 Médecin traitant porteur de parole	26
4.2 Conditions d'informations	26
4.2.1 Contexte	26
4.2.2 Consultation spécifique	27
4.2.3 Initialement	27
4.2.4 Difficultés de conceptualisations	27
5. Interêt des patients pour les directives anticipées	27
5.1 Informations	28
5.2 Volonté du patient	28
5.3 Rassurant	28
5.4 Intention cachée	29
5.5 Risque anxieux	29
5.6 Age comme discriminant	29
6. Relation entre discussions anticipées et directives anticipées	29

6.1	Information préalable	29
6.2	Rédaction des directives anticipées facilitée	30
6.3	Temps de réflexion	30
6.4	Une seule information	30
7.	Réactualisation	31
8.	Réflexion suite à l'échange	31
8.1	Initier la réflexion sur le sujet	31
8.2	Source d'anxiété	31
DISCUSSION		32
1.	Forces de l'étude	32
2.	Faiblesses de l'étude	32
3.	Résultats face à la littérature	33
3.1	Un accueil positif des directives anticipées	33
3.2	Un rôle privilégié du médecin traitant	33
3.3	Initier le dialogue	34
3.4	Au cas par cas	35
3.5	Une rédaction qui reste faible	36
CONCLUSION		37
BIBLIOGRAPHIE		38
ANNEXES		40
Annexe 1 : Guide d'entretien		40
Annexe 2 : Fiche explicative sur les DA		41
SERMENT D'HIPPOCRATE		43
RÉSUMÉ		44

INTRODUCTION

Dans notre pratique médicale, à l'heure actuelle, nous sommes amenés à faire face à une population de plus en plus vieillissante, où les questions sur la fin de vie font partie courante des préoccupations des français et par conséquent de nos patients. Selon les données statistiques de l'Insee, seule une minorité de la population meurt à domicile ; en 2016, 59 % des décès sont survenus dans une structure médicalisée, 26% au domicile et 14% en maison de retraite (1). Ainsi, dans notre pratique courante, chaque médecin est amené à faire face à la fin de vie, situation qui met régulièrement le médecin en difficulté car elle est rarement préparée, rarement anticipée. Dans l'enquête « Fin de vie en France », le médecin connaît le lieu de décès souhaité à la fois par le patient et sa famille dans seulement 21 % des cas (2).

La notion de fin de vie fut introduite progressivement en France au travers de plusieurs lois successives. Tout commence par la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 qui introduit le droit d'accès aux soins palliatifs et le droit de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ; il s'agissait de la première fois que cette possibilité était offerte aux patients (3). S'en suit la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner. Elle renforce le droit de s'opposer à un traitement, le patient a ainsi obtenu le droit de s'y opposer même si cela implique comme conséquence d'abrèger sa vie. La loi Kouchner introduit également la notion de personne de confiance, correspondant à la possibilité pour le patient, de désigner un représentant afin de faire parler sa volonté lorsqu'il n'est plus en état de le faire (4).

La notion d'obstination déraisonnable est introduite par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti qui renforce les lois précédentes, donnant ainsi la possibilité au patient de demander l'arrêt d'un traitement qu'il juge comme tel (5). Elle offre également la possibilité au praticien de prendre lui-même la décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, cette décision doit être collégiale. Le principe du « double effet » est introduit pour la première fois ; le médecin peut entreprendre un traitement susceptible d'écourter la vie du patient si c'est dans le but de soulager la douleur et l'inconfort de ce dernier. (5)

Les directives anticipées voient le jour avec ce texte de loi :

« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la

personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. » (5).

Cette loi renforce également la notion de personne de confiance introduite par la loi Kouchner : « Art. L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. » (5).

En juillet 2012 suite à la constatation par le président de la république du faible impact de la loi, il missionne le professeur SICARD d'évaluer l'application du texte de loi dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie ; le rapport est rendu le 18 décembre 2012. Ce dernier met en avant le caractère encore inadapté des réponses apportées à la fin de vie et à la mort en France, en raison de la mauvaise connaissance de la loi du 22 avril 2005 et de l'insuffisance de la culture palliative. Trois propositions clés émanent de cette réflexion ; le caractère contraignant des directives anticipées, le droit en phase terminale d'obtenir une sédation profonde jusqu'au décès et le renforcement de la procédure collégiale (6). Ce constat a pour conséquence l'élaboration de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 qui modifie les dispositions relatives à la fin de vie. Elle renforce les droits des patients à une fin de vie digne avec le meilleur apaisement possible de leurs souffrances ; le patient bénéficie désormais du droit en fin de vie à la sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès. Les Directives anticipées sont désormais imposables au médecin et leur durée de validité est supprimée. Par ailleurs, il incombe au médecin traitant la mission d'information des patients sur la possibilité et les conditions de rédactions des directives anticipées en vertu de la loi. (7)

Plusieurs actions d'informations ont été entreprises suite à la promulgation de la loi. On peut citer par exemple les deux campagnes réalisées à la suite de la promulgation de la loi de 2016, une première à destination des professionnels de santé et la deuxième à destination du grand public, la création d'un numéro d'appel national destiné à la fin de vie ou encore la mise en place par la SFAP d'un dossier d'information avec des messages clés à destination des médecins traitants (8). Suite à ces nombreuses initiatives, on note un impact initial avec une augmentation du nombre de directives anticipées rédigées et une amélioration de la connaissance de la loi de la part des professionnels mais aussi des patients ; en 2018, 85% des médecins généralistes et 60% des Français connaissaient l'existence d'une loi sur la fin de vie (9).

En avril 2018, l'IGAS publie un rapport sur l'évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016, les conclusions qui en ressortent sont positives mais contrastées. Cette loi aura permis d'instaurer une nouvelle dynamique concernant la prise en charge de la fin de vie même si toutes les conditions nécessaires à une bonne application de la loi ne sont pas encore remplies de manière satisfaisante (8). Malgré une amélioration de ces chiffres, le rapport IGAS de 2018 constate la persistance d'une méconnaissance de la loi et de son application chez les médecins traitant et le grand public (8). Parallèlement, le nombre de rédaction de directives anticipées reste faible et en stagnation ; en 2018 11% des français ont rédigé leurs directives anticipées (9). La loi Léonetti de 2016 a renforcé le rôle du médecin traitant dans la rédaction des directives anticipées en lui donnant le rôle principal d'information concernant ces dernières (7). Cependant le texte de loi ne précise pas comment faire parvenir ces informations et cela reste un sujet délicat pour les professionnels de santé qui n'osent pas toujours l'aborder par manque de temps ou encore par méconnaissance du sujet ; selon le sondage BVA de janvier 2018, 15 % des médecins traitants ne connaissent pas le dispositif et 49 % ne savent pas précisément de quoi il s'agit (9).

Le rapport IGAS met en avant le concept selon lequel les directives anticipées doivent être considérées comme un outil s'intégrant dans un schéma plus global que sont les discussions anticipées ; les directives anticipées apparaissant alors comme l'aboutissement de la réflexion (8). Ces discussions anticipées devant être poursuivies après la rédaction des directives anticipées afin de s'inscrire dans un processus évolutif au fur et à mesure de l'avancée du parcours de fin de vie. Beaucoup d'études se sont intéressées aux freins que peuvent ressentir les médecins à aborder le sujet des directives anticipées mais peu sont celles qui s'attardent sur les attentes du patient. Y a-t-il un réel intérêt à proposer une consultation spécifique pour discuter de la fin de vie ? Les patients ressentent-ils un intérêt à discuter d'un tel sujet ? Les chiffres recensés en 2018 lors du sondage BVA permettent de souligner le point suivant : les français souhaitent discuter de la fin de vie mais ce n'est pas parce que les français connaissent la loi qu'ils rédigent leurs directives anticipées ; en effet 77% des Français jugent que les directives anticipées sont un dispositif intéressant mais seulement 11% ont rédigé leurs directives anticipées et 32% pourraient le faire. (9).

Au-delà du terme de directives anticipées, l'objectif de cette étude est d'évaluer l'intérêt que portent les patients, au sein de consultations classiques de médecine générale, à la mise en place de discussions anticipées dans le but d'amener et de préparer une consultation spécifique permettant la rédaction des directives anticipées.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Recherche bibliographie :

La recherche bibliographique s'est faite essentiellement par internet à l'aide des bases de données Pubmed, Sciencedirect, du moteur de recherche Google mais aussi des catalogues universitaires SUDOC et DUMAS. L'accès aux données a été facilité grâce aux ressources en ligne de la bibliothèque universitaire de Nice Sophia –Antipolis. Les mots clés utilisés ont été « directives anticipées », « fin de vie », « loi Leonetti », « loi sur la fin de vie ». Il ne s'agissait pas de mots MeSH. Les références bibliographiques ont été répertoriées à l'aide du logiciel Zotero.

2. Choix du type d'étude :

L'objectif de l'étude étant d'explorer les émotions, les expériences des personnes au travers de leur vécu et d'analyser leur ressenti, le choix s'est porté sur une étude qualitative. Ce type d'étude est particulièrement adapté pour les données subjectives, difficiles à mesurer ; elle permet le recueil d'informations sur un phénomène problématique et ainsi d'identifier des explications probables pour faire émerger des données. Il s'agit d'une démarche interprétative ou inductive qui permet de créer des hypothèses, l'analyse des Verbatims a consisté en une théorisation ancrée.

3. Recrutement :

Le choix s'est porté sur un échantillon raisonné à variation maximale. Choix raisonné car il s'agit d'une procédure d'échantillonnage qui est non probabiliste mais orientée par la sélection de participants typiques répondant à la question de recherche. Le recrutement s'est donc porté sur tout patient venant consulter en médecine générale. Il s'agissait là du seul critère d'inclusion d'où le terme de variation maximale. Les critères d'exclusions étaient la présence de troubles cognitifs, l'âge inférieur à 18 ans ainsi que tout paramètre rendant l'entretien impossible (barrière de la langue, présence d'un accompagnateur mineur). En recherche qualitative la taille de l'échantillon est déterminée par la saturation de données ; en effet l'objectif est de créer des interprétations à partir de l'opinion des patients afin de générer une compréhension du phénomène. L'échantillonnage s'arrête ainsi lorsqu'aucune nouvelle information n'emmerge.

Les patients ont été recrutés au sein de la patientèle de mes maitres de stage de SASPAS, à Nice et à

Valberg, après avoir demandé et obtenu leur accord oral. L'entretien fut ensuite proposé au dernier patient de la matinée et au dernier patient de l'après-midi qui ne présentait pas de critère d'exclusion. Je n'ai eu aucun refus de la part des patients qui se sont vus proposer l'étude.

4. Entretiens :

Le choix s'est porté sur des entretiens individuels ; le thème des directives anticipées et de la fin de vie étant un thème délicat et personnel, un entretien individuel semblait plus adapté, permettant au patient d'aborder librement le sujet et ainsi d'obtenir des réponses authentiques. Les entretiens étaient dit semi-directifs, il s'agissait d'entretiens guidés par une trame appelée guide d'entretien. Ce guide servant de fil conducteur, permet de stimuler l'échange et de s'assurer que tous les thèmes importants pour l'étude soient abordés. Ces entretiens individuels et semis directifs permettent ainsi la libre expression des patients ainsi que le respect des objectifs de l'étude. Après obtention de l'accord des patients, les entretiens ont été enregistrés afin de permettre un recueil précis.

4.1. Réalisation du guide d'entretien :

Le guide d'entretien (Annexe 1) a été réalisé puis corrigé après relecture de mon directeur de thèse afin de s'assurer que les questions répondent au mieux à l'étude réalisée. Il comprend une question fermée visant à définir la connaissance ou non du sujet et 15 questions ouvertes. Le guide d'entretien se divise en plusieurs parties, la première ayant pour but de préciser l'intérêt que portent les patients aux discussions anticipées, une seconde partie pour définir le rôle du médecin traitant et pour finir, une dernière partie sur les discussions anticipées. La dernière question du guide correspondant à une réflexion suite à l'échange réalisé. A la suite de la première question et indépendamment de la réponse à cette dernière, une fiche explicative sur les directives anticipées a été remise aux patients afin de ne pas créer de différences entre les patients (Annexe 2).

4.2. Recueil de données :

Toutes les données recueillies étaient verbales. Il s'agissait d'entretiens enregistrés intégralement après accord du participant. Il a été précisé à chaque patient qu'il s'agissait d'un interrogatoire anonyme afin de leur permettre de s'exprimer librement. Les retranscriptions d'entretien n'ont pas été retournées aux patients, il n'y a donc pas eu de retour sur les résultats de la part de ces derniers.

5. Analyse des données :

5.1. Transcription :

Les entretiens ont été retranscrits intégralement, mot pour mot, en fichier texte à partir de l'enregistrement audio. Ils ont ensuite été nommés « Verbatim 1 (V1) à Verbatim 12 (V12) », permettant ainsi de conserver l'anonymat des personnes interrogées. Les numéros correspondent à leur ordre de passage dans l'étude. La syntaxe a été retranscrite telle quelle, aucune modification n'a été apportée afin de rester le plus fidèle possible à la réalité de l'entretien, cependant il n'y a pas eu de notes sur le non verbal.

5.2. Codage :

Le travail d'analyse a consisté à lire et relire chaque verbatim et à identifier des thèmes et des catégories à partir des phrases ou des comportements. Le texte a donc été codé fragment par fragment puis réorganisé en catégories ensuite regroupées en thèmes principaux ce qui permet d'arriver à une théorie explicative. Etant seule à analyser les entretiens, une triangulation des résultats n'a pas été possible.

RÉSULTATS :

1. Population étudiée :

Au total, douze entretiens ont été réalisés entre Mai 2019 et Aout 2019. La saturation des données a été obtenue au dixième patient, le onzième et le douzième entretiens ont permis de confirmer la saturation des données en n'apportant pas de nouvelle information.

La durée moyenne des entretiens était de 12 minutes et 27 secondes, le plus long étant de 18 minutes 41 secondes et le plus courts de sept minutes neuf secondes .

Figure 1 : Caractéristiques des personnes interrogées :

Verbatims	Sexe	Age	En activité professionnel	Retraité ou sans emploi	Milieu de vie
1	F	75			Rural
2	F	38			Urbain
3	H	28			Rural
4	F	75			Rural
5	F	36			Rural
6	F	30			Rural
7	H	42			Urbain
8	F	33			Rural
9	H	50			Urbain
10	F	23			Urbain
11	H	37			Urbain
12	H	52			Urbain

2. Connaissance des directives anticipées :

Sur les douze patients interrogés, huit n'avaient jamais entendu parler des directives anticipées, deux en avaient une idée lointaine et les deux derniers connaissaient le sujet. Un seul patient avait déjà rédigé ses directives anticipées.

3. Rédaction des directives anticipées :

La majorité des patients s'est exprimé favorablement à une éventuelle rédaction de leurs directives anticipées. Quatre des patients interrogés ont avancé des arguments pour et contre une éventuelle rédaction. Aucun des patients interrogés n'a été totalement contre envisager cette démarche.

3.1 Accueil favorable :

3.1.1 Eviter le choix aux proches :

Lorsque l'on demande aux patients ce qui leur feraient envisager la rédaction des directives anticipées, la majorité des patients évoquent leurs proches. On retrouve une volonté de les préserver d'un tel choix, une volonté d'éviter les potentiels conflits.

V2 « Pour mes proches, pour ne pas faire peser le choix sur leur responsabilité »

V8 « : J'accepterai de les rédiger car je trouve que c'est important, déjà de ne pas créer les disputes dans ma famille, entre les membres de ma famille et les médecins »

3.1.2 Respect de la volonté du patient :

Le deuxième sentiment qui revient le plus, est cette volonté du patient de voir ses choix respectés et que la décision lui revienne.

V5 « Je serai plutôt favorable à les rédiger pour que s'il m'arrive quelque chose ; on puisse savoir quels sont mes souhaits »

V6 « Je les ai rédigées parce que mon père est décédé il y a cinq ans d'un cancer du poumon généralisé et à la fin si vous voulez, il avait, je sais plus du tout comment on appelle ça ; c'était comme un Alzheimer mais accéléré à cause de ses métastases cérébrales donc voilà. On ne savait pas ce qu'il voulait réellement ».

3.1.3 Refus acharnement thérapeutique :

Plusieurs patients m'ont fait part de leurs refus d'acharnement ; ils espèrent ainsi que la rédaction de leurs directives anticipées leur évitera une obstination déraisonnable de la part du corps médical.

V1 « si on a perdu la tête, si on ne sait plus où on est, si on est un légume je trouve qu'il ne faut pas insister »

V7 « j'ai une idée un peu précise de ça, je n'ai pas envie qu'on me maintienne comme ça, ; si je suis blessée, si je suis handicapée »

3.1.4 Soulagement :

Chez plusieurs patients, on relève une volonté de ne pas souffrir, une peur de la douleur et se projeter ainsi dans un processus où leurs volontés seront écrites, lues et respectées ; déclenche un sentiment de soulagement, un apaisement.

V3 « moi je pense que c'est bien parce que ça peut atténuer la douleur. »

V9 « J'accepterai pour être tranquille, voilà, m'assurer un futur jusqu'à la fin de mes jours on va dire »

3.1.5 Si maladie :

Enfin, certains patients interrogés n'envisagent la rédaction des directives anticipées qu'en cas de problème de santé, de maladie.

V10 « je me mets dans la situation où je ne me sens pas trop concerné, moi j'accepterai, je pense que quand je me sentirai plus en danger »

V12 « J'accepterai uniquement si je me savais malade, que j'ai un cancer, ou une autre maladie grave mais là non car je suis en bonne santé »

3.2 Accueil Défavorable :

3.2.1 Contexte :

L'essentiel des arguments avancés par les patients sont liés au contexte ; que ce soit le contexte de vie, certains se trouvant trop jeune ou en trop bonne santé pour envisager de rédiger leur directive anticipée ou au contexte médical, c'est à dire en fonction de qui évoque le sujet et comment il l'évoque.

V4 « Il faut voir, par exemple maintenant en l'état actuel, non je ne pense pas à ça ; il faut voir aussi jusqu'à qu'elle âge je vivrai et si je suis arrivée à un point que voilà je vois que je ne peux plus rien faire »

V10 « Après je refuserai si c'était un médecin que je ne connais pas qui me demande ça de but en blanc genre ; « oh vous allez bientôt mourir », ça serait bizarre »

3.2.2 Facteurs personnels de croyances :

Un des patients interrogés a mis en avant comme motif de refus ses croyances personnelles.

V2 « Et qu'est ce qui ferait que je ne le ferai pas ; ça serait plus de l'ordre du spirituel ou de la superstition, de dire que parler de ça pour moi c'est comme le prévoir et si on le prévoit, on l'attire. »

4. Rôle du Médecin traitant :

4.1 Attentes des patients :

4.1.1 Conseiller :

La majorité des patients attendent de leur médecin traitant qu'il ou elle les conseille, les guide dans cette démarche qui leur paraît au final assez floue.

V6 « Pour moi c'est un rôle de conseil par rapport au patient »

V10 « J'attends de lui qu'il me conseille sur tout ça, sur les démarches »

4.1.2 Informier :

On note aussi un besoin important d'informations, d'explications sur le sujet ; sur les différentes options, les différentes possibilités. Beaucoup de patients s'interrogent sur les modalités pratiques et attendent ainsi un retour d'information de la part de leur médecin traitant.

V2 « Déjà d'expliquer, d'informer »

V12 « Le rôle du médecin traitant c'est d'en parler car quand on voit l'affaire Vincent Lambert tout ça, ça peut arriver à tout le monde, donc il faut informer, il faut en discuter pour éviter ce genre de situation »

V5 « *Je ne sais pas comment le médecin en a connaissance, comment ça fonctionne ?* »

4.1.3 Accompagner :

La plupart des entretiens réalisés ont souligné ce besoin d'accompagnement des patients par leur médecin, accompagnement dans les démarches, dans la prise de décision, dans la maladie. Les patients évoquant ainsi durant les entretiens cette relation privilégiée médecin traitant-patient et ce besoin de prise en charge globale.

V4 « *je pense qu'il est là pour accompagner la personne qui est malade, qui est en fin de vie* »

V5 « *il pourrait m'aiguiller en cas d'interrogation sur diverses choses pour m'aider à prendre mes décisions et rédiger mes directives anticipées.* »

V7 « *Il y'a un rapport privilégié entre lui et nous normalement* »

4.1.4 Médecin traitant porteur de parole :

Le médecin traitant ressort comme la personne à contacter, la personne qui doit détenir et transmettre les informations concernant la volonté du patient, la personne qui doit s'assurer que cette volonté soit respectée.

V6 « *je pense que le MT est le lien entre le patient en tant que tel, la famille pour leur expliquer que malgré qu'eux voudraient peut-être autre chose ; il faut respecter en premier la volonté du patient* »

V7 « *Déjà on va lui poser la question, s'il y'a un problème de santé, qu'on l'informe, qu'on lui demande qu'elle souhait a été fait* »

V8 « *le MT il peut dire ben voilà elle avait rempli ça, prévenir le personnel hospitalier* »

4.2 Conditions d'informations :

4.2.1 Contexte :

Lors de ces entretiens on a pu mettre en évidence que pour les patients les conditions d'informations sont surtout liées au moment de la vie, au moment de la pathologie.

V8 « *peut être au moment où on a des enfants ou des choses comme ça* »

V9 « *Le fait d'être jeune ça ne me plait pas mais le fait de s'approcher de la vieillesse peut être que là, c'est moins choquant on va dire, pour l'instant j'ai du mal à me projeter* »

V12 « *Pour des maladies graves, quand il voit que notre état de santé se dégrade* »

4.2.2 Consultation spécifique :

Les patients ne ressentent pas le besoin d'une consultation spécifique et programmée. Selon eux, cela doit se faire à la demande du patient, quand ce dernier est prêt et la rédaction peut être effectuée lors d'une consultation classique.

V10 « *n y'a pas de moment pour programmer une consultation spécifique, ça peut se faire à tout moment. Il faut anticiper mais peu importe le moment* »

4.2.3 Initialement :

Deux patients interrogés pensent que cela doit être fait dès le début, lorsque l'on devient médecin traitant. Pour un patient, cela devrait même être obligatoire.

V2 « *quand on devient le médecin traitant d'une personne, voilà à ce moment-là, peut-être de dire ; est-ce que vous avez déjà rédigé ça ? est-ce que vous êtes au courant ? que ça soit comme une formalité* »

V11 « *je pense même que ça devrait être obligatoire au moins on s'assure que tout le monde les a rédigées* »

4.2.4 Difficultés de conceptualisations

Au final la majorité des patients a du mal à se projeter, à définir les conditions d'informations qu'ils aimeraient. Cependant aucun des patients interrogés n'a été fermé à la discussion.

V4 « *je ne saurais pas vous répondre là* »

5 Intérêt des patients pour les discussions anticipées :

La majorité des patients interrogées accueillent de façon favorable cette notion de discussions anticipées, on note cependant beaucoup d'ambivalence dans le discours ainsi qu'un grand nombre d'interrogations sur les modalités pratiques qui encadrent la mise en place de ces dernières.

5.1 Informations :

Les discussions anticipées apparaissent aux yeux des patients comme le moyen pour le médecin traitant de remplir un de ces rôles, celui d'informer, et permettent ainsi aux patients d'obtenir des réponses à leurs questions, d'être éclairés sur les différentes options qui s'offrent à eux.

V7 " Être informée sur le fait qu'il y ait un formulaire qui existe, puis être informé sur plein de choses, les soins palliatifs, les choses comme ça ; moi je n'y connais rien »

V10 « discussions anticipées, on s'avance sur un sujet, enfin ce n'est pas ça ? discussions anticipées ; ben on s'informe sur les choses »

5.2 Volonté du patient :

On retrouve une nouvelle fois cette volonté du patient que ses convictions, ses décisions, soient respectées et qu'ainsi en faisant entendre sa voix, le patient évite les conflits liés à un choix qui lui appartient.

V5 « Je serai soulagé sur le fait que mes volontés soient respectées. »

V8 « ça va faire respecter les choix des gens, ça évite les disputes autour de ce genre de chose »

5.3 Rassurant :

Pour certains patients la mise en place de discussions anticipées a un côté rassurant, ils se sentent rassurés car on les écoute.

V6 « c'est sécurisant pour moi, pour ma famille »

V9 « On est rassuré, on est plus tranquille que quelqu'un prenne soin de vous, en dehors de venir dans un cabinet, on sait qu'il y'a un suivi »

5.4 Intention cachée :

Cet accueil favorable est cependant contrasté, la majorité des patients interrogés y associent un évènement médical ; si le médecin évoque un tel sujet c'est que leur santé est menacée, que ce dernier a eu connaissance d'un élément qui leur est inconnu.

V1 « *je me ferai des idées, d'après moi, je me dirai, si on me demande tout ça ; c'est que je suis vraiment malade, y'a un problème* »

V12 « *je me dirai, j'ai quelque chose qu'il ne me dit pas, j'ai une maladie grave* »

V6 « *Je dirai pourquoi ? Je vais mourir ?* »

5.5 Risque anxieux :

Chez certains patients, les discussions anticipées sont décrites comme anxiogènes si répétées.

V2 « *Ça peut être déprimant et flippant* »

V8 « *ça peut stresser le patient* »

5.6 Age comme discriminant

L'âge apparaît comme un facteur d'ambivalence, les patients sont favorables à de telles discussions mais lors de ces échanges, la majorité ne se sent pas encore concernée ; se disant trop jeune pour de telles discussions.

V12 « *Je suis trop jeune, je n'accepterai pas pour l'instant, je lui dirai que ça ne s'applique pas à moi* »

6 Relation entre discussions anticipées et directives anticipées :

6.1 Information préalable :

La majorité des patients perçoivent les discussions anticipées comme le moyen d'obtenir les informations nécessaires en amont de la rédaction des directives anticipées.

V8 « *la discussion c'est pour que je puisse poser mes questions et la directive c'est ce que je vais en faire enfin, ce que je vais décider après avoir eu les réponses à mes questions* »

V11 « pour moi l'un prépare l'autre ; les discussions c'est la préparation »

6.2 Rédaction des directives anticipées facilitée

Pour les patients interrogés la mise en place de telles discussions facilite l'acceptation des directives anticipées et prépare la rédaction de ces dernières. Ces derniers ont ainsi exprimé être plus à même de les rédiger si le sujet a été préparé.

V5 « Je réagirai mieux cette fois ci, je l'accepterai plus facilement »

V6 « Je pense que le fait d'encadrer, de favoriser cette discussion, va permettre de généraliser cette prise de décision »

6.3 Temps de réflexion :

Cependant certains patients m'ont souligné la nécessité du respect de leur temps de réflexion, temps qui est propre à chacun avec un besoin que cela se fasse par étapes.

V2 « La discussion anticipée informe et éventuellement elle transmet les documents et le patient après s'il a besoin, c'est lui qui réclame une consultation spécifique. »

V10 « même si le médecin donne son avis, il ne doit pas contraindre ou forcer la patiente, plus à l'initiative du patient »

6.4 Une seule information :

Deux des patients interrogés se disent favorable pour discuter de la fin de vie mais une seule discussion est pour eux amplement suffisante.

V2 « moi je pense qu'en parler une fois pour informer la personne c'est bien mais en parler plusieurs fois, je trouve que ça fait peur »

V11 « pour moi une seule discussion ça suffit, après il faut transformer l'essai, il faut écrire ses directives anticipées »

7 Réactualisation :

La réactualisation est au final personnelle, qu'il s'agisse des discussions ou des directives anticipées, chaque patient a son propre avis sur la chose et son rythme désiré ; il faut donc adapter cela à son patient. Pour les directives anticipées la majorité des patients désirent que la réactualisation se fasse à leur demande.

V2 « Au rythme de chacun, je pense que ça c'est comme le testament pour moi »

8 Réflexion suite à l'échange :

8.1 Initier la réflexion sur le sujet :

A la fin de l'échange la majorité des patients m'a confié que ce dernier leur a donné envie de réfléchir au sujet, ils reconnaissent l'importance de la discussion. Certains envisagent même d'en discuter avec leur médecin traitant voir de rédiger leurs directives anticipées.

V5 « l'interrogation sur mes directives anticipées, sur le fait de les faire, de les rédiger »

8.2 Source d'anxiété :

Chez certains patients cette échange a engendré un sentiment de mal-être.

V1 « Moi c'est des questions qui me perturbent un peu, c'est difficile »

V11 « ça met le bourdon »

DISCUSSION :

1. Forces de l'étude :

Nous avons réalisé une recherche qualitative, cette méthode est adaptée à la médecine générale et permet de recueillir la position de patients sur un sujet délicat. La réalisation d'entretiens semi-directifs réalisés en privé, nous a permis d'acquérir une plus grande liberté d'expression de la part des participants. Cette confidentialité, ainsi que l'anonymisation des résultats, ont contribué à obtenir la confiance des personnes interrogées. Il a été ainsi possible de réaliser des échanges dynamiques avec les patients, chaque personne rencontrée apportant son expérience, son vécu et sa personnalité dans l'enquête.

La principale force de cette étude réside dans l'originalité d'être allé à la rencontre des patients, de recueillir leurs opinions, directement, en face à face. En effet, la majorité des travaux réalisés sur les DA sont le plus souvent évoqués avec le corps médical.

Malgré un faible échantillon, une saturation des données a pu être obtenue grâce à la richesse des entretiens ; elle a été confirmée par deux entretiens supplémentaires. Les résultats ne sont peut-être pas représentatifs de l'ensemble de la population mais rappelons qu'une étude qualitative n'a pas pour objectif d'avoir une représentativité statistique.

2. Faiblesse de l'étude :

Même si un travail d'auto-apprentissage des bases de la recherche qualitative fut réalisé, il s'agissait là de mon premier travail de recherche, or la qualité de l'analyse dépend de l'expérience et des compétences du chercheur.

Bien qu'étant restée le plus neutre possible un biais d'interprétation lors de la conduite et de l'analyse des entretiens reste possible. Il se peut également que les réponses des enquêtés aient pu être influencées par la formulation de mes questions ou mon attitude pendant le recueil des données.

Les entretiens réalisés n'ont été interprétés que par un seul analyste. Une triangulation des données aurait probablement permis de limiter certains biais.

3. Résultats face à la littérature :

3.1. Un accueil positif des directives anticipées :

Dans cette étude, les patients ont dans l'ensemble eu une attitude favorable aux directives anticipées, la majorité s'étant exprimée positivement quant à une éventuelle rédaction.

Les trois principaux arguments avancés par les patients ont été, premièrement de protéger leurs proches d'un tel choix, deuxièmement de voir leurs choix respectés et pour finir une volonté de ne pas être soumis à un acharnement thérapeutique.

Ces résultats sont semblables à ceux de l'étude BVA de 2018, il s'agit d'une enquête d'opinion auprès d'une population française âgée de 50 ans et plus ; cette enquête relève que les deux raisons principales évoquées par les patients dans la décision de rédiger leurs directives anticipées, sont de libérer les proches de la décision de décider à leur place et pour ne pas subir d'acharnement thérapeutique (9). Ils sont également concordants avec la thèse de L. LAMY dont l'objectif était de déterminer la compréhension et la perception des directives anticipées par la population des 18-50 ans à l'aide du document proposé par le ministère des Solidarités et de la Santé. Les résultats ont montré que l'utilité principale des directives anticipées pour les patients était d'éviter des situations difficiles de souffrance pour soi ou pour ses proches (10). Il en va de même pour la thèse de Anne-Cécile VALSESIA où Les patients ont évalué les DA de façon plutôt positive, les jugeant universelles, sécurisantes et rassurantes pour eux-mêmes et leurs proches (11).

D'autre part, on retrouve un sentiment de soulagement, une recherche d'apaisement par crainte d'une fin de vie douloureuse pour soi et ses proches. Ce sentiment se retrouve dans les travaux réalisés par Caroline LEBON en 2014 (12) et Paola GRASSI en 2017 (13), qui se sont toutes deux intéressées au ressenti des patients à distance et après rédaction de leurs DA. Dans les deux cas, la plupart des patients décrivaient un sentiment de soulagement, de sérénité.

3.2. Un rôle privilégié du médecin traitant :

Depuis la Loi du 2 Février 2016 le médecin traitant joue désormais un rôle central puisqu'il doit informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées (7).

Les données recueillies sont en accord avec la proposition de loi ; les patients attendent d'être informés par leur MT, qui les accompagne et les conseille dans les démarches et la prise de décision.

Les patients vont au-delà et attendent de lui qu'il soit porteur de parole auprès du reste des soignants. Anne-Cécile VALSESIA a analysé en 2016 le point de vue des patients atteints d'un Cancer concernant la place du médecin généraliste dans la considération des DA. Les résultats ont ainsi montré que malgré la place centrale qu'occupe l'oncologue durant le parcours de la maladie cancéreuse, les participants ont désigné leur médecin généraliste comme interlocuteur privilégié dans l'abord des DA (11). De plus le travail réalisé par L. LAMY a montré que le premier moyen d'information cité par les participants de l'étude était le médecin traitant (10).

Cependant, le rapport IGAS de 2018 montre que ce rôle est loin d'être effectif, plusieurs raisons étant avancées, comme un manque de temps ou un manque de connaissance de la loi. Il a été recommandé à court terme d'informer les médecins traitants du rôle qu'ils doivent jouer et de mettre à minima une affiche sur le sujet dans toutes les salles d'attente (8).

Une méconnaissance du sujet qui se retrouve dans l'étude réalisée par Xavier GRANGE en novembre 2018, aucun des médecins interrogés ne connaissant la loi promulguée en 2016 ou n'étant en mesure d'en expliquer les modifications (14). L'enquête BVA de 2018 retrouve une notion similaire ; 15 % des médecins généralistes interrogés disent ne pas connaître le dispositif et 49 % ne pas savoir précisément de quoi il s'agit.

3.3. Initier le dialogue :

Le rapport IGAS de 2018 propose comme recommandation n°14 ; de formaliser des recommandations de bonne pratique visant à développer les discussions anticipées comme support du dialogue avec les patients (8). Dans notre étude, la notion de discussions anticipées fut introduite aux patients, elle a suscité de l'intérêt ; ces derniers y voient une façon d'obtenir des informations mais aussi de s'assurer que leurs volontés soient entendues et respectées. Elles ont un côté rassurant, les patients pensent ainsi pouvoir s'exprimer librement sur la fin de vie et se sentir écoutés.

L'American College of Chest Physicians recommandait déjà en 2013 aux médecins d'initier les discussions sur la fin de vie de façon répétée afin de s'enquérir des souhaits du patient et de la famille et d'en tenir compte dans la prise en charge (15). Le NCCN a quant à lui constaté en 2014 que les discussions sur la fin de vie interviennent souvent trop tard et publie ainsi des recommandations selon lesquelles, l'anticipation sur la fin de vie permet des soins moins agressifs, une meilleure qualité de vie et un recours plus important aux soins palliatifs (16)(17).

On voit donc ainsi que cette notion de discussions anticipées sur la fin de vie n'est pas récente mais elle reste encore peu pratiquée en France. Les arguments avancés par le corps médical sont la peur de brusquer le patient et la difficulté de parler sur la fin de vie (18)(19).

Dans notre étude les patients voient dans l'initiation des discussions anticipées, une double intention avec un risque anxieux majoré. Ceci confirme les arguments avancés par les professionnels de santé. Cette peur de brusquer le patient peut ainsi freiner la mise en place de ces discussions et expliquer en partie leur rareté.

Dans l'étude réalisée par X. GRANGER (14), ainsi que dans celle réalisée par S. BAUDIN (19), les médecins généralistes interrogés pensent que la discussion doit provenir avant tout d'une réflexion du patient. Ceci peut également participer au faible taux de discussions car non initiées spontanément par les professionnels de santé.

Un autre paradoxe qu'il paraît judicieux de souligner est cette ambivalence entre le médecin « guérisseur » et le médecin « évocateur de la mort », une notion qui peut être déstabilisante à la fois pour le patient et pour le MT. Dans l'étude réalisée par S. BAUDIN auprès de médecins généralistes Niçois, un des principaux freins évoqués par ces derniers concernant la communication sur la fin de vie était d'ordre émotionnel : difficulté à l'évoquer quand ils se trouvent dans une dynamique de soins actifs, difficulté de projeter leurs patients dans une fin de vie car cela les renvoie à leur propre mortalité et leurs propres peurs.

3.4. Au cas par cas :

L'objectif principal de cette étude était de s'intéresser à l'intérêt des patients vis à vis des discussions anticipées et de voir si ces dernières pouvaient amener et préparer une consultation spécifique sur les directives anticipées. Au final, on constate que les patients ne sont pas favorables à ce type de consultation, s'adapter à ces derniers, faire « au cas par cas » semble plus approprié. Les patients reconnaissent cependant que la mise en place de ces discussions prépare et permet une meilleure acceptation de la démarche des DA.

Ce constat se retrouve dans le travail de Anne Cécile VALSESIA ; dans son étude, la majorité des patients estiment que la meilleure façon d'aborder les DA est de s'adapter au patient.

3.5. Une rédaction qui reste faible :

Comme on a pu le voir dans notre étude, les patients sont favorables aux directives anticipées comme aux discussions sur la fin de vie ; on peut alors se questionner sur ce taux de rédaction qui reste faible et en stagnation.

Un accueil favorable mais très contrasté ; comment amener la discussion ? Quand la proposer ? Il s'agit là de questions développées dans cette étude mais qui restent encore à préciser. Les patients étant favorable à la discussion, on peut imaginer la mise en place de ces discussions en cabinet de ville avec évaluation à distance du ressenti des patients et de l'impact de ces discussions.

Un second point important est le manque de connaissance de la loi de la part des patients malgré plusieurs campagnes d'informations. Seuls deux patients de notre étude connaissaient les directives anticipées et uniquement un patient les avait rédigées. A noter le développement depuis 2017 d'actions de communication et de campagnes d'information pour renseigner les Français sur leurs droits et les inviter au dialogue. On peut ainsi citer la création d'un nouveau site Internet en 2018 : www.parlons-fin-de-vie.fr, des campagnes publicitaires à la télévision et sur internet en 2017 et 2018, des outils pour les professionnels de santé, une page Facebook, un compte Twitter, une chaîne Youtube, des outils pratiques : infographies, affiches, cartes postales, etc. (20). Cependant, dans notre étude, lorsque les patients ont évoqué avoir entendu parler du sujet au travers des médias, ce n'était que par le biais de l'affaire Vincent Lambert et non des dispositifs cités plus haut. Une étude visant à évaluer l'impact des campagnes mises en place depuis 2017 pourrait être une piste à explorer.

Coté professionnel le constat est similaire, comme cité plus haut dans la discussion. Une des explications possibles est le manque de formation dans le domaine. Depuis 2013, un module sur les soins palliatifs a été introduit dans le deuxième cycle des études médicales (21) suite aux recommandations émises par le rapport SICARD (6). Malgré ces changements, les professionnels de santé estiment que la formation dans ce domaine reste faible. Dans l'étude de X. GRANGER ; les MG, y compris ceux ayant bénéficiés du module de formation aux soins palliatifs, reconnaissent que leur formation initiale est insuffisante.

Annoncé par le CNSPFV dans son rapport d'activité de 2018 (22), un MOOC sur les soins palliatifs débutera le 15 octobre 2019 (23). Rappelons que le MOOC (Massive Open Online Course) est une formation en ligne gratuite, ouverte à tous, facile d'accès et capable d'accueillir un grand nombre de participants. Un questionnaire à distance pourrait être alors proposé aux praticiens ayant réalisés ce MOOC afin d'évaluer le retentissement sur leur pratique des discussions autour de la fin de vie.

CONCLUSION :

Plus de dix ans après la loi Léonetti, les directives anticipées restent méconnues et faiblement rédigées. L'objectif de cette étude était de recueillir l'intérêt que peuvent porter les patients à l'instauration de discussions sur la fin de vie en médecine générale afin de voir si ces dernières peuvent conduire à une consultation spécifique sur les Directives Anticipées.

Dans l'ensemble, les participants se sont montrés ouverts à la discussion. Au-delà de la possibilité de rédiger leurs directives anticipées, les patients souhaitent avant tout être informés sur les modalités et sur les possibilités qui s'offrent à eux. Ils ont ainsi trouvé les discussions anticipées intéressantes dans le sens où elles leur permettent d'exprimer leurs volontés, d'éviter des situations jugées difficiles pour eux et/ou leurs proches, de libérer la parole sur la fin de vie et de permettre le dialogue. Les patients se sont accordés pour dire que ces discussions préparent la rédaction des directives anticipées. On peut ainsi imaginer qu'une généralisation de telles discussions permettra d'obtenir des directives anticipées plus riches qu'un simple « refus d'intubation ». Une démarche facilitée mais sans nécessité de consultation spécifique, les patients n'y voyant pas d'intérêt, préférant que cela se fasse naturellement lors d'une consultation standard. On peut probablement y voir là une volonté de ne pas stigmatiser la mort.

On a cependant pu relever plusieurs obstacles limitant à l'heure actuelle l'instauration de ces discussions. Chez les patients, une appréhension liée à la peur du « non-dit », comme l'occultation possible de la réelle gravité d'une pathologie par le médecin traitant par exemple, et qui pourrait être à l'origine de l'instauration de ces discussions ou encore une tendance à reporter systématiquement la discussion sur la fin de vie à plus tard. Ainsi cette ouverture à la discussion est à nuancer par des freins comme l'âge ou l'absence de maladie grave. Chez les professionnels de santé, une instauration difficile par manque de temps, de formation ou encore par la difficulté d'aborder et d'approfondir un tel sujet.

La place du médecin traitant est quant à elle centrale. ; les enquêtés reconnaissent volontiers que leur relation est privilégiée avec ce dernier, que c'est avec lui qu'ils veulent échanger et que c'est de lui que doit provenir l'information.

Pour conclure, cette étude aura permis de constater que malgré une réticence à parler de la fin de vie, les patients accueillent le concept des discussions anticipées favorablement. On reconnaît là ce besoin d'être acteur de sa propre santé, le patient décide de ce qui est bon pour lui, que ce soit dans le cadre de soins actifs ou de soins de support ; en somme un système de santé où le patient est au cœur du soin.

BIBLIOGRAPHIE

1. Vanessa Bellamy, division Enquêtes et études démographiques, Insee, focus 95, 12/10/2017.
2. Sophie Pennec, Joëlle Gaymu, Françoise Riou, Elisabeth Morand, Silvia Pontone, Régis Aubry, et Chantal Cases. « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente ». Population et sociétés. 2015, 524.
3. LOI N°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. J.O. du 10 juin 1999.
4. LOI N°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des maladies et à la qualité du système de santé. J.O. du 5 mars 2002.
5. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. J.O du 23 avril 2005.
6. Sicard D. Rapport à François Hollande président de la république française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 18 décembre 2012.
7. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. J.O du 3 février 2016
8. Luc BARRET, Stéphanie FILLION et Louis-Charles VIOSSAT. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. Inspection générale des affaires sociales ; Avril 2018.
9. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. 06 février 2018.
10. Lamy L. Compréhension et perception des directives anticipées par la population des 18-50 ans à l'aide du document proposé par le ministère des Solidarités et de la Santé : Enquête dans des cabinets de médecine générale en Côte-d'Or. Thèse de médecine. UFR des Sciences de Santé de Dijon Circonscription Médecine ; 2019, 74 p.
11. Valsésia A-C. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients. Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine. Université de Bordeaux- UFR des sciences médicales ; 2016, 105 p.

12. Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine. Université du droit et de la santé - Lille 2 - Faculté de Médecine Henri Warembourg ; 2014, 73 p.
13. Grassi P. La rédaction des directives anticipées : motivations, ressenti et difficultés rencontrées. Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine. Université de Picardie Jules Verne faculté de médecine d'Amiens ; 2017, 78 p.
14. Granger X. Directives anticipées et loi Claeys-Leonetti : Quelle place dans la pratique actuelle des médecins généralistes ? Etude qualitative auprès de médecins généralistes du Rhône. Faculté de médecine et de maïeutique Lyon sud – Charles Mérieux ; 2018, 123 p.
15. Ford DW and al. Palliative and end-of-life care in lung cancer: Diagnosis and management of lung cancer. American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines. 2013;143 ; p498-512.
16. Levy MH and al. Palliative care. National Comprehensive Cancer Network. Featured updates to the NCCN Guidelines. 2014 ; 12(10):1379-88.
17. Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? Note méthodologique et de synthèse documentaire. HAS. Janvier 2016.
18. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et Sociétés. nov 2012;(494):1-4.
19. Baudin S. Opinion des médecins généralistes Niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine. Faculté de Médecine de Nice : Université de Nice Sophia-Antipolis; 2012, 113 p.
20. CNSPFV. La fin de vie et si on en parlait ? France : CNSPFV; 2018. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/la-fin-de-vie-et-si-on-en-parlait/>
21. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018
22. CNSPFV. Rapport d'activité 2018.
23. MOOC. Soins palliatifs. Disponible sur : <https://www.fun-mooc.fr/courses/course-v1:parisseine+105001+session01/about>

ANNEXES

Guide d'entretien :

- 1- Avez-vous déjà entendu parler des directives anticipées ? Si oui que pouvez-vous m'en dire ?
- 2- Qu'est ce qui ferait que vous accepteriez ou refuseriez de rédiger vos directives anticipées ?
- 3- Selon vous quel est le rôle du médecin traitant ?
- 4- Comment réagiriez-vous si demain votre médecin vous proposait une consultation spécifique afin de discuter et éventuellement de rédiger vos directives anticipées ?
- 5- Lors d'une consultation standard chez votre médecin, quelle est la place selon vous d'une discussion autour de la fin de vie ?
- 6- A quel moment du suivi le médecin traitant doit-il selon vous aborder un tel sujet ?
- 7- Si je vous parle de « discussions anticipées », que cela signifie-t-il pour vous ?
- 8- Comment réagiriez-vous si votre médecin traitant mettait en place progressivement de telles discussions lors de vos consultations avec lui ?
- 9- A votre avis quel impact positif cela pourrait-il avoir de généraliser de telles discussions ?
- 10- A votre avis quel impact négatif cela pourrait-il avoir de généraliser de telles discussions ?
- 11- Comment reliez- vous les deux notions dont on a discuté auparavant ?
- 12- Si l'on se concentre à nouveau sur les directives anticipées, je vous ai parlé au début de cet entretien d'une consultation spécifique permettant de discuter et de rédiger ses DA ; où situez-vous cette dernière vis à vis des réflexions multiples qu'entraînent les discussions anticipées ?
- 13- Comment réagiriez-vous cette fois ci à l'annonce de cette consultation si on vous la proposait telle que vous l'avez située ?
- 14- Sachant qu'il s'agit d'un processus évolutif au fur et à mesure de votre parcours de vie, à quel rythme aimeriez-vous que votre médecin traitant ait des discussions anticipées avec vous ?
- 15- A quel rythme pensez-vous qu'il soit utile de modifier vos directives anticipées ?
- 16- Qu'a suscité chez vous cet entretien autour de la fin de vie ?

POURQUOI ET COMMENT RÉDIGER MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Les « directives anticipées » concernant les situations de fin de vie sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie, c'est-à-dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux.

Le professionnel de santé doit respecter les volontés exprimées dans les directives anticipées, conformément à la législation en vigueur.

Ce document est un guide qui explique les directives anticipées et comment les rédiger. Il donne en annexe des informations sur la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et sur la personne de confiance.

PRÉAMBULE

La rédaction des directives anticipées – et leur reformulation toujours possible – gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches. Des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre à la personne qui le souhaiterait l'expression de ses valeurs et de sa conception de l'existence.

EN RÉSUMÉ

- ▶ Vous pouvez donner **vos directives sur les décisions médicales à prendre pour le cas où vous seriez un jour dans l'incapacité de vous exprimer**. Même si envisager à l'avance cette situation est toujours difficile, voire angoissant, il est important d'y réfléchir.
- ▶ **Toute personne majeure** peut les rédiger, mais ce n'est pas une obligation.
- ▶ Des **modèles** de formulaire sont disponibles.
- ▶ Elles sont valables sans limite de temps mais vous pouvez **les modifier ou les annuler** à tout moment.
- ▶ Que vous soyez en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, ou à la fin de votre vie, vous pouvez exprimer vos souhaits sur la mise en route ou l'arrêt de réanimation, d'autres traitements ou d'actes médicaux, sur le **maintien artificiel** de vos fonctions vitales et sur vos attentes. Vous pouvez en **parler avec votre médecin** pour qu'il vous aide dans votre démarche ; il pourra vous expliquer les options possibles, en particulier le souhait ou le refus d'un endormissement profond et permanent jusqu'à la mort.
- ▶ Cette réflexion peut être l'occasion d'un **dialogue avec vos proches**.
- ▶ C'est également l'occasion de désigner votre **personne de confiance** (personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer) : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si elles se trouvaient difficilement accessibles à ce moment.
- ▶ Il est important d'**informer** votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation, afin qu'elles soient facilement accessibles.
- ▶ Dans tous les cas, **votre douleur sera traitée et apaisée**. Votre bien-être et celui de vos proches resteront la priorité.

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

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

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

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

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

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

RÉSUMÉ :

Introduction : Chaque médecin est amené à faire face à la fin de vie, situation qui le met régulièrement en difficulté. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie introduit la notion des directives anticipées. En 2012 suite à la constatation du faible impact de la loi, le Pr SICARD initie une réflexion sur la fin de vie concernant l'application de celle-ci. En émane l'élaboration de la loi du 2 février 2016 qui modifie les dispositions relatives à la fin de vie. En 2018, l'IGAS publie un rapport sur l'évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016, les conclusions qui en ressortent sont positives mais contrastées. On y évoque le concept selon lequel les directives anticipées doivent être considérées comme un outil s'intégrant dans un schéma plus global que sont les discussions anticipées. L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'intérêt que portent les patients, au sein de consultations classiques de médecine générale, à la mise en place de discussions anticipées dans le but d'amener et de préparer une consultation spécifique permettant la rédaction des directives anticipées.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative à l'aide d'entretiens individuels semi-dirigés, auprès de patients de médecine générale des Alpes maritimes.

Résultats : Douze entretiens ont permis d'atteindre la saturation des données. Notre travail montre un défaut de connaissance du sujet de la part des patients mais une volonté de rédiger leurs directives anticipées pour faire respecter leur choix, pour préserver leurs proches et par crainte de l'acharnement thérapeutique. Le Médecin traitant a une place centrale, les patients lui associent un rôle de conseiller, ils attendent qu'il ou elle les informe sur la fin de vie. Le concept de discussions anticipées introduit apparaissant alors aux patients comme le moyen d'obtenir ces informations. Les participants accueillent ces dernières positivement et reconnaissent qu'elles préparent et facilitent la démarche de rédaction des DA, cependant ils ne souhaitent pas de consultation dédiée. Les freins à la discussion retrouvés sont l'âge, l'absence de maladie, ou la perception d'une intention cachée.

Conclusion : Pour conclure, cette étude aura permis de constater que malgré une réticence à parler de la fin de vie, les patients accueillent le concept des discussions anticipées favorablement. On reconnaît là ce besoin d'être acteur de sa propre santé, le patient décide de ce qui est bon pour lui, que ce soit dans le cadre de soins actifs ou de soins de support ; en somme un système de santé où le patient est au cœur du soin.