

**Directives anticipées : quelles représentations pour les
internes rennais en médecine générale ? Étude
qualitative**

Marie Colombié

► **To cite this version:**

Marie Colombié. Directives anticipées : quelles représentations pour les internes rennais en médecine générale? Étude qualitative. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02562046

HAL Id: dumas-02562046

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02562046>

Submitted on 4 May 2020

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.

THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

Thèse en vue du

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée par

Marie Colombié

Née le 06/07/1992 à Castres (81)

**Directives anticipées :
Quelles représentations
pour les internes
rennais en médecine
générale ?
Etude qualitative.**

**Thèse soutenue à Rennes
le 24 septembre 2019**

devant le jury composé de :

Benoît DESRUES

Professeur des universités – CHU de Rennes /
Président

Emmanuel ALLORY

Maître de conférences associé – Département de
Médecine Générale / *Assesseur*

Olivier DECAUX

Professeur des universités – CHU de Rennes /
Assesseur

Vincent MOREL

Professeur associé – CHU de Rennes / *Membre
Invité*

Isabelle MALLARD

Médecin généraliste – UGECAM, USP, Chantepie /
Directrice de thèse

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

| NOM | PRENOM | TITRE | CNU |
|-----------------|-----------------|--------------|---|
| ANNE-GALIBERT | Marie-Dominique | PU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| BARDOU-JACQUET | Edouard | PU-PH | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| BELAUD-ROTUREAU | Marc-Antoine | PU-PH | Histologie ; embryologie et cytogénétique |
| BELLISSANT | Eric | PU-PH | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| BELOEIL | Hélène | PU-PH | Anesthésiologie-réanimation et médecine périopératoire |
| BENDAVID | Claude | PU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| BENSALAH | Karim | PU-PH | Urologie |
| BEUCHEE | Alain | PU-PH | Pédiatrie |
| BONAN | Isabelle | PU-PH | Médecine physique et de réadaptation |
| BONNET | Fabrice | PU-PH | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale |
| BOUDJEMA | Karim | PU-PH | Chirurgie générale |
| BOUGET | Jacques | Pr Emérite | Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie |
| BOUGUEN | Guillaume | PU-PH | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| BRASSIER | Gilles | PU-PH | Neurochirurgie |
| BRISOT | Pierre | Pr Emérite | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| CARRE | François | PU-PH | Physiologie |
| CATROS | Véronique | PU-PH | Biologie cellulaire |
| CATTOIR | Vincent | PU-PH | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| CHALES | Gérard | Pr Emérite | Rhumatologie |
| CORBINEAU | Hervé | PU-PH | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| CUGGIA | Marc | PU-PH | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| DARNAULT | Pierre | PU-PH | Anatomie |
| DAUBERT | Jean-Claude | Pr Emérite | Cardiologie |

| | | | |
|---------------|-----------------|------------------|---|
| DAVID | Véronique | PU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| DAYAN | Jacques | Pr Associé | Pédopsychiatrie ; addictologie |
| DE CREVOISIER | Renaud | PU-PH | Cancérologie ; radiothérapie |
| DECAUX | Olivier | PU-PH | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie |
| DESRUES | Benoît | PU-PH | Pneumologie ; addictologie |
| DEUGNIER | Yves | Pr Emérite | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| DONAL | Erwan | PU-PH | Cardiologie |
| DRAPIER | Dominique | PU-PH | Psychiatrie d'adultes ; addictologie |
| DUPUY | Alain | PU-PH | Dermato-vénérologie |
| ECOFFEY | Claude | PU-PH | Anesthésiologie-réanimation et médecine périopératoire |
| EDAN | Gilles | PU-PH consultant | Neurologie |
| FERRE | Jean-Christophe | PU-PH | Radiologie et imagerie médicale |
| FEST | Thierry | PU-PH | Hématologie ; transfusion |
| FLECHER | Erwan | PU-PH | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| GANDEMER | Virginie | PU-PH | Pédiatrie |
| GANDON | Yves | PU-PH | Radiologie et imagerie médicale |
| GANGNEUX | Jean-Pierre | PU-PH | Parasitologie et mycologie |
| GARIN | Etienne | PU-PH | Biophysique et médecine nucléaire |
| GAUVRIT | Jean-Yves | PU-PH | Radiologie et imagerie médicale |
| GODEY | Benoît | PU-PH | Oto-rhino-laryngologie |
| GUGGENBUHL | Pascal | PU-PH | Rhumatologie |
| GUILLE | François | PU-PH | Urologie |
| GUYADER | Dominique | PU-PH | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| HAEGELEN | Claire | PU-PH | Anatomie |
| HOUOT | Roch | PU-PH | Hématologie ; transfusion |
| JEGO | Patrick | PU-PH | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie |
| JEGOUX | Franck | PU-PH | Oto-rhino-laryngologie |

| | | | |
|---------------------|------------|------------------|--|
| JOUNEAU | Stéphane | PU-PH | Pneumologie ; addictologie |
| KAYAL | Samer | PU-PH | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| LAMY DE LA CHAPELLE | Thierry | PU-PH | Hématologie ; transfusion |
| LAVIOLLE | Bruno | PU-PH | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| LAVOUE | Vincent | PU-PH | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale |
| LE BRETON | Hervé | PU-PH | Cardiologie |
| LE GUEUT | Mariannick | PU-PH consultant | Médecine légale et droit de la santé |
| LE TULZO | Yves | PU-PH | Médecine intensive-réanimation |
| LECLERCQ | Christophe | PU-PH | Cardiologie |
| LEDERLIN | Mathieu | PU-PH | Radiologie et imagerie médicale |
| LEGUERRIER | Alain | Pr Emérite | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| LEJEUNE | Florence | PU-PH | Biophysique et médecine nucléaire |
| LEVEQUE | Jean | PU-PH | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale |
| LIEVRE | Astrid | PU-PH | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| MABO | Philippe | PU-PH | Cardiologie |
| MAHE | Guillaume | PU-PH | Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire |
| MALLEDANT | Yannick | Pr Emérite | Anesthésiologie-réanimation et médecine périopératoire |
| MENER | Eric | Pr Associé | Médecine générale |
| MEUNIER | Bernard | PU-PH | Chirurgie digestive |
| MICHELET | Christian | Pr Emérite | Maladies infectieuses ; maladies tropicales |
| MOIRAND | Romain | PU-PH | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| MORANDI | Xavier | PU-PH | Anatomie |
| MOREL | Vincent | Pr Associé | Epistémologie clinique |
| MOSSER | Jean | PU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| MOURIAUX | Frédéric | PU-PH | Ophtalmologie |

| | | | |
|----------------------|------------|------------|--|
| MYHIE | Didier | Pr Associé | Médecine générale |
| ODENT | Sylvie | PU-PH | Génétique |
| OGER | Emmanuel | PU-PH | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| PARIS | Christophe | PU-PH | Médecine et santé au travail |
| PERDRIGER | Aleth | PU-PH | Rhumatologie |
| PLADYS | Patrick | PU-PH | Pédiatrie |
| RAVEL | Célia | PU-PH | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| REVEST | Matthieu | PU-PH | Maladies infectieuses ; maladies tropicales |
| RICHARD DE LATOIR | Bertrand | Pr Associé | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| RIFFAUD | Laurent | PU-PH | Neurochirurgie |
| RIOUX-LECLERCQ | Nathalie | PU-PH | Anatomie et cytologie pathologiques |
| ROBERT- GANGNEUX | Florence | PU-PH | Parasitologie et mycologie |
| ROPARS | Mickaël | PU-PH | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| SAINT-JAMES | Hervé | PU-PH | Biophysique et médecine nucléaire |
| SAULEAU | Paul | PU-PH | Physiologie |
| SEGUIN | Philippe | PU-PH | Anesthésiologie-réanimation et médecine périopératoire |
| SEMANA | Gilbert | PU-PH | Immunologie |
| SIPROUDHIS | Laurent | PU-PH | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| SOMME | Dominique | PU-PH | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie |
| SOULAT | Louis | Pr Associé | Médecine d'urgence |
| SULPICE | Laurent | PU-PH | Chirurgie générale |
| TADIE | Jean Marc | PU-PH | Médecine intensive-réanimation |
| TARTE | Karin | PU-PH | Immunologie |
| TATTEVIN | Pierre | PU-PH | Maladies infectieuses ; maladies tropicales |
| TATTEVIN-FABLET | Françoise | Pr Associé | Médecine générale |
| THIBAUT | Ronan | PU-PH | Nutrition |

| | | | |
|-----------|---------------|-------|---|
| THIBAUT | Vincent | PU-PH | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| THOMAZEAU | Hervé | PU-PH | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| TORDJMAN | Sylvie | PU-PH | Pédopsychiatrie ; addictologie |
| VERHOYE | Jean-Philippe | PU-PH | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| VERIN | Marc | PU-PH | Neurologie |
| VIEL | Jean-François | PU-PH | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| VIGNEAU | Cécile | PU-PH | Néphrologie |
| VIOLAS | Philippe | PU-PH | Chirurgie infantile |
| WATIER | Eric | PU-PH | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie |
| WODEY | Eric | PU-PH | Anesthésiologie-réanimation et médecine périopératoire |

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

| NOM | PRENOM | TITRE | CNU |
|----------------------|---------------------|--------------|---|
| ALLORY | Emmanuel | MC Associé | Médecine générale |
| AME-THOMAS | Patricia | MCU-PH | Immunologie |
| AMIOT | Laurence | MCU-PH | Hématologie ; transfusion |
| ANSELMI | Amédéo | MCU-PH | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| BEGUE | Jean Marc | MCU-PH | Physiologie |
| BERTHEUIL | Nicolas | MCU-PH | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie |
| BOUSSEMARY | Lise | MCU-PH | Dermato-vénéréologie |
| BROCHARD | Charlène | MCU-PH | Physiologie |
| CABILLIC | Florian | MCU-PH | Biologie cellulaire |
| CAUBET | Alain | MCU-PH | Médecine et santé au travail |
| CHHOR-QUENIART | Sidonie | MC Associé | Médecine générale |
| DAMERON | Olivier | MCF | Informatique |
| DE TAYRAC | Marie | MCU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| DEGEILH | Brigitte | MCU-PH | Parasitologie et mycologie |
| DROITCOURT | Catherine | MCU-PH | Dermato-vénéréologie |
| DUBOURG | Christèle | MCU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| DUGAY | Frédéric | MCU-PH | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| EDELIN | Julien | MCU-PH | Cancérologie ; radiothérapie |
| FIQUET | Laure | MC Associé | Médecine générale |
| GARLANTEZEC | Ronan | MCU-PH | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| GOUIN épouse THIBAUT | Isabelle | MCU-PH | Hématologie ; transfusion |
| GUILLET | Benoit | MCU-PH | Hématologie ; transfusion |
| JAILLARD | Sylvie | MCU-PH | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| KALADJI | Adrien | MCU-PH | Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire |
| KAMMERER-JACQUET | Solène- Florence | MCU-PH | Anatomie et cytologie pathologiques |
| LAVENU | Audrey | MCF | Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé |
| LE GALL | François | MCU-PH | Anatomie et cytologie pathologiques |
| LE GALL | Vanessa | MC Associé | Médecine générale |

| | | | |
|------------------------|--------------------|------------|---|
| LEMAITRE | Florian | MCU-PH | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| MARTINS | Pédro Raphaël | MCU-PH | Cardiologie |
| MATHIEU-SANQUER | Romain | MCU-PH | Urologie |
| MENARD | Cédric | MCU-PH | Immunologie |
| MICHEL | Laure | MCU-PH | Neurologie |
| MOREAU | Caroline | MCU-PH | Biochimie et biologie moléculaire |
| MOUSSOUNI | Fouzia | MCF | Informatique |
| NAUDET | Florian | MCU-PH | Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie |
| PANGAULT | Céline | MCU-PH | Hématologie ; transfusion |
| RENAUT | Pierrick | MC Associé | Médecine générale |
| ROBERT | Gabriel | MCU-PH | Psychiatrie d'adultes ; addictologie |
| SCHNELL | Frédéric | MCU-PH | Physiologie |
| THEAUDIN épouse SALIOU | Marie | MCU-PH | Neurologie |
| TURLIN | Bruno | MCU-PH | Anatomie et cytologie pathologiques |
| VERDIER épouse LORNE | Marie- Clémence | MCU-PH | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| ZIELINSKI | Agata | MCF | Philosophie |

Remerciements

A Monsieur le Professeur DESRUES,
Vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse et de juger ce travail, je vous prie de trouver ici l'expression de ma reconnaissance.

A Monsieur le Docteur ALLORY, Monsieur le Professeur DECAUX et Monsieur le Professeur MOREL,
Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury et de me faire l'honneur de juger ce travail.

A Madame le Docteur Isabelle MALLARD,
Je te remercie de ton soutien et de ton implication tout au long de ce travail en tant que directrice de thèse.

Aux internes qui ont participé et sans qui ce travail n'aurait pas été possible.

À mes chers parents, pour leur soutien, leur présence, leur humour et leur amour de toujours.

À mes frère, sœur, belle-sœur, beau-frère et mes merveilleux neveux et nièces, merci pour cette vie familiale si riche.

À Sarah et Cécile, pour leur amitié si précieuse et toute fraternelle, pour leur soutien et leur exemple !
Vraiment Merci !

À tous les amis toulousains et alentours pour ces amitiés si fidèles et bienveillantes !

À Marie, Blandine et tous les amis Rennais, pour ce si bel et inattendu internat breton ! Merci pour votre accueil !

À tous les professionnels de santé auprès desquels j'ai pu apprendre ce si beau métier, merci pour vos exemples et votre dévouement.

À toutes les personnes que j'ai pu rencontrer en tant que patients pendant ces études. Merci du fond du cœur de m'avoir permis de rencontrer l'Homme et de découvrir combien il est riche, dense et merveilleux.

Enfin et pour tout, merci à Celui pour qui rien n'est impossible.

Table des matières

| | |
|--|----|
| 1. Introduction..... | 12 |
| 2. Matériel et méthodes..... | 13 |
| 3. Résultats | 14 |
| 3.1. Parcours des internes..... | 15 |
| 3.1.1. Expériences en soins palliatifs..... | 15 |
| 3.1.2. Formation pendant l'externat..... | 15 |
| 3.1.3. Formation pendant l'internat..... | 16 |
| 3.1.4. Connaissances sur les directives anticipées | 17 |
| 3.2. Les directives anticipées en pratique | 17 |
| 3.2.1. Place du médecin | 17 |
| 3.2.2. Place de la personne de confiance et de l'entourage | 19 |
| 3.2.3. Place du patient..... | 19 |
| 3.2.4. Recueil des directives anticipées..... | 20 |
| 3.2.5. Situations abordées et pertinentes..... | 22 |
| 3.3. Limites des directives anticipées..... | 23 |
| 3.3.1. Visibilité des directives anticipées auprès du grand public..... | 23 |
| 3.3.2. Visibilité, utilisation des directives anticipées par les médecins..... | 23 |
| 3.3.3. Difficultés de mise en œuvre..... | 24 |
| 3.4. Moyens d'amélioration | 25 |
| 3.4.1. Moyen de communication pour le grand public..... | 25 |
| 3.4.2. Amélioration de la formation médicale | 25 |
| 3.4.3. Moyens de communication et d'amélioration auprès des médecins | 27 |
| 4. Discussion | 29 |
| 4.1. Principaux résultats | 29 |
| 4.2. Forces et limites de l'étude | 29 |
| 4.3. Formation universitaire à propos des directives anticipées | 30 |
| 4.4. Le médecin et les directives anticipées..... | 31 |
| 4.4.1. Les connaissances des médecins à propos des directives anticipées | 31 |
| 4.4.2. Place du médecin généraliste et du spécialiste..... | 31 |
| 4.4.3. Le médecin impliqué dans le recueil des directives anticipées..... | 32 |
| 4.4.4. Application des directives anticipées par les professionnels de santé | 34 |
| 4.5. Le patient et les directives anticipées | 35 |

| | |
|---|----|
| 4.5.1. Connaissances par le grand public et vecteurs de communication | 35 |
| 4.5.2. Objectifs des directives anticipées | 36 |
| 4.5.3. Recueil et application des directives anticipées vus par les patients..... | 37 |
| 5. Conclusion | 39 |
| 6. Références bibliographiques..... | 40 |
| 7. Glossaire | 44 |

Liste des annexes

| | |
|--|----|
| Annexe 1. Guide d'entretien | 45 |
| Annexe 2. Questionnaire des caractéristiques des internes..... | 46 |

Liste des illustrations

Tableau 1. Caractéristiques des participants et des entretiens

1. Introduction

Les directives anticipées ont été mises en place en France depuis la loi LEONETTI de 2005 (1), loi révisée récemment en 2016 (2). Cette loi, avec les lois de 1999 (3) visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs ainsi que la loi KOUCHNER en 2002 (4) s'inscrivent dans une réflexion autour de la fin de vie, des soins palliatifs et de la place centrale du patient dans les décisions médicales.

Les directives anticipées permettent aux patients d'exprimer leurs souhaits concernant leur fin de vie en cas d'un état de santé les rendant hors d'état d'exprimer leur volonté. Les directives anticipées étaient initialement valables 3 ans et devaient être prises en compte lors de la décision médicale (1). Depuis 2016, le dispositif des directives anticipées est renforcé avec une durée de validité illimitée. De plus, elles s'imposent dans la décision médicale hormis deux situations où cette dernière condition est remise en question, en situation d'urgence vitale et lorsqu'elles paraissent non conformes ou inappropriées à la situation médicale. Dans ce dernier cas, un processus de décision collégiale est mis en place (2).

La révision de la loi en 2016 met également en avant le fait que l'accès et l'utilisation des directives anticipées doivent être facilités (2).

Pour cela, la HAS met en place en 2016 un formulaire prévu pour le recueil des directives anticipées, un pour les personnes ayant une maladie grave et un pour celles indemnes d'une pathologie sévère (5). Le médecin généraliste est défini comme acteur principal dans l'information et le recueil des directives anticipées « *Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées* » (6).

Des recommandations de la HAS ont également été mises en place pour guider les médecins dans l'aide à la rédaction des directives anticipées (6).

Des campagnes de publicité ont aussi été réalisées auprès des professionnels de santé : « La fin de vie : parlons-en avant » (7) ainsi que du grand public en 2017 : « La fin de vie, et si on en parlait ? » (8).

Dans une récente étude effectuée en 2018 pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (9), on retrouve que 15% des médecins généralistes interrogés n'ont aucune connaissance de la loi Léonetti ni des directives anticipées. 23% des médecins généralistes interrogés n'abordent pas le sujet des directives anticipées avec leurs patients et parmi eux 28% ont moins de 40 ans.

Nous avons donc voulu faire un état des lieux concernant les directives anticipées chez les internes de médecine générale.

L'objectif principal était d'explorer les représentations des internes de médecine générale rennais à ce sujet, en ciblant leur formation, le concret des consultations, leurs utilité et pertinence. L'objectif secondaire était de faire un état des lieux des limites perçues par les internes à propos des directives anticipées.

2. Matériel et méthodes

Une étude qualitative par entretiens individuels semi dirigés a été menée de novembre 2018 à janvier 2019 auprès d'internes de médecine générale rattachés au CHU de Rennes, ayant effectué au moins 3 semestres dans la maquette de l'internat de médecine générale, dont le stage de niveau 1 chez le praticien.

Le guide d'entretien (Annexe 1) a été réalisé à partir de la littérature et d'entretiens exploratoires conduits auprès d'un médecin généraliste, d'un médecin exerçant en USLD (unité de soins longue durée), d'un médecin réanimateur et d'un médecin exerçant en soins palliatifs. Il a ensuite été affiné au fur et à mesure des entretiens.

Un échantillonnage mixte, en recherche de variation maximale et par effet boule de neige, a été réalisé. Les critères de variation sont les suivants : sexe, âge, nombre de semestres d'internat réalisés, lieu de formation médicale initiale, année de passage des ECN.

Les participants ont été contactés par mail ou téléphone après avoir répondu positivement à une annonce publiée sur les réseaux sociaux relatifs aux internes de médecine générale ainsi que sur des mails d'information concernant ces mêmes internes. Le choix de la date et du lieu de l'entretien étaient libres.

Les entretiens ont été conduits par le seul chercheur jusqu'à obtention de la suffisance des données. Un questionnaire de recueil des caractéristiques des participants (Annexe 2) a été également rempli en fin d'entretien.

Les entretiens ont été enregistrés au moyen de deux dictaphones puis retranscrits intégralement mot à mot. Les propos ont été anonymisés lors de la retranscription. Une analyse thématique a été réalisée au fur et à mesure des entretiens dans une perspective de théorie ancrée, manuellement à l'aide du logiciel Word®. L'ensemble des entretiens a été analysé de manière indépendante par deux chercheurs. Puis les éléments analysés ont été mis en commun et discutés entre les chercheurs, permettant de construire un cadre d'analyse et d'identifier les thèmes et les sous thèmes d'analyse.

3. Résultats

Douze internes rennais de médecine générale ont été interrogés. Les entretiens ont duré en moyenne 32 minutes. Tous les entretiens ont eu lieu au domicile des participants ou au domicile de l'investigateur, selon leur souhait. La suffisance des données a été obtenue au dixième entretien, confirmée par 2 entretiens supplémentaires. Les caractéristiques des participants et des entretiens sont exposées dans le tableau 1.

| | Durée de l'entretien (minutes) | Sexe | Age | Nombre de semestres réalisés | Lieu de formation initiale | Année des ECN | Expériences en soins palliatifs |
|--------------|--------------------------------|------|--------|------------------------------|----------------------------|---------------|---------------------------------|
| Entretien 1 | 17 | F | 25 ans | 5 ^{ème} | Rennes | 2016 | Oui (externat) |
| Entretien 2 | 32 | F | 26 ans | 5 ^{ème} | Tours | 2016 | Oui (externat et internat) |
| Entretien 3 | 45 | M | 27 ans | 6 ^{ème} | Rennes | 2015 | Oui (internat) |
| Entretien 4 | 30 | F | 25 ans | 5 ^{ème} | Rennes | 2015 | Oui (internat) |
| Entretien 5 | 35 | M | 27 ans | 4 ^{ème} | Rennes | 2017 | Oui (internat) |
| Entretien 6 | 41 | M | 28 ans | 5 ^{ème} | Paris | 2016 | Non |
| Entretien 7 | 32 | F | 25 ans | 5 ^{ème} | Rennes | 2016 | Oui (internat) |
| Entretien 8 | 46 | F | 25 ans | 6 ^{ème} | Nantes | 2015 | Oui (externat et internat) |
| Entretien 9 | 35 | M | 26 ans | 4 ^{ème} | Caen | 2017 | Oui (externat et internat) |
| Entretien 10 | 32 | M | 27 ans | 5 ^{ème} | Amiens | 2016 | Non |
| Entretien 11 | 30 | F | 27 ans | 5 ^{ème} | Rennes | 2016 | Non |
| Entretien 12 | 28 | F | 26 ans | 5 ^{ème} | Tours | 2016 | Oui (internat) |

Tableau 1. Caractéristiques des participants et des entretiens

3.1. Parcours des internes

3.1.1. Expériences en soins palliatifs

La majorité des internes interrogés avait eu une expérience en soins palliatifs (stage en USP, LISP ou collaboration avec l'EMSP) durant leur externat et/ou internat.

Très peu de participants n'avaient jamais eu de contact avec un service ou une équipe de soins palliatifs.

3.1.2. Formation pendant l'externat

3.1.2.a. Modalités de la formation

Les directives anticipées étaient abordées dans le module de soins palliatifs. Ces cours étaient sous la forme de cours magistraux et/ou de travaux dirigés avec mises en situation.

Les enseignants étaient soit des médecins de soins palliatifs, ce qui était très apprécié des internes concernés « *Surtout qu'il sait de quoi il parle vu qu'il bosse là-dedans et qu'il est spécialisé.* » (E1), soit des médecins légistes ou de santé publique « *Une formation par des médecins légistes mais du coup assez éloignés de la pratique.* » (E8).

Le sujet était abordé dès la PACES. L'enseignement à propos des directives anticipées faisait partie intégrante du programme obligatoire des études de médecine, du programme des ECN.

Il y avait également dans plusieurs facultés des options proposées à propos de l'éthique, des soins palliatifs, de la législation.

3.1.2.b. Apports et limites de la formation pendant l'externat

Les participants étaient satisfaits à propos de l'apprentissage d'une manière particulière de raisonner : « *Et puis il t'amène à chercher une solution, c'est toute la réflexion qui est intéressante.* » (E4), d'une ouverture d'esprit : « *Une réflexion dans l'empathie et l'humanité* » (E2) et l'apport de moyens concrets de communication : « *Être à l'écoute, savoir prendre en compte les avis de tout le monde. Ça t'aide à savoir, à pas asséner des choses mais tu poses des questions, t'attends de voir ce qu'ils te demandent, de reprendre, reformuler. Quelques principes de bases en communication.* » (E12).

Cependant, la formation spécifique à propos des directives anticipées était jugée insuffisante pour la plupart des participants : « *Et pour les soins pall, j'ai été plus sensibilisé à la limitation de soins, tout ça. Mais très peu aux directives anticipées.* » (E8).

Un des participants soulignait le caractère récent des directives anticipées lors de leur formation initiale : « *Après c'est quelque chose de nouveau donc il y a 10 ans c'était les tout débuts donc c'est normal qu'on en ait pas trop entendu parler nous mais ça va être de plus en plus développé.* » (E3).

3.1.3. Formation pendant l'internat

3.1.3.a. Modalités de la formation

Les vecteurs de formation à propos des directives anticipées pendant l'internat étaient :

- des cours par les équipes de soins palliatifs dans les différents centres hospitaliers, principalement centrés sur la prise en charge de la douleur : « *Et pendant l'internat, j'ai eu quelques cours avec des médecins de soins pall dans les hôpitaux. Plus des choses pratiques quoi sur la douleur, et on survolait les directives anticipées.* » (E12)
- des travaux de recherches personnels au sein des stages ou universitaires : « *Les internes faisaient des petits topos et à un topo on est venus à parler de ça. C'était pas le sujet principal mais ça a fini dessus.* » (E3), « *Je m'étais renseignée dessus pour une RSCA* » (E4).

3.1.3.b. Apports et limites de la formation pendant l'internat

La formation universitaire par le DMG était jugée insuffisante « *Et en cours à la fac, j'ai été à absolument aucun cours sur la fin de vie.* » (E6) même si quelques cours abordaient le sujet succinctement : « *J'étais allée à une journée soins palliatifs organisée par le DMG. Un cours typique, à 30, à réfléchir sur des cas pratiques.* » (E5).

La plupart des internes interrogés décrivaient une formation à propos des soins palliatifs et directives anticipées principalement sur le terrain : « *Et pendant mon internat, plus dans les services directement en appelant les équipes de soins pall et tout et où ils t'expliquent des notions mais dans la pratique.* » (E4).

Quelques participants étaient satisfaits de leur formation : « *J'ai l'impression d'être au courant de que c'est les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles, les directives anticipées, la loi maintenant la sédation. C'est des trucs que je sais à quoi ça correspond et dans quelles conditions ça peut avoir lieu.* » (E5).

Mais la plupart des internes interrogés rapportaient des carences concernant leur formation : « *J'ai plein de lacunes et du coup je me sens pas capable de faire les choses assez bien pour me lancer et accompagner mes patients vis-à-vis de ça et c'est vraiment dommage.* » (E6).

Ils soulignaient aussi un manque d'encadrement notamment autour des fins de vie accompagnées qui rendait difficile le rapport avec la mort : « *Il y a toujours un élément marquant, dans toute fin de vie et on est souvent seul face à ça.* » (E6). Les fins de vie étaient jugées particulièrement marquantes quand il s'agissait de personnes jeunes, de décès brutal, quand il y avait un certain attachement à la personne ou au contraire aucune connaissance de la personne et de sa situation notamment en garde et quand la gestion de l'entourage était difficile. La notion de culpabilité personnelle apparaissait aussi pour certains internes dans des situations où ils ne s'étaient pas sentis à la hauteur.

Plusieurs participants mentionnaient également le rôle de l'actualité dans cette approche des directives anticipées durant leur externat et internat, par le biais de conférences de M. Sicard et/ou M. Léonetti, et à travers les affaires de Vincent Lambert et Vincent Humbert.

3.1.4. Connaissances sur les directives anticipées

Les directives anticipées étaient définies par les participants comme un moyen pour la personne d'exprimer sa volonté : « *T'as réfléchi à ta fin de vie, s'il t'arrive tel ou tel truc, qu'est-ce que tu veux ? Qu'est-ce que tu veux pas ?* » (E4) si elle ne peut plus s'exprimer d'elle-même : « *permettre que sa voix soit entendue quand il est pas capable de s'exprimer* » (E8).

Un interne les définissait comme une « *ligne de conduite pour la fin de vie* » (E11).

Les participants relevaient que les directives anticipées avaient été instaurées par la loi Léonetti et qu'il y avait eu « *une modification récente de la loi* » (E3).

Pour les internes il s'agissait d'un « *document daté, écrit, signé* » (E6), qu'elles étaient « *révocables à tout moment* » (E1), qu'elles étaient « *valables 3 ans je crois et maintenant y'a pas de durée limitée* » (E3), qu'elles s'imposaient au médecin : « *Et que contrairement à avant, ça s'impose au médecin alors qu'avant ça aidait le médecin à prendre la décision.* » (E3), qu'elles primaient par rapport à la personne de confiance et qu'elles étaient applicables « *sauf en situation d'urgence* » (E3).

La rédaction des directives anticipées pouvait être aidée par des formulaires ou bien libre : « *Je crois que ça peut être écrit sur n'importe quel bout de papier ou sur un formulaire. Je suis pas sûre que ça doive être fait avec un notaire. C'est pas très réglementé pour moi.* » (E8)

Les directives anticipées pouvaient être remplies par tous, « *c'est quelque chose que tout le monde peut faire, sur la loi, même sous tutelle* » (E2), « *Qu'on soit en bonne santé ou pas.* » (E4), « *j'ai retenu qu'il fallait être majeur* » (E7).

Quelques participants ne savaient pas définir les directives anticipées : « *c'est une notion qui reste quand même assez floue* » (E2) ou ne connaissaient pas les détails techniques de ces dernières (durée de validité...).

Un des participants a confondu les directives anticipées avec la fiche SAMU PALLIA en voulant les définir.

3.2. Les directives anticipées en pratique

3.2.1. Place du médecin

3.2.1.a. Place du médecin généraliste

Le rôle du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées était principalement un rôle d'information et d'accompagnement : « *faire connaître, les informer de leurs droits ! Et puis les*

encourager à le faire, les accompagner, les aider à formuler, les aider à préciser les termes et à recueillir » (E9), de « leur rappeler régulièrement qu'ils peuvent les changer, en reparler, les réactualiser. » (E4).

Pour la plupart des internes, le médecin généraliste était l'interlocuteur privilégié dans le recueil des directives anticipées en raison de la relation de confiance avec le patient, de sa vision globale de la personne, de la situation et de sa disponibilité : *« Le médecin généraliste il a cette accessibilité et cette relation de confiance qui font que c'est l'acteur phare ! » (E9).*

Aborder les directives anticipées permettait au médecin d'aborder le sujet de la fin de vie : *« Au moins ça fait un prétexte légal pour pouvoir bien l'expliquer à la patiente, ça fait un support de discussion » (E10), et de son possible caractère anxiogène : « Découvrir que ça les angoisse par exemple, essayer de voir ce qu'on peut faire pour leurs angoisses. » (E2).*

La plupart des internes interrogés soulignaient le fait que le médecin généraliste était peu confronté à des situations de fin de vie donc peu concerné par leur application : *« En tant que médecin généraliste, après on est très peu confronté à la fin de vie de la personne, à part cas exceptionnel, mais de nos jours la mort c'est à l'hôpital. » (E3).*

3.2.1.b. Place du spécialiste

La pertinence du spécialiste dans le recueil des directives anticipées était en lien avec ses connaissances précises concernant l'évolution de la pathologie : *« Les spécialistes ils connaissent plus l'évolution de la maladie, les complications précises. » (E3).*

Il était souligné par certains la moindre disponibilité des spécialistes.

La coordination entre les différents acteurs était jugée comme primordiale, entre gériatres, médecins de soins palliatifs, médecins généralistes et spécialistes concernant l'organe atteint : *« Travailler les uns avec les autres, pas chacun de son côté. Surtout que ce sont des patients qui vivent une épreuve vraiment difficile, on a chacun notre rôle, ensemble. » (E6).*

3.2.1.c. La place du médecin en tant que tel

Pour tous les internes interrogés, la pierre d'angle dans le recueil des directives anticipées était la confiance entre le patient et le médecin : *« C'est franchement la confiance le maître mot. » (E11).*

Le fait d'aborder les directives anticipées avec le patient était considéré comme une mission intrinsèque du métier de médecin : *« Après ça devrait être le rôle de tout médecin. (...) C'est intrinsèque à ce métier de respecter le choix du patient donc d'informer aussi » (E8).*

Les directives anticipées dans les décisions concernant la fin de vie étaient décrites comme un moyen de mieux vivre ces situations du fait de les anticiper : *« C'est important, on vit toujours mieux les choses quand on les anticipe, pour le patient mais aussi pour le médecin et les équipes. » (E3).*

Elles permettaient d'être dans une démarche centrée sur le patient : « *C'est vraiment de mettre le patient au centre le but de tout ça, de respecter ses souhaits tout en étant dans le cadre législatif.* » (E9), « *Ça permet de se poser des bonnes questions et de pas devenir automatique en tant que médecin dans ces situations. Ça te raccroche à la personne. Ça aide à rentrer dans un vrai raisonnement empathique de ce qu'il aurait voulu même si c'est un bout de papier avec des directives mais ça t'aide à une réflexion bien placée.* » (E11).

3.2.2. Place de la personne de confiance et de l'entourage

En pratique, les décisions dans une situation de fin de vie où la personne n'était pas en mesure de s'exprimer étaient très souvent prises suite au recueil de l'avis de la personne de confiance et de l'entourage : « *Vu qu'on a vraiment tendance à se référer à la personne de confiance on oublie les directives anticipées dans la pratique. On a pas du tout le réflexe même s'il y en a peu en pratique.* » (E12).

Les directives anticipées étaient décrites comme un outil permettant d'éviter des conflits familiaux, des incompréhensions dans des situations de fin de vie : « *Des directives anticipées ça pourrait épargner pas mal de souffrances et d'incompréhensions à leur famille.* » (E11).

La responsabilité pour la personne de confiance et l'entourage dans ces situations était décrite comme importante et parfois associée à un vécu négatif de celle-ci : « *On peut être des témoins de leurs volontés mais c'est pas acté et ça laisse une responsabilité à la famille qui n'est pas anodine.* » (E8).

3.2.3. Place du patient

Le but des directives anticipées était de rendre le patient acteur de sa fin de vie : « *Le but des directives anticipées c'est quand même que la personne ait le choix de sa fin de vie, d'être maître de sa fin de vie.* » (E3).

Cela ne s'opposait pas à une certaine confiance dans les décisions médicales prises.

Plusieurs des personnes interrogées relevaient une certaine surprise des patients quand on leur demandait leur avis : « *On reste un peu, pour certains patients en tout cas, dans une relation paternaliste. (...) Souvent y'en a qui sont surpris qu'on leur demande leur avis justement. Pour nous c'est assez évident de prendre la décision avec le patient mais ça l'est pas forcément pour les gens.* » (E2).

Les directives anticipées étaient un atout majeur pour les personnes ayant des volontés précises concernant leur fin de vie : « *Après pour les gens qui savent vraiment ce qu'ils veulent, y'en a qui ont vécu une fin de vie avec un proche donc ils savent un peu plus précisément, c'est important qu'ils puissent être entendus et qu'on respecte leur choix.* » (E3).

Dans tous les cas cela restait un moyen de pouvoir réfléchir à sa fin de vie, de l'anticiper et de le mettre par écrit : « *C'est déjà le fait d'y réfléchir, de se poser en amont. C'est bien pour tout le monde ! Qu'on soit en bonne santé ou pas.* » (E4). Cette réflexion pouvait alors rassurer le patient : « *Rédiger des directives anticipées ça peut permettre de soulager une certaine angoisse vers la fin* », « *On entendra mon souhait.* » (E8).

3.2.4. Recueil des directives anticipées

3.2.4.a. Moyens de communication

Concernant le moment pour aborder le sujet des directives anticipées avec les patients, les internes étaient partagés.

Certains valorisaient le fait de saisir une occasion pour en parler, une complication aiguë : « *Il a failli mourir donc pour la prochaine fois on fait quoi ? Et là on leur pose la question : « monsieur ou madame, comment vous voyez les choses si jamais ça se reproduit ? »* (E10), le décès d'un proche : « *Après, ça peut aussi être des patients qui dans leur entourage ont eu un décès, ou un autre événement et on peut saisir l'occasion pour en parler* » (E3).

La plupart des internes étaient plus à l'aise pour aborder le sujet chez des personnes ayant une maladie évolutive : « *Après pour une personne âgée ou en phase terminale d'un cancer, j'aurais plus tendance à l'aborder naturellement, là on peut dire « est ce que ça vous angoisse ? Est-ce que vous avez peur de partir ? Ou est-ce que vous avez hâte de partir ? ». Je suis beaucoup plus à l'aise pour verbaliser ce genre de choses dans ces situations* » (E7).

D'autres imaginaient plus aborder le sujet de manière systématique, lors de la première consultation ou à un certain moment du suivi médical ou bien en parallèle de la recherche de la personne de confiance et/ou du don d'organe : « *Faut pas cibler je pense, le faire un peu avec tout le monde, ça permet d'être systématique, de donner une information globale.* » (E3).

Les conditions requises pour le recueil des directives anticipées étaient de se laisser du temps, « *Qu'il n'y pas forcément d'urgence à les écrire mais qu'il faut qu'elle les écrive dans un état d'esprit posé, en dehors d'un état d'anxiété important.* » (E8).

Certains proposaient une consultation dédiée et/ou de proposer au patient de les rédiger seul et de les relire et de les préciser avec lui lors d'une prochaine consultation : « *Je le reconvoquerai ensuite pour en reparler, en lui donnant le temps de réfléchir sur les grandes lignes. Et ce sera une consultation vraiment dédiée à ça, en le faisant ensemble.* » (E12).

L'accompagnement du médecin pour la rédaction semblait primordial : « *Après je pense que c'est bien de le faire avec les patients. S'ils les écrivent tout seuls, tout le monde va écrire « je ne veux pas souffrir, je veux qu'on me laisse tranquille.* » (E5). Le but étant de pouvoir expliquer précisément les modalités des directives anticipées ainsi que de donner des informations précises médicales, « *La personne dit des choses et nous on peut expliquer ou mettre des mots sur les choses car on parle pas forcément le*

même langage. Faut poser la question et en parler ensemble pour que ça soit le plus proche de la pensée des gens mais que ce soit interprétable médicalement si la situation se présente. » (E9).

Dans la manière de communiquer, il était question de faire preuve de douceur, d'encourager et de valoriser la personne dans cette initiative, de respecter le choix de la personne : *« Je lui dirai que c'est une excellente initiative de sa part, j'essaie de le conforter dans son idée, que je m'y intéresse et qu'on peut faire ça ensemble s'il le souhaite » (E6),* partir de situations concrètes pouvait aussi faciliter et amorcer la discussion.

Et enfin de s'adapter à la personne : *« Il y a des manières différentes d'aborder le sujet en fonction de la personne en face et de sa personnalité et de la relation de confiance qui existe déjà avec ce patient. » (E6), « J'essaierai d'employer des mots plus faciles que sédater par exemple, mais qu'on vous « endorme » » (E2).*

Certains internes pensaient mettre des affiches dans la salle d'attente pour permettre aux patients d'être informés et de pouvoir aborder le sujet eux même grâce à elles : *« ça permet aux gens de se dire qu'ils peuvent aborder la chose ou que le médecin va peut-être en parler. » (E3).*

D'autres pensaient distribuer des prospectus à propos des directives anticipées, dans la salle d'attente ou bien en fin de consultation pour laisser un temps de réflexion avec des informations précises à ce propos : *« Je vous donne ça à titre d'information, on pourra peut-être en reparler la prochaine fois si vous voulez ». Et dire la fois d'après « Du coup vous avez pu lire le petit prospectus que je vous avais donné ? » Pour relancer le sujet. » (E3).*

3.2.4.b. Rédaction, stockage et transmission

Pour faciliter la rédaction, seuls quelques internes avaient connaissance du formulaire dédié de la HAS qui pouvait être une aide : *« Avec le formulaire de la HAS, tu peux faire sous la forme que tu veux mais d'avoir un guide, une grille ça aide un peu pour remplir les choses » (E3).*

Concernant le stockage, la plupart des internes proposaient de scanner le document et de le stocker sous forme numérisée dans le dossier médical du patient. L'original serait donné au patient avec éventuellement un double à sa personne de confiance.

Plusieurs internes mettaient en relief le rôle bénéfique du dossier médical partagé pour ce dispositif : *« Si le dossier médical partagé se démocratise ça peut être un très bon outil pour ça. » (E4).*

L'importance de l'accessibilité des directives anticipées en cas de besoin était une priorité : *« Il faut que ça puisse être donné aux autres, s'il est hospitalisé il faut que ça puisse être disponible automatiquement. » (E1), « Car si t'en as besoin et que personne ne sait où elles sont c'est dommage. » (E6).*

3.2.5. Situations abordées et pertinentes

Les situations pertinentes et abordées dans le recueil des directives anticipées concernaient des situations chroniques palliatives ainsi que des pathologies aiguës. « *Directives anticipées, c'est soins pall mais aussi réa, faut pas oublier !* » (E9).

Les pathologies concernées étaient :

- les maladies neurodégénératives : SLA, SEP, maladie de Charcot
- insuffisance cardiaque et décompensations aiguës
- insuffisance respiratoire chronique et décompensations aiguës, mucoviscidose
- insuffisance hépatique, cirrhose
- insuffisance rénale sévère avec indication de dialyse
- troubles de la déglutition avec risque de fausse route
- oncologie
- accidents de la voie publique et accidents domestiques
- tentatives de suicide, maladies psychiatriques
- troubles cognitifs évolutifs
- surdit , c cit , mutisme

Les situations qui pouvaient  tre abord es se rapportaient aux pathologies ci-dessus :

- pertinence de l'hydratation et de la nutrition
- limitation et arr t des th rapeutiques
- pertinence d'explorations compl mentaires
- intubation, assistance respiratoire dans un contexte d'asphyxie brutale
- don d'organes
- transfert en service de r animation
- fin de vie   domicile, volont s religieuses

Concernant la demande de s dation profonde et continue, pour plusieurs des internes interrog s cela  tait d crit comme complexe, les directives anticip es ne suffisant pas pour prendre une d cision : « *Enfin pour moi la s dation profonde c'est vraiment une d cision m dicale avec un cadre l gal pr cis. Au final, maintenant vu que les directives elles s'appliquent au m decin c'est un peu bizarre de dire «   la fin je veux qu'on me s date, pourquoi ? comment ? quand ?* » (E5).

Les situations o  les directives anticip es n' taient pas jug es pertinentes concernaient :

- les personnes mineures
- les personnes n' tant pas en capacit  de d cider
- les situations d'urgence : « *En aigu  a s'applique pas ou apr s, une fois les choses stabilis es en r animation.* » (E12)
- les pathologies d g n ratives d' volution rapide : « *Il faut des maladies qui  voluent de mani re assez lente pour qu'ils aient le temps de se poser les questions sans  tre choqu s.* » (E5)

3.3. Limites des directives anticipées

3.3.1. Visibilité des directives anticipées auprès du grand public

Le manque de connaissances du grand public par rapport aux directives anticipées était une des raisons du faible nombre de directives anticipées recueillies : « *Je pense qu'il y a le manque de communication qui est en cause.* » (E3), « *Et on en parle pas assez auprès des patients.* » (E8).

Les internes interrogés soulignaient aussi l'appréhension qu'il existait à propos de la fin de vie dans notre société, « *Parce que personne n'aime parler de la mort.* » (E2), « *C'est toujours quelque chose qui fait peur de mourir ou mourir dans de mauvaises conditions. Surtout quand on est jeune... ou moins jeune. Ce qui rend compliqué aussi, j'ai vraiment l'impression que les personnes quand ils vont mourir, ils ont peur que leur voix soit plus entendue.* » (E8).

Il était également rapporté une difficulté à se projeter particulièrement pour les plus jeunes : « *Et ça fait peur aussi de dire ce qu'on veut ou ce qu'on veut pas. Ça fait peur au patient, comme s'il fallait déjà voir le futur sans déjà même savoir comment on sera. Ça dépend quand même de plein de choses.* » (E1), « *Mais sinon c'est hyper difficile à imaginer pour un cerveau humain d'être hors d'état d'exprimer sa volonté mais que cette volonté soit quand même importante.* » (E11).

3.3.2. Visibilité, utilisation des directives anticipées par les médecins

Le recueil des directives anticipées n'était pas du tout une pratique courante dans la médecine générale d'aujourd'hui : « *Mais encore une fois, j'ai jamais vu un médecin faire ça ou en parler, c'est pas du tout naturel encore donc...* » (E7), « *Et vu qu'on a l'habitude qu'il n'y en a pas on prend pas l'habitude du coup.* » (E12).

Pour la plupart, le recueil des directives anticipées était un exercice difficile en particulier savoir quand et comment communiquer à ce sujet avec leur patient, « *Mais quand ils viennent pour un truc infectieux aigu, c'est un peu délicat « et au fait... » Le médecin se sent un peu gêné d'aborder la question* » (E3), accompagner le patient pour faire des directives anticipées de qualité : « *Mais en fait tu balaieras jamais toutes les situations. Donc il faut être assez généraliste mais du coup c'est rarement applicable car pas assez précis.* » (E4).

Plusieurs des internes relevaient aussi le temps nécessaire pour recueillir des directives anticipées, et cela étant compliqué au vu des journées remplies des médecins généralistes : « *Et puis ça apporte une discussion souvent longue derrière et ça demande du temps et si on n'a pas un temps dédié on peut vite déborder et prendre du retard.* » (E4).

Les internes décrivaient aussi plusieurs difficultés personnelles : la certaine solitude du médecin généraliste et la charge mentale qui en découle : « *C'est un peu lourd à porter en fait. C'est important que j'en parle avec d'autres médecins parce que toute seule dans son cabinet...* » (E2), la difficulté de

respecter le choix des patients et la frustration possible : « *parfois il y a des choses curables simples qu'on peut leur proposer mais bon... faut que ça soit fait dans le respect du patient. C'est parfois un peu frustrant pour nous...* » (E8).

Ils notifiaient également un vécu difficile personnel face à la mort : « *Nous aussi on aime pas ça parce que ça nous renvoie à notre propre mort aussi.* » (E2) ainsi qu'une acceptation difficile de la mort en tant que médecin, pouvant être vécue comme un échec : « *On est médecins, on apprend qu'il faut soigner les gens, que c'est la vie, la vie, la vie, la vie et on essaie de repousser la mort au maximum et on la repousse en n'en parlant pas aussi. On a peur aussi.* » (E9).

La totalité des internes interrogés insistait beaucoup sur la possible réaction du patient : « *Ils peuvent très bien te claquer la porte en te disant « mais c'est bon je vais pas mourir ».* » (E4), « *Si on dit à toutes les personnes un peu âgées, « il faut faire vos directives anticipées », je pense que les gens vont mal le prendre même s'ils savent qu'ils vont mourir.* » (E5).

Certains internes se rendaient compte que ce n'était que des projections sur les ressentis des patients : « *On a peur que ça perturbe les gens. Comme longtemps on a pensé que demander aux gens s'ils avaient des idées suicidaires ça allait leur en donner alors qu'au final on a montré que non, on a bien vu que non, que ça les aidait.* » (E9), « *Après on est peut-être dans des a priori en se disant qu'on va brusquer les patients mais en fait peut être que non.* » (E4).

3.3.3. Difficultés de mise en œuvre

Les directives anticipées étaient décrites comme difficiles à appliquer du fait de leur possible manque de précision : « *La probabilité que ta directive anticipée colle avec la réalité elle est quand même infime.* » (E3), et de la part subjective dans leur interprétation au moment de les appliquer : « *Tu interprètes et imagines forcément en les appliquant.* » (E10).

Leur valeur était également remise en question en raison de leur temporalité, du contexte différent au moment de leur rédaction influençant forcément la décision : « *C'est aussi là qu'il faut être prudent vu qu'il y a plus de date de validité. Ce qu'on a pensé à un temps T, on a peut-être plus la même vision 5 ans après.* » (E4), « *Tout peut changer dans ton environnement, toi-même, ton bien être, moral ou physique et au moment où tu écris ta directive tu sais pas comment tu vas être* » (E6), « *Rien ne pourra remplacer ça, l'instant présent. On essaie d'anticiper mais on a toujours ce problème de temps donc on pourra toujours se demander si on est en adéquation avec la volonté de la personne, et on fait au mieux* » (E9).

La réactualisation des directives anticipées apparaissait comme primordiale.

3.4. Moyens d'amélioration

3.4.1. Moyen de communication pour le grand public

Une part importante des actions envisagées pour familiariser le grand public avec les directives anticipées était de favoriser des campagnes de publicités à échelle nationale : « *Après pour sensibiliser les gens faut faire de la pub, dire à quoi ça sert, pourquoi. Et à la fin tu mets « Parlez-en à votre médecin ». » (E2), « Faire des campagnes d'information, par exemple on entend souvent sur le don d'organes, on pourrait faire pareil pour les directives anticipées, à la télé ou sur les journaux. » (E4), « Faire une campagne comme pour les antibiotiques, ça a bien marché. » (E7), une autre proposition était de mettre des affiches, prospectus dans les salles d'attentes médicales.*

L'information devait porter sur les directives anticipées mais aussi sur la prise en charge des personnes en fin de vie notamment à travers des débats publics nationaux : « *Des débats publics pour dire les soins palliatifs c'est ça, l'euthanasie c'est ça, la sédation profonde c'est ça, le double effet c'est ça. On devrait vraiment plus informer sur les soins pall, sur la fin de vie en disant « ça c'est légal, on y a réfléchi, des médecins, des légistes, des philosophes, des spécialistes en éthique, ils réfléchissent ensemble ». Il faut vraiment informer pour que les gens ils savent la réalité, que c'est national. » (E9).*

La qualité de l'information était décrite comme primordiale pour éviter des confusions sur certains termes en aval : « *Les médias c'est à double tranchant aussi car l'information doit être vraie, claire et précise. C'est un préalable nécessaire pour que les gens s'entendent sur ce que les personnes veulent exprimer. » (E9).*

Certains des internes interrogés pensaient que ces campagnes auprès du grand public auraient peu d'impact : « *Je sais pas trop car les gens sont pas très réceptifs sur les informations à propos de la santé. Diffusées au grand public, ils écoutent pas vraiment quand ça ne les concerne pas. » (E5), et ils mettaient plus en avant une information personnalisée : « C'est vraiment face à face que ça peut marcher, avec ton médecin » (E11) et favoriser le dialogue à ce sujet : « Dans les familles aussi, il faut en parler aussi, c'est des sujets qu'on aborde jamais. Mais c'est toujours pareil, c'est un sujet délicat. » (E3).*

Le rôle du gouvernement était jugé comme important par la plupart : « *Après j'ai l'impression que le gouvernement a bien capté que la fin de vie était un problème dans notre société et c'est très bien que le constat soit fait » (E4), les directives anticipées étaient considérées comme une priorité, notamment dans la prévention.*

3.4.2. Amélioration de la formation médicale

La formation était un levier particulièrement exprimé par les internes interrogés : « *Je pense que c'est important qu'on ait une formation sur les soins palliatifs, sur le respect des directives anticipées tout ça. On est une génération plus sensibilisée à ça, par rapport à la génération au-dessus. Ya un côté pratique*

aussi à gérer, qui n'est pas prévisible, avec du bon sens. Former pour qu'on soit plus à l'aise avec tout ça. » (E8).

Tout d'abord, les cours étaient un premier lieu d'action où la théorie et la pratique devaient s'articuler, particulièrement durant l'internat : *« Pendant l'externat c'est vraiment pas ta priorité car ta mission c'est les ECN mais pendant l'internat se serait vraiment pertinent car t'y es vraiment confronté. On en a besoin, des outils concrets. » (E12).*

Plusieurs idées pour aborder le sujet étaient énoncées comme des jeux de rôle, des groupes d'échange ou encore des formations de communication : *« Sous forme de groupes d'échanges de pratiques, où chacun discute autour de cas auxquels il a été confronté et on échange avec nos propres expériences. Après il y a les patients experts maintenant, je sais pas si ça pourrait se faire financièrement, mais ce serait bien avec un jeune non malade et un plus âgé malade. Et qu'il y ait des experts aussi pour donner des petites clés pour aborder et gérer le sujet, pour apprendre à communiquer. » (E4), « Des petits jeux de rôles se serait bien, tout simples, parce qu'on dit que c'est fictif et tout mais c'est quand même bien, facile à réaliser, pas cher, et on est quand même face à quelqu'un à qui on doit répondre, à qui on doit proposer quelque chose. Et quand on est dans la situation on peut parfois se dire, « ah oui, telle ou telle personne elle avait dit ça, j'avais trouvé ça bien, je vais essayer de faire pareil ». » (E9).*

La formation théorique avait toute sa place *« Sur le moment on se rend pas trop compte que ça va servir, et puis une fois que t'es dans les situations en vrai, tu te dis qu'heureusement que tu as eu des cours là-dessus. » (E1).*

Le deuxième lieu d'amélioration était à travers les stages effectués lors des études de médecine.

Le passage en service de soins palliatifs était valorisé : *« De toute manière, aller sur le terrain y'a pas meilleure façon pour se former surtout dans ces domaines. » (E7).*

L'importance de « voir faire pour refaire » était mise en avant : *« Et puis j'ai beaucoup beaucoup appris en regardant faire, aussi ce que je voulais pas faire, en regardant comment ça se passait, les réactions des gens. » (E9), « C'est une habitude finalement, si on est passé dans des stages où on a vu faire on fera plus facilement, on sera plus à l'aise, on proposera plus facilement. » (E1).*

Les stages aux urgences avaient aussi de l'importance pour pouvoir expliquer les gestes d'urgence et de réanimation aux patients.

Les différents stages permettaient aussi d'apprendre à travailler de manière pluridisciplinaire : *« Apprendre à travailler avec les autres métiers aussi, ça faciliterait beaucoup de choses, travailler ensemble ! » (E2).*

Un encadrement plus proche des internes notamment pour les patients en fin de vie était également proposé pour permettre aux futurs généralistes un rapport plus paisible avec la mort et la fin de vie, notamment avec une proposition de prise en charge psychologique en amont et/ou en aval.

3.4.3. Moyens de communication et d'amélioration auprès des médecins

3.4.3.a. Formation des médecins généralistes

Pour que les médecins soient plus informés et formés à propos des directives anticipées, les formations médicales continues semblaient un moyen intéressant et réalisable : « *Dans les formations médicales continues où des médecins de soins palliatifs interviennent.* » (E1), « *Les FMC c'est pas mal car c'est vraiment là où tu y es confronté, te donner des outils pour l'aborder simplement avec tes patients.* » (E10). Les groupes de pairs étaient également cités.

Des formations de communication étaient proposées pour faciliter la discussion : « *Et avoir une formation aussi pour apprendre à le dire, à le communiquer, pas faire de boulettes, pas générer de sentiments angoissants chez les gens. Une formation de communication médicale.* » (E12).

La littérature médicale était également un bon vecteur d'informations : « *C'est un domaine en pleine expansion donc y'a plein d'articles, des nouvelles thérapeutiques, enfin des façons de voir la mort ou la fin de vie ou les trucs... et y'a toute la dimension légale qui évolue beaucoup et ils en parlent aussi.* » (E2).

3.4.3.b. Amélioration du recueil des directives anticipées en pratique

Plusieurs aménagements dans la pratique médicale étaient également proposés comme adapter le logiciel pour que cela apparaisse plus visiblement : « *Faudrait faire sinon sur le dossier comme pour les frottis, les vaccins tout ça, une case pour les directives anticipées.* » (E3).

Certains internes proposaient une consultation dédiée avec le généraliste pour le recueil des directives anticipées avec une cotation spécifique en rapport, ou d'intégrer les directives anticipées comme un des objectifs de la ROSP.

Cette pratique devait devenir un réflexe dans le quotidien des médecins généralistes, pour cela certains proposaient de rendre systématique la proposition de remplir ses directives anticipées : « *Dire qu'on parle de ça avec tout le monde, il n'y a pas de jugement sur le pronostic futur ni rien. Faut oser ! Ça devrait pas être fait systématiquement mais que l'information à ce droit soit beaucoup plus systématique.* » (E8), à des âges spécifiques « *Peut-être que ça pourrait être intéressant d'avoir vraiment une consultation dédiée à des âges clés pour en parler et réactualiser. Pour que ça soit plus accessible à la discussion et moins centré sur des soins palliatifs et que ça soit révisé souvent. Qu'on assimile moins les directives anticipées à « je vais mourir dans les prochaines semaines ». On pourrait très bien les rédiger maintenant avec un maximum de soins puis les réviser à 30, 40 puis 50 ans ou tous les 20 ans. En complément de la JAPD aussi, pourquoi pas ? » (E8).*

Le recueil des directives anticipées était aussi imaginé avec deux professionnels ou avec l'intervention d'une infirmière particulièrement formée : « *Après dans les maisons pluridisciplinaires ce serait ça le mieux, avec ta collègue infirmière* » (E2), « *Pourquoi pas mettre des infirmières spécialisées dans ça,*

comme les infirmières ASALEE par exemple (pour l'insuffisance cardiaque), et mettre des personnes qui ont une formation pas que médicale mais aussi philosophique ou éthique ? » (E4).

L'objectif de toutes ces propositions était vraiment d'appliquer au mieux la loi pour que les situations de fin de vie soient vécues au mieux par tous : *« Après c'est pas parfait et ça l'est encore moins si on s'en sert pas. Là comme ça je vois pas de meilleure idée, d'autre solution, de meilleur outil. Donc il faut utiliser celui-là, et bien le faire, avant de dire que c'est tout pourri, faut vraiment s'emparer de cette loi » (E9).*

4. Discussion

4.1. Principaux résultats

Les directives anticipées sont abordées durant la première partie des études médicales dans le cadre des soins palliatifs et de la législation. Cet enseignement permet une connaissance théorique globale mais relative de ce dispositif par les internes de médecine générale. Cependant les internes n'avaient pas intégré dans leur pratique quotidienne ainsi que future le recueil et l'application des directives anticipées en raison du manque de formation durant l'internat ainsi que du peu d'expériences pratiques en stage à propos des directives anticipées.

Dans le recueil des directives anticipées, le médecin généraliste a un rôle d'accompagnement, d'explication, de connaissance globale de la personne, sa mission s'inscrit dans le temps. Les médecins spécialistes qui suivent les patients pour une pathologie précise ont également ce rôle d'accompagnement plus centré sur la pathologie, plus technique et précis. La collaboration entre les différents intervenants est primordiale.

Le recueil des directives anticipées nécessite de prendre du temps et d'être accompagné si besoin par le médecin pour que les termes employés soient les plus clairs possibles. Le médecin doit alors s'adapter à la personne pour que les directives anticipées soient de qualité. Les directives anticipées doivent être suffisamment précises et souvent réactualisées pour permettre leur application de manière pertinente. Par la suite, leur accessibilité reste un objectif primordial.

Aborder le sujet avec les patients n'était pas dans les habitudes des praticiens et n'était pas quelque chose de facile pour beaucoup. Un des principaux freins évoqués était une appréhension face à la mort de leur part et de la part du patient ainsi que des difficultés à se projeter plus particulièrement pour les personnes en bonne santé.

Certains vecteurs d'amélioration étaient proposés pour faciliter le recueil des directives anticipées comme poser la question à titre systématique chez toutes les personnes, adapter son logiciel informatique. La formation pratique et théorique des étudiants en médecine et médecins généralistes est également un vecteur d'amélioration important.

Le manque de connaissance des directives anticipées par le grand public pouvait être amélioré par des campagnes d'information nationale et une information personnalisée donnée par les professionnels de santé.

Le but des directives anticipées est de mettre le patient au centre des décisions concernant sa fin de vie et de hiérarchiser le rôle de chacun (équipe médicale, personne de confiance, entourage) dans ces situations. Ce dispositif apparaît comme une réponse du gouvernement à partir d'une réelle et actuelle question de société autour de la fin de vie.

4.2. Forces et limites de l'étude

Ce travail est original car il n'existe pas à ce jour d'étude qualitative sur les représentations des directives anticipées chez les internes de médecine générale. Cette méthode de recherche a permis d'explorer les expériences, ressentis et propositions des internes à propos de ce sujet.

Cependant cette étude présente des limites. Les internes interrogés étaient tous volontaires pour participer à l'étude, ce qui représente un biais de sélection. La variation de l'échantillon sur plusieurs critères (sexe, lieu de formation initiale) a permis de recruter des profils d'internes différents. Le statut d'interne du seul chercheur a pu influencer les réponses des participants constituant un biais d'intervention. Le double codage de l'analyse a limité les biais d'interprétation. Néanmoins, ce travail n'a interrogé que des internes spécialisés en médecine générale. Cette étude s'adressant à des internes ayant donc une expérience limitée, elle est à mettre en lien avec des travaux auprès de médecins généralistes installés. De futures études pourraient être menées afin d'explorer le point de vue des internes et médecins d'autres spécialités comme l'oncologie, la gériatrie, la neurologie, la pneumologie.

4.3. Formation universitaire à propos des directives anticipées

Dans notre étude, si la formation théorique et pratique concernant les directives anticipées était jugée insuffisante durant l'externat comme pendant l'internat, les internes interrogés avaient cependant tous au moins quelques notions de base. Aucun des internes ne connaissait la date de la loi Léonetti ainsi que la deuxième situation où les directives anticipées ne s'appliquent pas, à savoir lorsqu'elles apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale présente.

Une étude quantitative réalisée en France en 2018 à propos des connaissances des internes de médecine générale à propos des directives anticipées (10) retrouvait que 99.26% des internes connaissaient le terme de « directives anticipées ». L'estimation des connaissances à ce sujet était évaluée à 6.02/10 de moyenne par les internes, 24% de la population interrogée ne savait pas quelle loi était en rapport avec les directives anticipées, moins de 1% des internes connaissaient l'ensemble des critères de validité des directives anticipées.

Le Plan National pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie mis en avant par le Ministère de la Santé de 2015 à 2018 (11) a mis en place un stage obligatoire en soins palliatifs durant le cursus de formation médicale et paramédicale (infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens, médecins...).

Concernant la formation universitaire, une formation théorique à propos des directives anticipées semble indispensable. De plus, une formation plus pratique concernant la communication médecin-malade semble également être un des objectifs phares. Cette dernière fait partie du programme officiel des premiers et deuxièmes cycles des études médicales (12), des compétences du médecin généraliste définie par la WONCA en 2002 (13) ainsi que des compétences à acquérir pour valider le DES de Médecine Générale d'après le Collège National des Généralistes Enseignants (14).

Pour cela, plusieurs universités ont mis en place des enseignements spécifiques à la communication

médecin-malade. A Tours par exemple, en 2018, un enseignement par jeux de rôles a été mis en place durant la troisième année du cursus universitaire, une étude quantitative prospective sur ce projet retrouvait une progression globale des étudiants à propos de la communication médecin-malade, plus particulièrement sur la manière d'introduire et de conclure l'entretien médical (15). Des enseignements similaires ont été mis en place à Nantes et Créteil, les étudiants rapportaient des appréciations positives sur ces méthodes d'enseignement (16,17).

De même, une formation plus approfondie et encadrée concernant la mort et la fin de vie apparaît comme une priorité dans une étude qualitative menée auprès de médecins généralistes en 2017 (18). Ces derniers étaient interrogés sur leur manière d'aborder le sujet de la mort avec leurs patients. Le sujet était difficile à aborder pour les médecins et ils proposaient comme moyen d'amélioration, entre autres, de développer et d'améliorer la formation universitaire et l'encadrement plus particulièrement des internes à propos de la fin de vie et de la mort sur le plan médical mais aussi psychologique et philosophique.

4.4. Le médecin et les directives anticipées

4.4.1. Les connaissances des médecins à propos des directives anticipées

En 2011, soit 6 ans après la loi Léonetti et la mise en place des directives anticipées, une thèse quantitative réalisée auprès de 178 médecins généralistes de la Haute Vienne retrouvait que 77.22% des médecins ne connaissaient peu ou pas la loi, 79.12% ne connaissaient peu ou pas les directives anticipées. Seulement 19% des médecins pensaient que c'était du rôle du médecin généraliste de recueillir les directives anticipées (19).

Sur un sondage réalisé en février 2018 auprès de 201 médecins généralistes (9), 85% des médecins généralistes interrogés avaient connaissance de la mise en place d'une loi sur la fin de vie et qu'elle avait permis la mise en place des directives anticipées. Seulement 36% en connaissaient précisément les modalités.

On remarque donc une nette amélioration de la connaissance des médecins à propos des directives anticipées avec toutefois un manque de connaissances encore bien présent dans le corps médical.

4.4.2. Place du médecin généraliste et du spécialiste

Le médecin traitant apparaît comme l'acteur phare dans notre étude et aussi dans de nombreuses études qui interrogent autant les médecins que les patients (5,6,20,21,22). Sa mission est d'informer toute personne, particulièrement les patients atteints d'une maladie potentiellement grave (23). Elle est aussi d'accompagner, de proposer, d'en reparler pour éventuellement réactualiser le document initial. La relation de confiance entre le patient et son médecin était également soulignée dans les différentes études, aborder la fin de vie pouvait être un vecteur de renforcement de cette relation.

99% des internes interrogés dans l'étude quantitative de 2018 sur les connaissances sur les directives anticipées déclaraient qu'il était nécessaire d'informer les patients et 97.38% pensaient que c'était le rôle du médecin généraliste (10).

Pour les personnes ayant une maladie grave précise, le spécialiste concerné par la pathologie avait un rôle d'accompagnement plus technique, précisant les différentes complications. Une étude qualitative réalisée en 2017 auprès d'hématologues (24) mettait en avant des difficultés pour ces spécialistes d'aborder le sujet de la fin de vie. Pour eux, leur mission était de « *maintenir un espoir de guérison* ». En abordant le sujet des directives anticipées ils craignaient de perdre l'alliance thérapeutique avec le patient. Parler de la mort était perçu comme une « *menace* », une perte de chance pour le patient.

4.4.3. Le médecin impliqué dans le recueil des directives anticipées

Le recueil des directives anticipées était qualifié de difficile par les internes interrogés dans notre étude.

Dans le sondage, précédemment cité, réalisé en 2018 auprès de médecins généralistes, 77% des médecins généralistes abordaient le sujet avec leurs patients. Ce chiffre est toutefois à nuancer, car seulement 5% des personnes ayant connaissance des directives anticipées en ont entendu parler par leur médecin.

Parmi ceux qui n'abordaient pas le sujet, 68% ne connaissaient pas les directives anticipées.

Dans les 77% qui abordent le sujet, 57% déclaraient aborder spontanément le sujet. 41% déclaraient aborder le sujet surtout avec des personnes gravement malades et 36% avec des personnes âgées.

Pour ceux qui abordaient le sujet, 61% jugeaient cela facile à aborder et 85% avaient le sentiment que le dialogue était paisible (9).

Dans l'étude quantitative concernant les internes de médecine générale (10), 90% trouvaient que le sujet était difficile à aborder lors d'une consultation, 50% soulignaient le besoin de temps pour rédiger des directives anticipées de qualité et que ce temps était difficile à trouver.

Les difficultés liées au recueil des directives anticipées soulignées dans notre étude sont retrouvées dans d'autres études parallèles. Les freins évoqués sont principalement le temps nécessaire pour élaborer des directives anticipées de qualité (25), la difficulté à aborder le sujet de la fin de vie avec les patients et l'appréhension de les brusquer (26).

Une thèse qualitative a été réalisée à Angers en 2015 à propos des discussions autour de la mort en médecine générale du point de vue des patients (27). Les patients soulignaient le fait qu'il y avait beaucoup de non-dits à ce sujet de la part des médecins généralistes ce qui favorisait la création de projections et de représentations par les patients qui pouvaient être négatives. De plus, le fait que les médecins n'abordent que très rarement la question de la croyance spirituelle était jugé comme un désavantage car elle était souvent un déterminant important du rapport des patients à la mort.

Plusieurs clés pour guider, faciliter et familiariser le recueil des directives anticipées dans la pratique du médecin généraliste ont été mises en place progressivement.

Le formulaire HAS permettant le recueil des directives anticipées (5) est une aide pour le médecin et le patient (27), il permet un support à la discussion, de partir de termes médicaux précis. Il est cependant complexe et long pour certains patients. En 2018, seulement 9% des personnes ayant rédigé leurs

directives anticipées l'avaient fait sur le formulaire de l'HAS (9).

En 2013, le Comité Consultatif National d'Éthique rendait un avis à propos des directives anticipées, il mettait alors en valeur l'importance d'un accompagnement par un professionnel de santé à savoir le médecin traitant pour aider à l'élaboration et la rédaction du document (23).

Le guide de la HAS (6) adressé aux professionnels de santé donne une base d'éléments à ce propos. Il préconise notamment le fait que plusieurs entretiens sont souvent nécessaires, le médecin doit faire preuve d'écoute et de disponibilité. Le guide liste les différents moments qui peuvent être propices pour aborder le sujet, tout d'abord auprès des personnes qui n'ont pas de maladie grave (question portant sur une maladie ou la fin de vie, décès d'un proche, simple bilan de santé, question d'actualité, question sur le don d'organe) et puis avec celles qui ont une maladie grave. Dans ce deuxième cas, le guide met bien en avant de respecter le rythme du patient, le sujet pourra être abordé au début de la maladie ou bien lors d'une complication ou d'un moment jugé opportun par le médecin et/ou le patient.

Une équipe de Rouen propose également des conseils pratiques, ces professionnels de santé préconisent de « *se focaliser moins sur la mort à venir que sur les conditions de vie qui la précèdent* ». Des questions types pour aborder le sujet sont proposées : « *Que sait le patient de sa maladie, de son évolution, de son pronostic ? Quelle idée a-t-il des traitements invasifs de sa maladie ? Que connaît-il des directives anticipées, qu'en attend-il ? Que peut-il aborder ce jour ?* », et des questions que peuvent se poser les patients atteints d'une maladie grave pour les aider dans leurs réflexions : « *Qu'est-ce que j'attends concrètement de la rédaction de mes directives anticipées ? Qu'est-ce que j'attends avant tout des professionnels de santé ? Quelles sont mes valeurs, mes convictions sur la vie, la maladie, la mort ? Quels sont mes critères de qualité de vie, respect de ma dignité, de mon image ? Est-ce que je souhaite un accompagnement spirituel et lequel ?* » (28).

Les internes interrogés dans notre étude se questionnaient sur le moment pour aborder le sujet dans une consultation de médecine générale.

Une étude qualitative a été réalisée auprès de patients en 2018 (10), certains d'entre eux pensaient que les directives anticipées devaient être abordées dans les semaines suivant l'annonce d'un diagnostic d'une maladie grave. Il n'existait pas d'avis unanime sur un moment « idéal » pour aborder le sujet, ceci dépendant des personnalités et représentations de chacun.

Concernant leur stockage et leur accessibilité, un recueil national était annoncé dans la révision de loi de 2016 (2), ce dernier n'est pas encore disponible mais reste un projet pertinent et à développer, notamment pour la sécurité et la confidentialité des directives anticipées. Cependant la démocratisation du Dossier Médical Partagé offre un lieu de stockage plus accessible que le simple dossier médical « classique » du patient.

Récemment, plusieurs nouvelles manières de recueillir les directives anticipées ont été mises en place afin d'essayer de faciliter la démarche (29).

Dans les EHPAD, les directives anticipées sont présentées et éventuellement recueillies par des

interlocuteurs différents : par le responsable de l'établissement dans 36% des cas, par le psychologue pour 36% des situations, par le médecin coordonnateur dans 35% des cas, par l'IDE dans 27% des cas et enfin par le médecin traitant dans seulement 9% des cas (30).

Plusieurs associations proposent des ateliers d'information et de rédaction, en petits groupes ou individuellement, sans professionnel de santé ou bien avec des interventions de médecins pour aborder et définir les termes médicaux, et de psychologues pour l'accompagnement et l'écoute.

Par ailleurs, le jeu du Go Wish, initiative suisse et américaine, est un jeu avec différentes cartes permettant de hiérarchiser ce qui paraît important pour le patient sur le plan somatique, relationnel et des convictions personnelles, permettant ainsi de formuler ses directives anticipées (31).

L'Advance Care Planning, concept anglo-saxon, est également un autre moyen d'aborder ce sujet, plus en termes d'objectifs de soins et de traitements plutôt que sur la base du refus ou de l'acceptation de traitements et/ou d'actes techniques (32).

Le rôle du médecin généraliste est aussi celui de s'assurer que la personne est en mesure de décider librement et sans contrainte pour garantir des directives anticipées valables. Plusieurs chercheurs ont travaillé sur ce sujet (28,33,34), proposant des échelles ou critères à rechercher pour attester de la capacité à prendre une décision. Par exemple l'échelle de Beauchamp et Childress (33) qui liste 7 items différents : « Capacité de manifester une préférence ou un choix, capacité de comprendre une situation, capacité de comprendre les informations révélées, capacité de donner une raison (un motif), capacité de donner une raison rationnelle (plausible), capacité de donner une raison évaluant le rapport risque/bénéfice, capacité de formuler une décision raisonnable. ».

Pour les personnes sous curatelle ou sous sauvegarde de justice il n'existe pas de démarches particulières prévues pour la rédaction de leurs directives anticipées. Toutefois, si une personne sous tutelle souhaite rédiger les siennes, elle doit avoir l'accord du juge des tutelles ou du conseil de famille (2).

4.4.4. Application des directives anticipées par les professionnels de santé

Dans une étude de 2012 sur les décisions médicales de fin de vie en France (9), les directives anticipées étaient au premier plan dans les décisions médicales dans des situations de fin de vie. Dans 72% des cas les directives anticipées avaient une grande place dans la réflexion et la décision médicales, quand elles étaient présentes dans le dossier médical du patient.

La question de l'application des directives anticipées par les équipes soignantes a été posée lors des différentes soirées autour des soins palliatifs organisées par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie en 2017 dans plusieurs villes françaises (35).

La responsabilité du médecin dans la décision était mise en avant : « *Préserver cette responsabilité est très important, car le risque n'est pas seulement de faire l'objet d'une obstination déraisonnable de la part de médecins fous, mais aussi d'être face à des soignants qui se désengagent.* ».

Plusieurs patients et personnels de santé ont exprimé que les directives anticipées pouvaient être une aide à la décision provenant des patients pour le médecin : *« Lorsque l'on connaît la conception de l'existence des patients, cela facilite notre travail. Certes, le dilemme existe toujours mais les décisions sont plus faciles, car on les prend dans le fil de ce que veut le patient ».*

Pour certains, rédiger des directives anticipées n'excluait en aucun cas la confiance envers le corps médical : *« J'ai mes directives anticipées parce que j'estime que tout ce qui concerne mon corps, je saurai le décider. Je ne veux pas que ce soit les médecins qui décident, même si j'ai entièrement confiance en eux ».*

Pour d'autres, cela était plus contradictoire. Les directives anticipées pouvaient traduire un manque de confiance, une défiance envers le corps médical : *« Si on écrit des directives anticipées parce qu'on se méfie de ce que vont faire les médecins, je ne trouve pas ça du tout positif. J'ai des amis, des médecins qui s'occuperont de moi et toute une équipe : je souhaite leur faire confiance. », « Une inversion des rôles où ce serait à moi de dire au médecin ce qu'il doit faire. »*

D'autres encore mettaient en avant la confiance absolue envers le corps médical, ne justifiant pas la rédaction de directives anticipées : *« Je ne veux pas écrire des directives anticipées, je veux faire confiance à l'équipe. ».*

4.5. Le patient et les directives anticipées

4.5.1. Connaissances des directives anticipées par le grand public et vecteurs de communication

Un sondage réalisé en 2019 auprès de 901 français âgés de 50 ans ou plus (30), retrouve que 59% des français connaissent l'existence d'une loi sur la fin de vie, 12% peuvent en citer le nom et 40% savent que cette loi est à l'origine des directives anticipées. Les vecteurs de communication avaient été dans 84% les médias, 16% l'entourage et dans seulement 4% un professionnel de santé.

Par rapport à un sondage similaire effectué en 2018 (9), le pourcentage de personnes ayant rédigé leurs directives anticipées a légèrement augmenté ainsi que le pourcentage de ceux qui ont pour projet de les rédiger : respectivement 13% et 34% (contre 11% et 32% en 2018). Dans ceux qui ont rédigé leurs directives anticipées, l'étude retrouve une majorité de femmes, de plus de 75 ans, ayant de faibles revenus et se considérant en mauvaise santé.

En 2018 comme 2019, 50% des personnes interrogées déclaraient ne pas avoir rédigé leurs directives anticipées et ne pas avoir pour projet de les rédiger. Les raisons principalement rapportées étaient un refus de se projeter dans ce futur-là et une confiance en ses proches pour prendre les décisions nécessaires.

En 2014, un rapport du CCNE à propos de la loi Léonetti 2016 et des mesures relatives des soins palliatifs et des directives anticipées dénonce *« un engagement insuffisant des pouvoirs publics, des autorités sanitaires, des responsables d'établissements de santé et de maison de retraite et des professionnels de santé pour faire connaître et veiller à l'application de ces dispositions légales. Le CCNE recommande notamment de développer l'information concernant les directives anticipées et la personne de confiance : campagne nationale de communication, campagne d'information auprès des*

citoyens, des médecins, des soignants. » (36).

C'est ainsi que la campagne « La fin de vie, et si on en parlait ? » (6) et « La fin de vie, parlons en avant » (7) a été effectuée en 2017, respectivement auprès du grand public et des professionnels de santé. En 2018, le CNSPFV met également en place un tour de France dans plusieurs villes, organisant des soirées auprès du grand public pour permettre d'échanger. Le sujet proposé en 2018 portait sur les directives anticipées (35).

L'actualité apparaît comme un facteur de communication en faveur des directives anticipées, par exemple en mai 2019 lors d'un rebondissement de l'Affaire Vincent Lambert, le nombre de visites sur le site de l'HAS a été multiplié par 20 par rapport au mois précédent (37).

Une information personnalisée de la part des professionnels de santé et plus particulièrement des médecins généralistes était jugée nécessaire pour 77.2% des patients interrogés dans une étude quantitative menée en 2016 (38), qu'ils soient ou non en bonne santé.

4.5.2. Objectifs des directives anticipées

Alors qu'en 2018, 42% des Français disent penser souvent à la mort (39), on retrouve dans un sondage réalisé en 2016 auprès de 1002 personnes majeures que parmi ceux qui l'appréhendent, 55% des appréhensions concernent le développement de troubles cognitifs, 53% le fait d'être dépendant, 43% d'être douloureux, viennent ensuite la peur de la solitude, de manquer de ressources, la souffrance morale (40).

Dans la même étude, 85% des personnes souhaitent finir leur vie à domicile et 6% à l'hôpital (18). Ces chiffres sont en discordance avec ceux présentés en 2016 par l'INSEE qui recense 594 000 décès en France. 25% des décès ont eu lieu à domicile, 59.2% en établissement de santé, 13.5% en maison de retraite et 1.3% sur la voie publique (41).

Face à ces représentations de la fin de vie et de la mort chez les Français, les directives anticipées permettent aux personnes de s'exprimer.

Dans un sondage réalisé en 2018, 56% des personnes ayant déjà rédigé leurs directives anticipées déclarent l'avoir fait pour libérer leurs proches de la responsabilité de choisir, 50% déclarent que le but est de ne pas subir d'acharnement thérapeutique (9).

Le tour de France du CNSPFV en 2018 à propos des directives anticipées a permis de recenser les différents objectifs de ces dernières, du point de vue du grand public (35).

4 objectifs principaux étaient exprimés :

- Promouvoir la liberté et l'autonomie individuelle : « *Redonner un peu de contrôle sur la mort dans des circonstances où souvent on n'en a quasiment plus aucun.* »
- Protéger ses proches, une preuve d'amour
- Décharger, aider les proches et les professionnels de santé dans des décisions difficiles
- Faire connaître et permettre que ses valeurs et convictions personnelles soient respectées et

qu'elles puissent inciter à faire réfléchir.

Dans notre étude ainsi que dans les autres travaux présentés, l'objectif de mettre la personne au centre des décisions concernant sa fin de vie est primordial, notamment que la personne, à travers ses directives anticipées, soit la première entendue, avant sa personne de confiance et/ou entourage.

Dans une étude menée en 2006 (42), il était retrouvé que dans 1/3 des cas il n'y avait pas de correspondance entre le choix de la personne de confiance et ce qu'aurait voulu le patient.

4.5.3. Recueil et application des directives anticipées vus par les patients

Alors que certains freins à la rédaction et à l'application sont communs au corps médical et aux patients, il existe certaines spécificités chez les patients.

Notons que tout médecin est un potentiel patient, seulement 4% d'entre eux avaient rédigé leurs propres directives anticipées en 2018 (9).

Dans différentes études qualitatives réalisées auprès de patients (43,44) ces derniers sont demandeurs d'être informés et accompagnés pour la rédaction de leurs directives anticipées par leur médecin généraliste, qui apparaît comme la personne la plus à même de les aider dans cette démarche.

77.2% des patients interrogés dans une étude quantitative menée en 2016 en Loire Atlantique estimaient nécessaire d'être informés de l'existence des directives anticipées par leur médecin traitant (38).

De nombreuses réticences restent cependant présentes et décrites dans plusieurs études (20,27,29,34).

On peut les regrouper en 4 groupes (35) :

- Réticences à propos de la projection et de la réflexion personnelle sur la fin de vie

La difficulté de se projeter dans la fin de vie, dans la mort. C'est ce que décrivait et résumait M. Léonetti en 2014 : « *Pourquoi s'interroger sur la mort, puisque lorsque je m'interroge, je suis vivant, alors que lorsque je serai mort, je n'aurai plus la capacité de me poser la question ? (...) Logique ou pas, la peur de la mort existe et nous la tenons spontanément pour légitime.* » (46).

- Difficultés relatives au changement possible d'avis selon son état de santé, son état psychique.

Pouvant être décrites comme un moyen de promouvoir la liberté, elles peuvent aussi être décrites comme une limite à la liberté, figeant une opinion si elle n'est pas réactualisée. Les personnes interrogées mettaient en avant la possibilité de changer d'opinion au vu de l'âge, de la situation, de la maladie, du contexte, de l'entourage etc.

- Difficultés dans la rédaction

La rédaction des directives anticipées nécessite du temps et un travail important sur ses convictions personnelles, sur sa propre représentation de la vie et de la mort.

Malgré le formulaire, les termes médicaux peuvent rester hermétiques si non ou peu expliqués. Les multiples situations possibles en fin de vie sont infinies et difficiles à considérer chacune permettant des directives précises, adaptées et applicables. Le contenu des directives anticipées est difficile à formuler : « *Quoi et comment écrire ?* », même accompagné.

Le guide pour le grand public à propos des directives anticipées (47) donne des pistes pour aider le patient dans ces potentielles difficultés : « *Réfléchissez sereinement à votre vision personnelle de la vie, vos croyances et vos préférences et ce que l'on nomme « qualité de vie » (par exemple, bien-être physique, niveau d'indépendance, relations sociales...). Parlez-en avec votre médecin pour qu'il vous explique à quoi servent les directives anticipées, ce qui peut vous arriver (en cas d'accident grave, ou dans le cadre de l'évolution de votre maladie), les options possibles en fin de vie, notamment les décisions thérapeutiques et les gestes techniques possibles, et le rôle de la personne de confiance.* ».

- Doutes sur leurs applications, sur leur respect

La crainte de beaucoup de personnes est que les directives anticipées ne soient pas respectées ou non appliquées car indisponibles, imprécises, inadaptées : « *Je n'ai pas écrit de directives anticipées, a-t-elle dit, car je suis sûre qu'elles ne seront pas suivies.* ».

Outre ces limites, des patients interrogés après la rédaction de leurs directives anticipées décrivaient un sentiment de sérénité, étaient satisfaits et n'éprouvaient aucun regret d'avoir réalisé cette démarche (45,48).

Les directives anticipées sont avant tout un support, un prétexte pour aborder le sujet de la fin de vie et de la mort, un outil pour rassurer le patient vis-à-vis de la médecine (35).

5. Conclusion

Les directives anticipées permettent de mettre la personne au centre des décisions concernant sa fin de vie, de pouvoir mettre en avant ses convictions personnelles. Elles se développent progressivement depuis 2005, notamment avec l'aménagement récent de la formation universitaire et de la familiarisation lente mais progressive du grand public et des médecins avec ce dispositif grâce à différentes initiatives. La relation médecin-patient évolue également : du paternalisme médical, la prise en charge se veut aujourd'hui centrée sur la personne, le médecin restant toutefois celui qui a les connaissances médicales et qui peut les expliquer. De ce fait, l'alliance entre le médecin et le patient reste primordiale et basée sur la confiance.

Cette étude auprès des internes de médecine générale met cependant en avant plusieurs freins. En premier lieu, ils concernent le recueil des directives anticipées. En effet, pour les médecins, cela demande du temps, temps qui n'est pas actuellement mis en place dans la plupart des pratiques ou à travers une cotation spécifique par exemple. Il faut également oser aborder un sujet délicat en consultation notamment avec les personnes en bonne santé, et savoir comment l'aborder. Enfin, le médecin doit se confronter à ses propres expériences et représentations de la fin de vie et de la mort. Pour les internes, leur manque d'expérience, de formation théorique et pratique se ressent également dans la manière et l'aisance avec lesquelles le sujet est abordé. Pour les patients, se projeter reste particulièrement sensible et délicat surtout pour les personnes en bonne santé et/ou jeunes, l'approche de la mort reste un sujet difficile dans notre société.

En second lieu, l'application des directives anticipées reste une problématique pour les patients : seront-elles respectées ? Leurs volontés n'auront-elles pas changé au vu du contexte, du temps ? Du côté des médecins et des internes, l'accessibilité et la précision des directives anticipées restent à améliorer pour une meilleure application de ces dernières.

Si les directives anticipées apparaissent pour les internes de médecine générale interrogés comme une avancée pertinente concernant la fin de vie, il apparaît cependant nécessaire que la formation et le travail entrepris autour des directives anticipées se poursuivent, à l'échelle du gouvernement, des professionnels de santé et du grand public.

6. Références bibliographiques

- (1) Leonetti J. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Code de la Santé publique, [Internet]. Avril, 2005. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>
- (2) Claeys, Leonetti. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. Code de la Santé publique, Février, 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>
- (3) Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Code de la santé publique. [Internet]. Juin, 1999. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>
- (4) Kouchner B. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Code de la Santé Publique, [Internet]. Mars, 2002. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>
- (5) Formulaire Directives anticipées, HAS [Internet], 2018, Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipees_10p_exe2.pdf
- (6) Les Directives anticipées. Document destiné aux professionnels de la santé et du secteur médico-social et social ; HAS, [Internet] Avril 2016. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016>
- (7) Campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social sur la loi fin de vie du 2 février 2016, Dossier de presse, [internet] 13 décembre 2016. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_findevie.pdf
- (8) Infographies-directives-anticipees-bref-big.jpg (Image JPEG, 929 × 1902 pixels) [Internet]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/image/rub-findevie/Infographies-directives-anticipees-bref-big.jpg>
- (9) Lestrohan E., Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes. BVA OPINION pour SFSP, directeur de clientèle pour SFSP, 6 février 2018.
- (10) Duquesne M, Connaissance des internes de médecine générale français sur les directives anticipées. Thèse d'exercice. Faculté d'Aix-Marseille. 2018
- (11) Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
- (12) Arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales – Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2608424/fr/ue-1-apprentissage-de-l-exercice-medical-et-de-la-cooperation-interprofessionnelle
- (13) Europe WONCA, La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille. Internet 2002; Disponible sur : <https://pdfs.semanticscholar.org/8a1a/df93682c57ca5e64ac1b844f9ebd77e4edee.pdf>.
- (14) Attali C, Bail P, Magnier A, et al. Compétences pour le DES de médecine générale. Rev Prat Médecine Générale 2006 ;20:525.
- (15) Dumot P., Impact d'un enseignement de la relation médecin-malade par jeux de rôle sur la compétence communication des étudiants en médecine : étude d'une cohorte prospective d'étudiants en médecine de diplôme de formation générale en sciences médicales 3 assistant aux enseignements dirigés de sciences humaines et sociales de la faculté de médecine de Tours, Université de Tours, Thèse d'exercice, 2017
- (16) Bonnaud A, Pottier P, Barrier JH, Dabouis G, Planchon B, Mouzard A. Évaluation d'un enseignement concernant la relation médecin-patient auprès des étudiants de deuxième et troisième années des études médicales à la faculté de médecine de Nantes. Pédagogie Médicale 2004 ;5:159-66

- (17) Even G. Enseigner la relation médecin-malade Présentation d'une expérience pédagogique développée à la faculté de médecine de Créteil. *Pedagog MEDICALE* 2006 ;7:165-73
- (18) Phung E. Les médecins généralistes abordent-ils avec leurs patients en fin de vie la question de la mort à venir ? [Internet]. [Paris] ; 2017. Disponible sur: https://www.sftg.eu/media/2017_these_elysabeth_phung_019292700_1525_13042018.pdf
- (19) Penneret J. ; Loi Leonetti : directives anticipées, personne de confiance : diffusion et impact en médecine générale cinq ans après ; Thèse d'exercice en médecine, Université de Limoges; 2011
- (20) 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 d'exercice]. Université de Bordeaux : Faculté de médecine. 2014
- (21) Hugli O, Yersin B. Directives anticipées : un rôle clé du médecin traitant ? *Revue Médicale Suisse*. [en ligne]. 2004;(2493). Disponible sur : <https://revmed.ch/RMS/2004/RMS-2492/23969>
- (22) Allen J, Heyrman J, Svab I, Gay B, Ram P, Crebolder H. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille. Ljubljana : WONCA Europe ; 2002
- (23) Comité consultatif national d'éthique. Avis n° 121. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Paris : CCNE ; 2013. Disponible sur : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
- (24) Prod homme, C, Jacquemin D, Viillard M-L, Aubry R. Discussion précoce autour de la fin de vie : le point de vue des hématologues, étude qualitative. *Medecine Palliative Soins de Support - Accompagnement - Ethique* [Internet]. 2017 Jun 1 [cited 2019 Jun 15];16(3):131–42. Disponible sur : <https://search.ebscohost-com.passerelle.univ-rennes1.fr/login.aspx?direct=true&db=edselp&AN=S163665221730048X&lang=fr&site=eds-live>
- (25) Vogeli D, Gordiani C, Chapron 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 ? *Medecine Palliat Soins Support -Accompagnement -Éthique*. 1 sept 2017 ;16(4):175-83.
- (26) Szcrupak A. L'abord des directives anticipées en consultation par les médecins généralistes picards. Thèse d'exercice. Université de Picardie Jules Verne. 2018 Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02011860>
- (27) Guineberteau C. Parler de la mort en médecine générale : points de vue de patients. Une communication freinée par les non-dits, Thèse d'exercice en médecine, Angers ; 2015. Disponible sur: <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20040087/20155064/fichier/5064F.pdf>
- (28) Haas S, Guedon E, Joly C, Dechelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? *Ethique et santé* 2007 ;4(4):218-24
- (29) Un an de politique active en faveur des directives anticipées, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Les travaux thématiques, Les cahiers du CNSPFV, janvier 2018 Disponible sur : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wpcontent/uploads/2018/10/Travaux_the%CC%81matiques_directives_anticipe%CC%81es.pdf
- (30) Lestrohan E., Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et les EHPAD en particulier. BVA OPINION pour SFSP, 10 mai 2019
- (31) Carlin, N. « Actualités médicales et soignantes. Des vœux pour sa fin de vie : avoir des cartes en main... », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 131, no. 4, 2017, pp. 87-94.

- (32) Vassal P, Dupre Goudable C, Thibaudin D, Chapuis F. Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient ? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique. *Ethique et Sante* [Internet]. 2016 Mar 1 [cited 2019 Jun 21];13(1):26–32. Disponible sur : <https://search-ebSCOhost-com.passerelle.univ-rennes1.fr/login.aspx?direct=true&db=edselp&AN=S176546291500118X&lang=fr&site=eds-live>
- (33) Baertschi B. *Les directives anticipées : entre autonomie et bienfaisance* ; 2006
- (34) Conseil de l'Europe. *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie*. Strasbourg : Conseil de l'Europe ; 2014. Disponible sur : http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences_and_symposia/Guide%20FDV%20F.pdf
- (35) *Les directives anticipées, à quoi ça sert ?*, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Les travaux thématiques, Les cahiers du CNSPFV, janvier 2018, disponible sur https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Brochure_soiree%CC%81es_en_re%CC%81gion_directives_anticipe%CC%81es.pdf
- (36) Comité consultatif national d'éthique. *Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie*. Paris: CCNE ; 2014. Disponible sur : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf
- (37) Tuchscherer S, "L'affaire Vincent Lambert a précipité les choses" : le site pour déclarer ses directives anticipées enregistre 20 fois plus de connexions depuis un mois, 20 juin 2019, France info Disponible sur : https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/vincent-lambert/l-affaire-vincent-lambert-a-precipite-les-choses-le-site-pour-declarer-ses-directives-anticipees-enregistre-20-fois-plus-de-connexions-depuis-un-mois_3497855.html
- (38) Bigourdan-Brouard M, Jezzine C, Libot J. *Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Léonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique*. [Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en médecine]. Université de Nantes ; 2016
- (39) *Les Français et la mort* [Internet]. IFOP. [Cité 6 sept 2018]. Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-la-mort/>
- (40) Sondage IFOP pour la Fondation ADREA, octobre 2016, disponible sur <http://www.bretagnesoinspalliatifs.com/sites/default/files/113972%20Pr%C3%A9sentation%20IFOP-%20FondationADREA.pdf>
- (41) Bellamy V. 594000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile, Insee FOCUS n°95, 12/10/2017, disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
- (42) Shalowitz DI, Garrett-Mayer E., Wendler D, *The Accuracy of Surrogate Decision Makers A Systematic Review*, *Arch Intern Med* 2006 ;166 :493-7
- (43) Dalmas E. *Les directives anticipées : connaissance et point de vue des patients à l'hôpital à domicile de Nantes et Région* [thèse d'exercice]. Université de Nantes : faculté de médecine. 2014
- (44) Berthier M. *Les directives anticipées sont-elles une procédure connue et validée par les personnes pour exprimer leurs volontés vis à vis de leur fin de vie ? : étude qualitative par entretiens semi-dirigés de quinze personnes vivant en région Rhône-Alpes* [thèse d'exercice]. Université Claude Bernard Lyon : Faculté de médecine. 2015
- (45) Grassi P. *La rédaction des directives anticipées : motivations, ressenti et difficultés rencontrées. Enquête qualitative auprès de 10 patients picards*. Thèse d'exercice. Université de Picardie Jules Verne. 2017.

- (46) Leonetti J. ; Fin de vie : autonomie et vulnérabilité ; Le Débat ; volume 182 ; numéro 5 ; 8 déc 2014 ; pp. 132-143
- (47) Note méthodologique et de synthèse documentaire «Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées?» ; HAS ; Avril 2016 ; Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf
- (48) 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
- (49) Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. ; Les décisions médicales de fin de vie en France ; Population et Sociétés [en ligne] ; Novembre 2012 ; Disponible sur : http://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf
- (50) Bulletin d'information du Conseil National de l'Ordre des Médecins ; [Internet] ; mai juin 2013 ; Disponible sur : https://www.conseilnational.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/MEDECINS_Special_fin_de_vie_20_13
- (51) Enquête IPSOS pour le conseil National de l'Ordre des médecins auprès des médecins en fin de vie ; [Internet]. 10 au 23 janvier 2013. Disponible sur : https://www.conseilnational.medecin.fr/sites/default/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf
- (52) Duhamel G., Mejane J. Piron P. ; Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile ; Rapport IGAS ; Janvier 2017 ; disponible sur <http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R.pdf>

7. Glossaire

| | |
|--------|---|
| ASALEE | Action de Santé Libérale en Equipe |
| CCNE | Comité consultatif national d'éthique |
| CNSPFV | Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie |
| DA | Directives anticipées |
| DES | Diplôme d'études spécialisées |
| ECN | Examen classant national |
| EMSP | Equipe mobile de soins palliatifs |
| FMC | Formation médicale continue |
| HAS | Haute Autorité de Santé |
| IDE | Infirmière Diplômée d'Etat |
| LISP | Lits identifiés soins palliatifs |
| PACES | Première année commune aux études de santé |
| ROSP | Rémunération sur objectifs de santé publique |
| RSCA | Récit de Situation Complexe Authentique |
| SEP | Sclérose en plaques |
| SLA | Sclérose latérale amyotrophique |
| USP | Unité de soins palliatifs |
| WONCA | World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians |

Annexe 1. Guide d'entretien

Merci d'avoir accepté de participer à cet entretien pour mon travail de thèse. Jour ce travail, j'interroge des internes en médecine générale rennais à propos de leurs représentations à propos des directives anticipées.

1/ Présentation

Pour commencer, pouvez-vous me raconter votre parcours pendant l'internat ?

2/ Expériences / situations vécues

Pouvez me raconter une situation de fin de vie à laquelle vous avez été confronté ?

A quel niveau êtes-vous intervenu ? A quel moment êtes-vous intervenu ? Quel rôle aviez-vous dans cette situation ?

Vous êtes-vous trouvé dans une situation où vous vous êtes dit que des directives anticipées auraient été utiles ?

3/ Connaissances des directives anticipées

Quand je vous parle de directives anticipées, qu'est-ce que cela vous évoque ?

En terme de législation, de durée de validité, de cadre d'application ?

4/ Formation à propos des directives anticipées

Quelle formation avez-vous reçu concernant les soins palliatifs et les directives anticipées au cours de votre cursus ?

A quel moment de votre parcours ?

Sous quelle forme était cette formation ?

Qu'en avez-vous pensé ?

À propos du fond, de la forme et de son utilité ?

5/ Recueil des directives anticipées

Comment pensez-vous recueillir les directives anticipées auprès de vos patients dans votre cabinet ?

Auprès de quels patients ?

Comment pensez-vous aborder le sujet avec votre patient ?

Quel moment vous semble adapté pour aborder le sujet ?

Quels outils pratiques connaissez-vous ou imaginez-vous pour l'explication, le recueil et le stockage des directives anticipées ?

Si l'interne connaît le formulaire : comment avez-vous connu ce formulaire ?

Quelle phrase d'accroche pourriez-vous utiliser pour aborder ce sujet ?

6/ Rôle du médecin généraliste

Pour vous quel est le rôle du médecin généraliste concernant les directives anticipées ?

7/ Utilité des directives anticipées

Pour vous, quelles sont les situations dans lesquelles les directives anticipées sont pertinentes ?

Dans quels cas paraissent-elles inadaptées ?

Quelle place peuvent avoir les directives anticipées dans les demandes de sédation profonde et continue ?

8/ Limites des directives anticipées

Qu'est ce qui fait que les directives anticipées sont très peu utilisées actuellement ?

Quels moyens pourraient être mis en place pour améliorer ce dispositif ?

Comment faire pour que les directives anticipées soient mieux connues par le grand public ?

Que changeriez-vous à propos de cette formation ?

Quelle est votre opinion concernant les directives anticipées ?

9/ Avez-vous des choses à ajouter à propos des directives anticipées ?

Annexe 2. Questionnaire des caractéristiques des internes

1. Vous êtes :

Une femme

Un homme

2. Votre âge : ...ans

3. Lieu de l'externat :

4. Avez-vous fait un droit au remord :

Oui

Non

5. Vous êtes en :

Quatrième semestre

Cinquième semestre

Sixième semestre

6. Stages effectués :

– Semestre 1 :

– Semestre 2 :

– Semestre 3 :

– Semestre 4 :

7. Avez-vous déjà remplacé dans un cabinet de médecine générale ?

Oui

Non

8. Avez-vous fait un stage (externat, internat, autre) dans un service de soins palliatifs ?

Oui

Non

9. Si oui, combien de temps et à quel moment de votre cursus ?

10. Votre projet professionnel :

11. Date des ECN :

COLOMBIE, Marie - Directives anticipées : quelles représentations pour les internes rennais en médecine générale ? Etude qualitative.

46 feuilles, 1 tableau. 30 cm.- Thèse : (Médecine) ; Rennes 1; 2019 ; N° .

Résumé français: Contexte : Les directives anticipées sont actuellement peu utilisées par le grand public et les médecins. **Objectifs** : Explorer les représentations des internes de médecine générale rennais en ciblant leur formation, le concret des consultations, leur utilité, leur pertinence ainsi que leurs limites. **Méthode** : Etude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés, auprès de 12 internes rennais de médecine générale, avec retranscription puis analyse thématique. **Résultats** : Les participants considéraient les directives anticipées comme un moyen de mettre le patient au centre des décisions de fin de vie le concernant. Il apparaissait cependant difficile d'aborder le sujet en consultation et d'élaborer des directives anticipées de qualité. Le manque de formation théorique et pratique semblait faire obstacle. **Conclusion** : Il semble nécessaire d'améliorer la formation théorique et pratique des étudiants en médecine à propos des directives anticipées. De plus une meilleure information et connaissance des directives anticipées par le grand public paraît indispensable pour développer ce dispositif de manière pertinente.

Rubrique de classement : Planification des soins du patient

Mots-clés : Directives anticipées ; Formation ; Médecine générale ; Fin de vie ; Soins centrés sur le patient ; Internes ; Population générale

Mots-clés anglais MeSH : Advance directives ; Education ; Living wills ; Health Occupations Students ; Patient-centered care ; General Practitioners ; Primary Care

Président : Monsieur le Professeur Benoît DESRUES

Assesseurs : Mme Isabelle MALLARD (directrice de thèse)

JURY : M . le Professeur Olivier DECAUX

M . Emmanuel ALLORY

M. le Professeur associé Vincent MOREL