



**HAL**  
open science

# Quels sont les facteurs promoteurs de l'application des directives anticipées pour les médecins généralistes ? Une étude qualitative par entretiens collectifs, menée auprès de médecins généralistes du Finistère

Ariane Dubois

## ► To cite this version:

Ariane Dubois. Quels sont les facteurs promoteurs de l'application des directives anticipées pour les médecins généralistes ? Une étude qualitative par entretiens collectifs, menée auprès de médecins généralistes du Finistère. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-02978460

**HAL Id: dumas-02978460**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02978460>**

Submitted on 26 Oct 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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

# THESE DE DOCTORAT EN MEDECINE

## DIPLOME D'ETAT

**Année :** 2020

**Thèse présentée par :** Madame Ariane Dubois

Née le 27/11/1991 à Angers

Thèse soutenue publiquement le 1<sup>er</sup> Octobre 2020

**Titre de la thèse :**

**Quels sont les facteurs promoteurs de l'application des directives  
anticipées pour les médecins généralistes ?**

Une étude qualitative par entretiens collectifs, menée auprès de médecins  
généralistes du Finistère

**Président :**

M. le Professeur Bernard Le Floc'h

**Membres du jury :**

M. le Docteur Patrice Nabbe

M. le Docteur Cyril Hazif-Thomas

M. le Docteur Lucas Beurton-Couraud

**UNIVERSITE DE BRETAGNE OCCIDENTALE  
FACULTE DE MEDECINE ET DES SCIENCES DE LA SANTE DE BREST**

**Doyens honoraires**

**FLOCH** Hervé (†)

**LE MENN** Gabriel (†)

**SENECAIL** Bernard

**BOLES** Jean-Michel

**BIZAIS** Yves (†)

**DE BRAEKELEER** Marc (†)

**Doyen**

**BERTHOU** Christian

**Professeurs émérites**

**BOLES** Jean-Michel Réanimation

**BOTBOL** Michel Pédiopsychiatrie

**CENAC** Arnaud Médecine interne

**COLLET** Michel Gynécologie obstétrique

**JOUQUAN** Jean Médecine interne

**LEHN** Pierre Biologie cellulaire

**MOTTIER** Dominique Thérapeutique

**YOUINOU** Pierre Immunologie

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers en surnombre**

**OZIER** Yves Anesthésiologie-réanimation

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers de Classe Exceptionnelle**

**BERTHOU** Christian Hématologie

**COCHENER-LAMARD** Béatrice Ophtalmologie

**DEWITTE** Jean-Dominique Médecine et santé au travail

**FEREC** Claude Génétique

**FOURNIER** Georges Urologie

**GENTRIC** Armelle Gériatrie et biologie du vieillissement

**GILARD** Martine Cardiologie  
**GOUNY** Pierre Chirurgie vasculaire  
**NONENT** Michel Radiologie et imagerie médicale  
**REMY-NERIS** Olivier Médecine physique et réadaptation  
**SARAUX** Alain Rhumatologie  
**ROBASZKIEWICZ** Michel Gastroentérologie

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers de 1<sup>ère</sup> Classe**

**AUBRON** Cécile Réanimation  
**BAIL** Jean-Pierre Chirurgie digestive  
**BEZON** Éric Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
**BLONDEL** Marc Biologie cellulaire  
**BRESSOLLETTE** Luc Médecine vasculaire  
**CARRE** Jean-Luc Biochimie et biologie moléculaire  
**DE PARSCAU DU PLESSIX** Loïc Pédiatrie  
**DELARUE** Jacques Nutrition  
**DEVAUCHELLE-PENSEC** Valérie Rhumatologie  
**DUBRANA** Frédéric Chirurgie orthopédique et traumatologique  
**FENOLL** Bertrand Chirurgie infantile  
**HU** Weiguo Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique  
**KERLAN** Véronique Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques  
**LACUT** Karine Thérapeutique  
**LE MEUR** Yannick Néphrologie  
**LE NEN** Dominique Chirurgie orthopédique et traumatologique  
**LEROYER** Christophe Pneumologie  
**MANSOURATI** Jacques Cardiologie  
**MARIANOWSKI** Rémi Oto-rhino-laryngologie  
**MERVIEL** Philippe Gynécologie obstétrique  
**MISERY** Laurent Dermato-vénérologie  
**NEVEZ** Gilles Parasitologie et mycologie  
**PAYAN** Christopher Bactériologie-virologie  
**SALAUN** Pierre-Yves Biophysique et médecine nucléaire  
**SIZUN** Jacques Pédiatrie

**STINDEL** Éric Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication

**TIMSIT** Serge Neurologie

**VALERI** Antoine Urologie

**WALTER** Michel Psychiatrie d'adultes

### **Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers de 2<sup>ème</sup> Classe**

**ANSART** Séverine Maladies infectieuses

**BEN SALEM** Douraïed Radiologie et imagerie médicale

**BERNARD-MARCORELLES** Pascale Anatomie et cytologie pathologiques

**BROCHARD** Sylvain Médecine physique et réadaptation

**BRONSARD** Guillaume Pédiopsychiatrie

**CORNEC** Divi Rhumatologie

**COUTURAUD** Francis Pneumologie

**GENTRIC** Jean-Christophe Radiologie et imagerie médicale

**GIROUX-METGES** Marie-Agnès Physiologie

**HERY-ARNAUD** Geneviève Bactériologie-virologie

**HUET** Olivier Anesthésiologie-réanimation

**L'HER** Erwan Réanimation

**LE GAC** Gérald Génétique

**LE MARECHAL** Cédric Génétique

**LE ROUX** Pierre-Yves Biophysique et médecine nucléaire

**LIPPERT** Éric Hématologie

**MONTIER** Tristan Biologie cellulaire

**NOUSBAUM** Jean-Baptiste Gastroentérologie

**PRADIER** Olivier Cancérologie

**RENAUDINEAU** Yves Immunologie

**SEIZEUR** Romuald Anatomie

**THEREAUX** Jérémie Chirurgie digestive

**TROADEC** Marie-Bérengère Génétique

### **Professeurs des Universités de Médecine Générale**

**LE FLOC'H** Bernard

**LE RESTE** Jean-Yves

**Professeur des Universités Associé de Médecine Générale (à mi-temps)**

**BARRAINE** Pierre

**CHIRON** Benoît

**Professeur des Universités**

**BORDRON** Anne Biologie cellulaire

**Professeur des Universités Associé (à mi-temps)**

**METGES** Jean-Philippe Cancérologie

**Maîtres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers Hors Classe**

**JAMIN** Christophe Immunologie

**MOREL** Frédéric Biologie et médecine du développement et de la reproduction

**PERSON** Hervé Anatomie

**Maîtres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers de 1<sup>ère</sup> Classe**

**ABGRAL** Ronan Biophysique et médecine nucléaire

**DE VRIES** Philine Chirurgie infantile

**DOUET-GUILBERT** Nathalie Génétique

**HILLION** Sophie Immunologie

**LE BERRE** Rozenn Maladies infectieuses

**LE GAL** Solène Parasitologie et mycologie

**LE VEN** Florent Cardiologie

**LODDE** Brice Médecine et santé au travail

**MIALON** Philippe Physiologie

**PERRIN** Aurore Biologie et médecine du développement et de la reproduction

**PLEE-GAUTIER** Emmanuelle Biochimie et biologie moléculaire

**QUERELLOU** Solène Biophysique et médecine nucléaire

**TALAGAS** Matthieu Histologie, embryologie et cytogénétique

**UGUEN** Arnaud Anatomie et cytologie pathologiques

**VALLET** Sophie Bactériologie-virologie

## **Maîtres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers de 2<sup>ème</sup> Classe**

**BERROUIGUET** Sofian Psychiatrie d'adultes

**BRENAUT** Emilie Dermato-vénéréologie

**CORNEC-LE GALL** Emilie Néphrologie

**GUILLOU** Morgane Addictologie

**MAGRO** Elsa Neurochirurgie

**ROBIN** Philippe Biophysique et médecine nucléaire

**SALIOU** Philippe Epidémiologie, économie de la santé et prévention

**SCHICK** Ulrike Cancérologie

## **Maîtres de Conférences de Médecine Générale**

**BARAIS** Marie

**NABBE** Patrice

## **Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale (à mi-temps)**

**BEURTON COURAUD** Lucas

**DERRIENNIC** Jérémy

**VIALA** Jeanlin

## **Maîtres de Conférences des Universités de Classe Normale**

**BERNARD** Delphine Biochimie et biologie moléculaire

**BOUSSE** Alexandre Génie informatique, automatique et traitement du signal

**DANY** Antoine Epidémiologie et santé publique

**DERBEZ** Benjamin Sociologie démographie

**LE CORNEC** Anne-Hélène Psychologie

**LANCIEN** Frédéric Physiologie

**LE CORRE** Rozenn Biologie cellulaire

**MIGNEN** Olivier Physiologie

**MORIN** Vincent Electronique et informatique

## **Maître de Conférences Associé des Universités (à temps complet)**

**MERCADIE** Lolita Rhumatologie

**Attaché temporaire d'enseignement et de recherche**

**GUELLEC-LAHAYE** Julie Marie Charlotte Biochimie et biologie moléculaire

**Professeurs certifiés / agrégés du second degré**

**MONOT** Alain Français

**RIOU** Morgan Anglais

**Professeurs agrégés du Val-de-Grâce (Ministère des Armées)**

**NGUYEN BA** Vinh Anesthésie-réanimation

**ROUSSET** Jean Radiologie et imagerie médicale

**DULOU** Renaud Neurochirurgie

**Maîtres de stage universitaires-référents (Ministère des Armées)**

**LE COAT** Anne Médecine Générale

**SCELLOS** Olivia Médecine Générale

## **Remerciements**

### **A Monsieur le Professeur Bernard Le Floc'h,**

Pour avoir accepté de présider ce jury de thèse, et pour votre implication dans l'enseignement de la médecine générale à Brest. Veuillez trouver ici le témoignage de notre respect et de notre considération.

### **A Monsieur le Docteur Patrice Nabbe,**

Pour avoir dirigé ce travail de thèse, et pour l'esprit de pédagogie et de bonne entente que vous partagez au sein de votre SUMGA, où j'ai eu la chance de venir en tant qu'interne et que j'ai plaisir à retrouver depuis, lors de mes remplacements.

### **A Monsieur le Docteur Cyril Hazif-Thomas,**

Pour avoir accepté de juger ce travail et pour votre investissement dans le groupe de thèse autour du sujet des directives anticipées, auquel vous avez su apporter des axes de réflexion qui nous ont été très utiles.

### **A Monsieur le Docteur Lucas Beurton-Couraud**

Pour votre investissement dans l'enseignement de la médecine générale à Brest, ainsi que pour votre grand sens pédagogique et votre goût du partage, dont j'ai eu la chance de pouvoir profiter lors de mes premiers pas en médecine générale ambulatoire.

**A mes parents**, pour votre clairvoyance et votre affection,

**A mes frères et sœur**, pour vos innombrables qualités qui m'inspirent depuis l'enfance, pour vos conseils et votre soutien durant ces années d'études,

**A Hugues et Patricia**, pour votre goût du partage, votre affection et votre soutien qui m'ont toujours été précieux,

**A tous les membres de ma famille**, neveu, nièces, belles-sœurs, beau-frère, cousines et cousins, oncles et tantes, et à mes grands-parents,

**A mes parrain et marraine**, pour votre bienveillance et votre affection depuis toujours,

**A mes amies du lycée**, on a traversé l'adolescence ensemble, ce n'est pas rien,

**A mes amis de l'EAG**, je retiens les rigolades infinies et la solidarité. Vous m'êtes tous indispensables,

**Aux amis de l'internat**, pour les joyeux premiers mois à Guingamp, et pour les suivants à Douarnenez et Quimper, qui n'ont pas non plus manqué d'aventures et de rires,

**A Charlotte et Jeanne**, cointernes, amies et colocataires depuis le début, un grand merci !

Jeanne, beau boulot pour cette thèse, il semblerait que l'Anjou ait encore fourni un bon cru cette année,

**Aux médecins et équipes soignantes** qui m'ont accompagnée, soutenue, et appris durant mon internat (le service de Médecine Interne du CH de Guingamp, le service de Médecine Post-Urgences et celui de Soins palliatifs du CH de Douarnenez, le service de Pédiatrie du CH de Quimper, le service des Urgences de Landerneau, l'équipe soignante du réseau Betek Pen, les médecins généralistes rencontrés à Coray, Bannalec, Pleyben, Plounéour-Trez, Guissény et Lesneven),

**Aux médecins** qui ont accepté de participer à ce travail de thèse, merci pour votre accueil et pour nous avoir permis de recueillir vos précieuses réflexions et témoignages.

## Table des matières

<b>Résumé</b> .....	<b>12</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>13</b>
<b>Abréviations</b> .....	<b>14</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>15</b>
<b>Méthode</b> .....	<b>17</b>
<b>Type d'étude</b> .....	<b>17</b>
<b>Critères d'inclusion et recrutement</b> .....	<b>17</b>
<b>Critères d'exclusion</b> .....	<b>18</b>
<b>Déroulement des entretiens</b> .....	<b>18</b>
<b>Retranscription et saturation</b> .....	<b>18</b>
<b>Analyse thématique</b> .....	<b>19</b>
<b>Consentement</b> .....	<b>19</b>
<b>Résultats</b> .....	<b>20</b>
<b>Caractéristiques de la population</b> .....	<b>20</b>
Tableau 1 - Caractéristiques des médecins participant aux entretiens collectifs	20
<b>Saturation des données</b> .....	<b>20</b>
<b>Résultats de l'analyse thématique</b> .....	<b>20</b>
Tableau 2 - Facteurs promoteurs de l'application des DA pour les médecins généralistes : résultats de l'analyse thématique.....	21
Figure 1 - Facteurs promoteurs de l'application des DA pour les médecins généralistes, résultats de l'analyse thématique sous forme de carte heuristique	25
<b>Discussion</b> .....	<b>26</b>
<b>Les facteurs promoteurs de l'application des DA : synthèse et discussion</b>	<b>26</b>
• La sphère relationnelle et collective.....	26
• La sphère du médecin .....	31
• Temporalité .....	33
• Format.....	34
• Individualité du patient.....	37
• Société .....	39
<b>Limites de l'étude</b> .....	<b>40</b>
• Biais de sélection.....	40
• Effet leader .....	41
• Biais de confusion .....	41
• Biais d'information .....	41
<b>Perspectives</b> .....	<b>42</b>
• Implication pour la pratique .....	42
• Implication pour l'enseignement .....	42
• Implication pour la recherche .....	43

<b>Conclusion</b> .....	<b>43</b>
<b>Annexes</b> .....	<b>44</b>
Annexe 1 - Modèle de formulaire de rédaction des DA (HAS) .....	44
Annexe 2 - Guide d'entretien .....	55
Annexe 3 - Tableau de codage .....	56
Annexe 4 - Refus de l'obstination déraisonnable : fiche pratique à destination des professionnels de santé .....	88
<b>Bibliographie</b> .....	<b>89</b>

## Résumé

Introduction : Malgré une inscription dans la loi depuis 15 ans, les directives anticipées (DA) sont peu usitées en France. Si l'on commence à bien connaître les freins et les réserves qui limitent leur rédaction et leur application, la littérature compte peu de travaux concernant les facteurs promoteurs de leur application. Notre travail avait pour but de les faire émerger en interrogeant des médecins généralistes du Finistère.

Méthode : Analyse qualitative par entretiens collectifs menés auprès de médecins généralistes du Finistère, entre Février et Septembre 2019, à l'aide d'un guide d'entretien semi-dirigé. Une retranscription des entretiens en verbatims a conduit vers une analyse phénoménologique herméneutique vérifiée par un double-codage indépendant, permettant d'identifier par thèmes les facteurs promoteurs de l'application des DA.

Résultats : La saturation des données a été obtenue à l'issue du troisième et dernier entretien collectif. Nous avons fait émerger 65 codes axiaux, regroupés sous 21 codes sélectifs, répartis entre les 6 thèmes suivants : la sphère relationnelle et collective (communication au sein de la relation médecin-patient, collégialité,...), la sphère du médecin (déontologie médicale, compétences techniques et thérapeutiques, formation initiale et continue,...), la temporalité (accompagner le processus d'élaboration et d'actualisation des DA,...), le format (écrit, oralité, ...), la société (médiatisation d'affaires « difficiles de fin de vie »,...) et enfin l'individualité du patient (intentionnalité dans l'élaboration des DA, désignation d'une personne de confiance,...).

Conclusion : Les éléments à promouvoir pour améliorer l'application des DA sont : l'information au sujet de la personne de confiance, la formation des professionnels de santé au sujet des DA, l'information des patients par des campagnes de santé publique au sujet des DA, l'offre de soins à domicile, les échanges en groupes de pairs, l'utilisation du dossier médical partagé. D'autres travaux explorant le point de vue des patients seraient à mener.

Mots-clés : Directives anticipées, médecins généralistes, application, promoteurs

## Abstract

Introduction: Despite being written into law for 15 years, advanced directives (AD) are not widely used in France. While we are beginning to understand the obstacles and caveats that limit their drafting and application, there is little work in the literature on the factors promoting their application. Our work aimed to bring them out by interviewing general practitioners in Finistere.

Method: Qualitative analysis by collective interviews conducted with general practitioners in Finistere, between February and September 2019, using a semi-structured interview guide. A transcription of the interviews in verbatims led to a hermeneutical phenomenological analysis verified by independent double-coding, making it possible to identify by theme the factors promoting the application of AD.

Results: Data saturation was obtained at the end of the third and final collective interview. We have brought out 65 axial codes, grouped under 21 selective codes, divided between the following 6 themes: the relational and collective sphere (communication within the doctor-patient relationship, collegiality, etc.), the sphere of the doctor (medical ethics, technical and therapeutic skills, initial and continuing training, etc.), temporality (supporting the process of developing and updating ADs, etc.), format (writing, oral, etc.), society (media coverage of 'difficult end-of-life' cases, etc.) and finally the individuality of the patient (intentionality in drafting ADs, designation of a trusted person, etc.).

Conclusion: The elements to be promoted in order to improve the application of AD are: information about the person of trust, training of health professionals about AD, information to patients through public health campaigns about AD, the availability of home care, exchanges in peer groups, the use of the shared medical record, the offer of home care. More work on the patient perspective is needed.

Key words: advanced directives, general practitioners, application, promoting

## **Abréviations**

DA = Directives anticipées

INED = Institut national d'études démographiques

SUMGA = Service universitaire de médecine générale ambulatoire

HAD = Hospitalisation à domicile

IFOP = Institut français d'opinion publique

RCP = Réunion de concertation pluridisciplinaire

## Introduction

En 2002, la loi « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » (1) avait pour objectif d'amener le patient à participer aux prises de décisions concernant sa santé et à mieux faire entendre sa voix, en opposition avec le modèle paternaliste de la relation médecin-patient, considéré comme désuet. La loi promouvait entre autres les soins palliatifs et le respect des souhaits du patient sur les modalités choisies de sa fin de vie.

C'est dans ce contexte que la notion de directives anticipées (DA) est apparue en 2005, dans la Loi Leonetti « relative aux droits des malades et à la fin de vie ». Les DA sont inscrites dans un document rédigé par le patient, ou en présence de témoins lorsque le patient n'est pas en mesure de le rédiger lui-même. Elles donnent l'opportunité de faire respecter ses souhaits de fin de vie, de ne pas engager certains traitements, de poursuivre ou d'arrêter des traitements engagés, au cas où il ne serait plus en mesure de s'exprimer le moment venu (2).

En 2012, les conclusions d'une étude menée par l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED) a révélé que seulement 2,5% des Français décédés avaient rédigé des DA (3).

Afin de renforcer le dispositif des DA, la loi Leonetti a été modifiée en 2016. La validité des DA est devenue illimitée. Elles n'ont plus seulement un rôle consultatif mais s'imposent au médecin. Ce dernier est par ailleurs tenu d'informer ses patients de l'existence du dispositif (4). Des guides explicatifs et documents rédactionnels-type visant à faciliter l'accès et l'appropriation des DA sont mis à disposition des professionnels de santé et des patients (5) (Annexe 1).

Une étude de l'Institut IFOP d'études opinion et marketing réalisée en Octobre 2017 a montré que, malgré l'actualisation du dispositif, seuls 14% des Français interrogés déclaraient avoir rédigé des DA (6). Pourtant, lorsqu'elles existaient, ces DA étaient parues comme un élément important dans 72% des cas pour les médecins ayant dû prendre des décisions de fin de vie (3).

Plusieurs travaux ont émergé ces dernières années sur l'appropriation des directives anticipées par les soignants, interrogeant pour la plupart les freins à leur rédaction et leur mise en pratique. En 2017, Eon et al. ont mis en évidence une connaissance imparfaite du dispositif des DA parmi une population de médecins hospitaliers. Les auteurs ont par ailleurs identifié plusieurs freins à leur mise en œuvre : le caractère imprévisible et complexe des situations cliniques de fin de vie, l'incertitude médicale, le caractère changeant des volontés des patients, la culture de certaines spécialités de vouloir pousser le soin toujours plus loin, ainsi que la crainte de déshumaniser la relation de soin en y intégrant une notion légale. Ils soulignaient la complexité de la concrétisation des directives anticipées : « *L'inscription des DA dans la situation thérapeutique met en évidence une des caractéristiques essentielles de la relation entre le médecin et le patient, à savoir le passage entre la pensée, la réflexion et la mise en acte de cette pensée ou de cette réflexion* » (7).

Peu d'études ont tenté de révéler plus spécifiquement les facteurs qui favorisent la mise en application des DA.

Cette étude s'inscrit donc dans la continuité de ce questionnement, dans le cadre d'un projet collectif universitaire. Un travail a notamment permis de faire émerger des facteurs facilitateurs à la réalisation des DA, du point de vue de la communauté, par analyse de la littérature grise (8).

Notre étude s'intéressait au point de vue de médecins généralistes, et son objectif était de faire émerger des éléments promoteurs de l'application des directives anticipées.

## Méthode

### Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative menée auprès de médecins généralistes du Finistère entre Février et Septembre 2019. Les études qualitatives trouvent aujourd'hui toute leur place dans la recherche médicale, et sont complémentaires des études quantitatives statistiques. En recueillant et interprétant des données, la plupart du temps verbales, elles explorent les leviers émotionnels, sociétaux, comportementaux qui régissent le fonctionnement des sujets (ici professionnels de santé) (9).

Le choix d'interroger des médecins en entretiens collectifs avait pour but de faire émerger le maximum de concepts possibles autour de notre question de recherche, grâce à la dynamique de groupe (10). Par ces entretiens collectifs, on visait à recueillir « les expériences, les besoins, les attentes, les représentations des participants ». Le nombre minimum de 4 participants était requis pour créer une dynamique dans un groupe collectif (11). Les participants faisaient partie de groupes naturels préexistants, ce qui facilitait la mise en place et la spontanéité des échanges (12).

### Critères d'inclusion et recrutement

Le critère d'inclusion principal était d'être médecin généraliste en exercice libéral de ville, regroupant également les internes de médecine générale en stage ambulatoire.

Le recrutement a été effectué par contact avec des praticiens exerçant au sein de Services Universitaires de Médecine Générale Ambulatoire (SUMGA) du Finistère, rencontrés lors des stages de médecine ambulatoire ou exerçant comme professeur à l'Université. Les participants étaient pour certains maîtres de stage et pour les autres soit praticiens non maîtres de stage ayant l'habitude de participer à des groupes de pairs au sein d'un SUMGA, soit internes.

Notre population répondait à une exigence de diversification par les profils variés des participants, différant par leur âge, sexe, type d'exercice,... Le travail de recherche qualitatif n'a, en effet, pas vocation à étudier un échantillon représentatif de la population générale mais à faire émerger les données les plus variées et les plus riches possibles (9) (10). Les caractéristiques de chaque groupe sont présentées dans le Tableau 1.

### **Critères d'exclusion**

Étaient exclus les médecins généralistes n'exerçant pas en ville.

### **Déroulement des entretiens**

Les entretiens ont été menés auprès de chacun des groupes dans son SUMGA de rattachement, dans une atmosphère informelle et conviviale. Ils ont duré de 40 à 90 minutes (moyenne 60 minutes). Ils étaient conduits par deux modérateurs (un animateur et un observateur), suivant un guide d'entretien de cinq questions courtes modifié et enrichi à l'issue du premier entretien, et disponible en annexe (Annexe 2). Des interventions et questions subsidiaires des modérateurs étaient amenées pour aider les participants à développer une idée avancée, à relancer ou bien recentrer la discussion. Les prises de parole des participants ont été entièrement enregistrées sur enregistreur numérique.

### **Retranscription et saturation**

Chaque entretien a été retranscrit dans sa totalité en verbatim (i.e. retranscription fidèle, mot pour mot) et stocké sur une clé USB. Dans un souci d'anonymisation, les noms des médecins participants ont été remplacés par la lettre E suivie du numéro de l'entretien (1, 2 ou 3), et de la lettre P suivie d'un numéro identifiant chacun des participants (de 1 à 6). Par exemple, les prises de parole du deuxième participant au cours du premier entretien sont précédées de la mention « E1P2 ».

Le nombre d'entretiens n'a pas été prédéterminé, le dernier a été celui à l'issue duquel nous étions arrivées à saturation, c'est-à-dire qu'aucun nouveau concept n'avait été mis en évidence lors du codage.

### **Analyse thématique**

Une analyse thématique a été réalisée à partir des verbatims, dans les limites fixées par la question de recherche. Toutes les citations utiles à l'analyse (appelées « données brutes »), ont été reportées dans un tableur Excel®. A chaque donnée brute ont été associés : un code ouvert (résumant l'idée globale de la citation), un code axial (résumant brièvement le code ouvert) et un code sélectif (sous-thème englobant plusieurs codes axiaux). Les codes sélectifs ont été regroupés dans des supercodes (ou thèmes). Il s'agissait d'une démarche phénoménologique herméneutique inductive. Ce type d'analyse vise à comprendre et expliciter des phénomènes, des comportements, des expériences rapportées (10) (13). L'expression du codage axial a été consensuelle à l'issue d'un double-codage indépendant réalisé par un autre chercheur, et présentée en groupe de recherche. Le tableau Excel® de codage est disponible en annexe (Annexe 3).

Il a été fait le choix de présenter les résultats de l'analyse thématique en tableau et en schéma éclaté heuristique pour donner une vision globale des concepts qui ont émergé des entretiens.

### **Consentement**

Le consentement oral de chaque participant a été obtenu au début de chaque entretien, et l'anonymisation annoncée. A l'issue de la retranscription et de l'anonymisation des entretiens, les verbatims ont été transmis par mail à chaque participant, à qui a été proposé un droit de regard et de correction des verbatims. Aucune modification n'a été demandée.

## Résultats

### Caractéristiques de la population

16 médecins de sexes et d'âges différents, d'exercice urbain ou rural, exerçant seuls ou en groupes, ont participé à l'étude, répartis dans trois groupes collectifs (Tableau 1).

Tableau 1 - Caractéristiques des médecins participant aux entretiens collectifs

	Hommes	Femmes	Age min-max (moyen)	Lieu d'exercice	Type d'exercice
Groupe 1	4	2	27-63 (48,5) ans	Urbain	En groupe
Groupe 2	1	4	26-36 (30,6) ans	Rural	En groupe
Groupe 3	3	2	27-56 (43) ans	Rural	En groupe (3 médecins) / exercice seul (2 médecins)

### Saturation des données

La saturation des données a été obtenue à l'issue du troisième entretien.

### Résultats de l'analyse thématique

A l'issue du codage des trois entretiens, 6 thèmes ont émergé, regroupant 21 codes sélectifs et 65 codes axiaux. Ils sont présentés dans le Tableau 2 et sous forme de schéma éclaté (Figure 1). L'ensemble du codage du verbatim est disponible en annexe (Annexe 3).

Tableau 2. Facteurs promoteurs de l'application des DA pour les médecins généralistes : résultats de l'analyse thématique

<b>Supercode (thème)</b>	<b>Code sélectif (sous-thème)</b>	<b>Code axial</b>
<b>Sphère du médecin</b>	Rôle de médecin et déontologie	Respect de la volonté du patient
		Information claire et loyale
		Rôle d'expert, sens clinique
	Psychologie du médecin	Fatalisme
		Capacité à relativiser
	Formation	Formation initiale
		Groupes de pairs
		Connaissance du cadre légal
		Formation continue
		Formation par l'expérience
	Compétences techniques et thérapeutiques	Usage des thérapeutiques de fin de vie
		Expérience professionnelle
<b>Individualité du patient</b>	Initiative du patient	Patient à l'initiative de rédiger et d'aborder les DA
	DA personnelles	DA qui font sens pour le patient
	Psychologie du patient	Rapport à la maladie, la fin de vie, la mort
<b>Format</b>	DA existantes	DA existantes
		Force de l'écrit

	DA explicites	Formulaire comme outil de rédaction
		DA explicites
	Oralité	Oralité gage d'adaptabilité
	Accessibilité des DA	Outil informatique
		DA transmises au SAMU
		Traçabilité dans le dossier
<b>Sphère relationnelle/collective</b>	Entourage	Discussions du médecin avec l'entourage
		Partage des DA par le patient à son entourage
		Connaissance du patient
		Aborder les DA avec l'aidant principal
	Relation médecin-patient	Relation de soin avant tout
		Accompagnement
		Confiance mutuelle
		Compréhension mutuelle
		Connaissance du patient
	Soins à domicile	Hospitalisation à domicile (HAD)
	Collégialité	Discussions interprofessionnelles
		Réunion de concertation pluridisciplinaire
		Travail en équipe
		Principe de collégialité acquis en palliatif
	Communication interprofessionnelle	Communication ville-hôpital
		Messagerie professionnelle sécurisée

	Personne de confiance	<p>Médecin comme personne de confiance</p> <p>Supériorité de la voix de la personne de confiance</p> <p>Qualité de la personne de confiance</p> <p>Moyen pour aborder les DA</p> <p>Discussions avec la personne de confiance</p> <p>Confiance entre le patient et la personne de confiance</p> <p>Faire connaître la personne de confiance</p>
<b>Société</b>	Domaine publique	Médiatisation d'affaires "sensibles" sur la fin de vie
		Infographie à afficher dans le cabinet
		Diffusion du sujet des DA dans le domaine publique
	Cadre légal	Harmonisation des pratiques
		Principe d'opposabilité
		Exceptions prévues dans la loi
		Droits des patients
Sécurisation des pratiques		
<b>Temporalité</b>	"Bon" moment pour aborder les DA	Maladie chronique d'évolutivité lente
		Patient âgé
		Maladie grave

		En dehors d'un climat d'urgence
		Patients-cibles
		Procédures d'assurance
		Intuition du "bon" moment pour aborder
	Processus d'élaboration et d'actualisation	Échanges répétés
		Élaboration lente et réflexive des DA
		Actualisation selon l'évolutivité
		DA élaborées en amont du moment critique

Figure 1. Facteurs promoteurs de l'application des DA pour les médecins généralistes, résultats de l'analyse thématique sous forme de carte heuristique



## Discussion

Le but de cette étude était de faire émerger les facteurs promoteurs (existants ou suggérés par les participants) de l'application des DA, du point de vue des médecins généralistes.

Présentés dans la partie Résultats, ces facteurs sont ici mis en lumière (en bleu les supercodes et en noir gras souligné les codes sélectifs) illustrés par des extraits des verbatims (fléchés, en italique), discutés et confrontés à la littérature.

### Les facteurs promoteurs de l'application des DA : synthèse et discussion

- La sphère relationnelle et collective

Ce thème était retrouvé dans l'ensemble des entretiens, ce qui pouvait témoigner du fait que le dispositif des DA a pour vocation de s'inscrire dans une dynamique d'échanges.

D. Jacquemin, infirmier, théologien et docteur en santé publique et bioéthique belge déclare dans un de ses ouvrages : « *Si, à un moment donné, il est nécessaire de résumer par écrit une visée d'existence, ce résumé transcrit, « protocolisé », ne gardera sa pleine signification que s'il a d'abord été inscrit dans une relation interhumaine faite de parole échangée* » (p.81; 14).

**La relation médecin-patient** semble le cadre privilégié de cet échange autour des DA. Pour les médecins interrogés, cette relation était liée aux notions de confiance mutuelle, de connaissance du patient, de relation de soin, d'accompagnement et de compréhension mutuelle.

Les médecins se percevaient dans un rôle d'accompagnant, et non de juge ou de décideur :

- *lignes 52 à 55 E2P2 : si on a avancé sur une réflexion commune [...] même si bon ben je suis pas tout à fait d'accord, j'irai jusqu'au bout de la démarche.*

En 2016, des patients suivis pour un cancer désignaient la relation avec leur médecin traitant et/ou leur oncologue référent comment propice à l'échange autour des DA (15).

Parfois en difficulté avec le fait d'aborder et d'accompagner les DA, certains médecins interrogés évoquaient alors la **personne de confiance** comme levier utile pour entamer la discussion :

- *ligne 140 E2P3 : via la personne de confiance déjà. On essaye de les référencer, ... « ah au fait on n'a pas déterminé la personne de confiance ! Vous savez ce que c'est ? » Tac-tac, on commence à parler de ça, et de fil en aiguille...*

Elle était également perçue comme un élément important dans les discussions de fin de vie. Elle permettait de discuter et d'adapter les volontés du patient à une situation clinique particulière :

- *lignes 152 et 156 E1P5 : je suis plutôt pour ça moi, je désignerais quelqu'un pour décider à ma place. Plutôt que de faire un écrit si tu sais pas dans quelle situation tu vas être.*
- *ligne 568 E1P1 : ça évite d'avoir une action immédiate, voilà, un temps quand même peut être de discussion.*

Jacquemin souligne dans son ouvrage la nécessité du partage du sens des DA avec d'autres. Il dit des DA qu'elles « ne déploieront tout leur sens que si la parole dont je veux être porteur [...] soit relayée, portée par une personne qui en comprend pleinement le sens, qui a compris que je parlais de sens, en d'autres mots d'une dimension spirituelle de ma vie » (p. 45; 16).

La personne de confiance permettait également selon les médecins interrogés une hiérarchisation des voix de l'entourage :

- *ligne 595 E1P1 : par contre ça éviterait quand même des affaires comme le fils Humbert là.*
- *ligne 94 E3P4 : avoir désigné au préalable une personne de confiance, pour pas avoir à entendre tous les sons de cloche des membres de la famille.*

Plus généralement, la communication avec **l'entourage** leur semblait importante dans les prises en charge de fin de vie. Si le patient avait partagé ses volontés avec ses proches, ou bien si le médecin avait échangé avec eux, ceci facilitait selon les médecins interrogés l'acceptation et la compréhension des DA par tous, et donc leur application :

- *ligne 401 E3P4 : si il y a des aidants principaux, des enfants qui sont proches, j'essaie aussi de m'entretenir, au moins une fois, avec la famille [...] si un jour il y a un problème, que la fille commence à râler, je dis : « Attendez, on s'est vus », tac.*

D'après l'étude de Pennec et al., plus la décision médicale de fin de vie est susceptible d'entraîner la mort, plus le médecin déclare en avoir discuté avec un autre médecin, l'équipe soignante ou la famille. Cette dernière était associée dans plus d'un cas sur deux à la prise de décisions de fin de vie (3).

Dans notre étude, les médecins évoquaient un besoin de communiquer et de partager, conscients que les décisions médicales dans une prise en charge de fin de vie ne leur appartenaient pas totalement. Dans cet esprit, la notion de **collégialité** revenait souvent, sous différents aspects.

Elle était évoquée comme une attitude acquise et partie intégrante de la prise en charge des patients en fin de vie :

- *ligne 554 E3P5 : On est toujours, déjà, en train d'essayer de recueillir l'avis du patient, enfin s'il est là, soit de la famille, soit du médecin, et de tout le monde en même temps, donc...ça représente l'esprit des directives anticipées, même si elles ne sont pas toujours écrites, quoi.*

Certains médecins notaient que les échanges avec les équipes paramédicales (en EHPAD ou à domicile) permettaient d'accorder l'ensemble des soignants pour une prise en charge harmonieuse, en redéfinissant les soins raisonnables ou non, en établissant des protocoles de soins :

- *ligne 281 E2P3 : on fait des visites avec la famille, les infirmières d'EHPAD, la directrice, la psychologue, tout ça ; donc ça c'est hyper aidant pour ce qui est, justement, appli...enfin mettre par écrit des protocoles.*

Enfin, la recherche d'un échange entre professionnels semblait rassurer certains participants :

- *lignes 38 à 44 E2P4 : j'irai jamais à l'encontre mais j'irai peut-être demander un deuxième avis plutôt [...] plutôt professionnel de santé, dans le sens... pour appuyer plutôt le côté médical, « est-ce que ça vaut le coup qu'on tente » ou « on s'arrête », si c'était le souhait.*

Certains évoquaient l'envie de participer à des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) pour discuter et prendre des décisions collégiales autour d'une prise en charge de fin de vie :

- *ligne 1059 E1P3 : ce qui serait intéressant c'est qu'il y ait une espèce de RCP là-dessus, c'est à dire euh... ben t'as... t'as... une décision un petit peu..., une discussion en tous cas...*

Cette proposition de RCP était retrouvée dans la littérature (17).

La **communication interprofessionnelle** était valorisée. Contacté par un confrère, le médecin généraliste pouvait en effet communiquer ce qu'il savait des DA d'un patient, ou de son contexte de vie :

- *ligne 289 E3P3 : Ils m'ont quand même appelé [...] juste pour en discuter, j'ai trouvé ça intéressant parce que je connaissais ce patient depuis que j'étais installé et je leur ai donné mon avis à moi, par rapport à ce que moi je voyais du patient.*

Si les médecins interrogés considéraient la collégialité comme attitude spontanée incontournable dans les situations de fin de vie, on peut rappeler que c'est aussi une obligation légale depuis 2016. La collégialité doit s'appliquer lorsque le médecin décide de ne pas tenir compte des DA du patient, ou bien en cas de décision de mise en place d'une sédation profonde et continue pouvant mener au décès ; ou bien

si le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté et que le médecin envisage de limiter ou arrêter des soins prolongeant artificiellement la vie, au nom de refus de l'obstination déraisonnable (18) (Annexe 4).

Dans le cas particulier des médecins généralistes interrogés ici, exerçant tous en ambulatoire, un autre point souligné était l'accessibilité des **soins à domicile** dans les prises en charge de fin de vie :

- *ligne 868 E1P1 : on commence avoir quand même de nouveau, euh, des décès à la maison [...] selon les choix des patients [...] tu les accompagnes à la maison.*

La littérature révèle que la majorité des individus interrogés placent le domicile comme lieu souhaité préférentiellement pour mourir (19) (20). En 2015, Santé Publique France rapportait que la mortalité survenait pourtant en établissement de santé pour 55,7% des décès, et seulement 21,1% à domicile. Les autres décès avaient lieu dans 17,9% des cas en EHPAD (21).

L'hospitalisation à domicile (HAD) était un des outils mis en avant par les médecins interrogés. Également le fait que l'usage des thérapeutiques de fin de vie soit possible en libéral :

- *ligne 856 E1P6 : il y a 20 ans, tout ce qui est HAD à domicile il y a avait pas, hein, on avait moins facilement les Hypnovel, les morphiniques...*

L'HAD est « une hospitalisation à temps complet au cours de laquelle les soins sont effectués au domicile de la personne. ». Elle existe sur l'ensemble du territoire Français. Elle a l'avantage de raccourcir certaines hospitalisations voire d'en éviter, répondant à une problématique financière (environ trois fois moins coûteuse qu'une hospitalisation en établissement) (22) et à la demande croissante des patients de rester proche de leur environnement familial. Elle permet de prendre en charge des patients nécessitant des soins complexes, par des équipes pluridisciplinaires. Il peut s'agir par exemple de soins palliatifs, soins de nursing lourds, soins de pansements, chimiothérapie anticancéreuse, ou d'assistance respiratoire (23).

- La sphère du médecin

Dans une approche **déontologique**, les médecins interrogés n'exprimaient pour la plupart aucune réticence à l'idée de respecter les volontés de leur patient si celui-ci les avait exprimées. Ils n'en considéraient pas moins que leur **rôle de médecin** était aussi de pondérer et d'adapter ces volontés à des situations cliniques particulières. Leur sens clinique, leurs **connaissances techniques et thérapeutiques**, les amenaient parfois à modifier l'orientation de certaines prises en charge, notamment dans des situations aiguës dans lesquelles ils estimaient l'intérêt d'entamer ou d'interrompre certains soins :

- *ligne 775 E3P3 : « la situation pour moi est quand même bien avancée, euh...ça serait peut-être bien de respecter sa volonté d'arrêter là ». Encore une fois, c'est une évaluation qu'on doit faire nous aussi. Un moment il faut qu'on s'engage un petit peu pour un sens.*
- *ligne 800 E3P2 : ...réversibilité liée au patient, liée aux situations cliniques, euh, liée à l'évolution, et parfois tu te dis : « Ben non,...ben là je...tous les signes cliniques négatifs sont en train de s'amender, euh, ben je vais arrêter ce que je suis en train de faire et puis on va repartir sur autre chose »*

Selon eux, leur rôle était également d'informer clairement et loyalement leur patient :

- *ligne 757 E3P2 : Il faut éviter tout le jargon médical.*

Dans la littérature, une psychologue clinicienne émet l'idée que, pour faire des choix, le patient doit tout d'abord être informé de son état de santé, des traitements possibles et de ses droits. [...] L'implication du médecin est d'ailleurs vécue comme rassurante pour les patients. Le médecin doit interroger le patient sur ses valeurs, sur ce qui est important pour lui (p.76; 16).

Dans notre étude les médecins faisaient souvent référence à leur expérience professionnelle comme principal atout pour les aider à gérer les prises en charge de fin de vie. Ils étaient plus divisés sur l'état actuel de la **formation** initiale et continue à ce sujet. En effet, il ressortait que la problématique des DA était peu approfondie

dans la formation. Elle était approchée « sur le tas » lors des stages cliniques. Ils évoquaient notamment le besoin d'être mieux formés sur le cadre législatif des DA :

- *lignes 979 à 984 E1P3 : il est important de... de connaître les... Le... ce qu'on doit faire. C'est à dire quels sont nos devoirs et surtout quels sont les droits des patients [...] Pour les aider à écrire leurs directives anticipées ou à les évoquer.*
- *ligne 1348 E1P1 : peut-être sur la loi il faudrait quand même une formation.*

Ces éléments sont également mis en exergue dans la littérature (24) (25).

Les médecins proposaient l'idée de discussions au sein de groupes de pairs, dans le but d'échanger sur les pratiques de chacun au sujet des DA :

- *ligne 1606 E1P5 : je pense que maintenant si on me pose la question je pourrais plus facilement en parler, après cette soirée*

Par ailleurs, comme l'exprime Collin A. dans son travail de thèse, le 3<sup>ème</sup> cycle des études médicales se prête à l'approfondissement du sujet des DA, en offrant des temps de jeux de rôles, de mises en situation (8).

La **psychologie du médecin** semblait également jouer un rôle dans l'application des DA des patients. Dans nos entretiens, les notions de fatalisme et de capacité à relativiser émergeaient. Ces caractéristiques semblaient liées à l'expérience acquise au fil du temps et au vécu du médecin, et permettaient de ressentir moins de difficultés à limiter des soins si c'était le souhait exprimé par le patient. Le médecin traitant, accompagnant de toute une vie, aurait ainsi une conscience accrue de la finitude humaine :

- *ligne 804 E1P2 : t'es plus fataliste je trouve moi.*
- *ligne 569 E3P2 : nous on sait que le résultat va toujours aboutir au même endroit, tu vois.*

Une étude anglaise réalisée parmi une population de gériatres révélait que ceux-ci étaient enclins à suivre les volontés de limitation de soins exprimées par un patient si

le pronostic était défavorable et la mort quasi certaine. Dans le cas d'issues cliniques plus incertaines, certains disaient que les DA étaient alors utiles à la prise de décision, et pouvaient même constituer l'élément principal pris en compte dans la décision thérapeutique. Il ressortait que c'était surtout le vécu et l'expérience du médecin qui déterminaient ces prises de décisions (26).

- Temporalité

D'après Jobin, professeur de théologie et d'éthique québécois, « *la particularité du temps de la maladie et de la vulnérabilité qu'elle induit est d'ouvrir un espace de possible co-autorité, c'est-à-dire un espace de co-élaboration du récit. [...] le travail des personnes impliquées dans le soin [...] peut être pensé comme un appui au patient pour la reprise du récit interrompu, mais dans une direction que le patient n'avait pas prévue* » (p.38; 16).

Les médecins interrogés essayaient d'identifier le « **bon** » **moment pour aborder les DA**. Ils identifiaient des profils de patients avec lesquels il semblait plus aisé d'aborder le sujet :

- *ligne 243 E2P5 : il y a des situations qu'on peut plus facilement anticiper, comme tu disais : tes patients âgés, les patients en EHPAD, les patients qui ont des troubles cognitifs bon bah, là on sait qu'on peut plus facilement l'aborder avec l'aidant, par exemple.*
- *ligne 381 E3P2 : Alors, moi j'essaye de faire ça pour toutes les personnes qui ont un cancer, d'ouvrir la porte... ...et puis tous les gens qui ont des pathologies neurologiques sévères, des Parkinson sévères, des SEP qui deviennent sévères...*

Cette notion était retrouvée dans la littérature (17).

La plupart des médecins dans notre étude précisaient que l'accompagnement du patient dans le dispositif des DA était à conduire prudemment, en plusieurs fois, en respectant le rythme du patient, sans jamais l'inscrire dans un climat d'urgence :

- *ligne 1723 E1P5 : faut choisir les mots doucement pour en parler et dès que tu sens que ça résiste et bien c'est pas la peine, on n'en parle plus.*
- *lignes 523 et 525 E3P2 : Il faut surtout pas se précipiter ! Faut toujours prendre le temps de se poser et de réfléchir un peu, ...*

Le **processus d'élaboration et d'actualisation** des DA était relié à l'évolutivité intrinsèque de la maladie et au vécu du patient, notamment. Cette idée est à mettre en lien avec la relation médecin-patient, cadre privilégié de cet échange inscrit dans la durée.

- **Format**

Il transparaissait que ce qui était énoncé comme « DA » ne relevait pas souvent du document écrit et signé défini par la loi. Il s'agissait la plupart du temps de volontés exprimées oralement par le patient au décours d'échanges informels avec le médecin, souvent retranscrits dans le dossier médical. Des **DA existantes**, quelle que soit leur forme, étaient utiles selon les médecins interrogés :

- *ligne 375 E3P2 : par contre les papiers sont pas obligatoires,[...] le simple fait de marquer dans ton dossier que tu en as discuté avec eux, et que la conclusion c'était plutôt ci ou plutôt ça, euh...ça a exactement la même vertu !*

Dans les rares cas où le patient avait fourni un écrit de ses volontés, cela témoignait selon les médecins d'un investissement personnel à valoriser. Cela les encourageait d'autant plus à prendre des décisions dans le sens des DA :

- *ligne 87 E3P2 : si ça a été écrit, ben , si la personne a pris le temps de le faire, il faut qu'on respecte.*

Des DA écrites ou des discussions tracées dans le dossier pouvaient, en outre, servir de preuve irréfutable pour faire appliquer les volontés d'un patient. Cette valeur médico-légale leur semblait potentiellement utile en cas de désaccord de l'entourage :

- *ligne 103 E3P2 : le temps où t'as été avec des patients, quand ça fait vingt ans que tu suis quelqu'un, et tu dis à sa famille : « écoutez je suis désolé mais*

*J'en ai discuté avec lui vingt-cinq fois, et j'ai marqué vingt-cinq fois dans ma fiche qu'il ne voulait pas d'acharnement thérapeutique. »*

- *ligne 384 E2P4 : cette notion d'écrit est primordiale [...] en dépit de ce qu'a dit la personne initialement, l'entourage a du mal à respecter ça.*

Dans l'ouvrage de Jacquemin et Jobin, le témoignage d'un médecin exerçant en unité de soins palliatifs et de support étaye cette dualité entre écrit et oralité : « *On peut tout à fait prévoir un projet d'accompagnement en soins ou un projet thérapeutique sans directives anticipées rédigées. [...] Cependant, lorsque nous sommes face à un malade qui a les idées bien claires sur ses choix d'accompagnement, et que ces derniers ne sont pas forcément partagés par la famille ou par l'équipe, alors nous l'incitons à exprimer ses souhaits par écrit s'il le souhaite* » (p.99; 16).

Il est à noter que **l'oralité** des DA est reconnue en Autriche et en Finlande, contrairement à la plupart des autres pays (27). Un de nos participants considérait la transmission orale intéressante, apportant un gage d'adaptabilité des volontés du patient à un moment donné, en opposition à la fixité théorique de l'écrit.

Cette idée est à mettre en lien avec la transmission des volontés à une personne de confiance.

Jacquemin reprend un exemple dans la littérature qui valorise l'oralité quand la parole du patient est adressée à la personne de confiance : « *Le respect de cette dignité et de l'autonomie du patient passe, pour les auteurs, par le respect de sa volonté exprimée, par écrit, dans les directives anticipées ou, oralement, auprès de sa personne de confiance.* » (p. 69; 14).

En lien avec leur format, écrit ou oral, la question de **l'accessibilité des DA** était évoquée dans notre étude :

- *ligne 1586 E1P5 : je vous montrerai sur notre logiciel, en bas, sur chaque dossier, t'as une ligne avec un truc à part: "directives anticipées", et "nom de la personne de confiance", tu as les deux*

- *ligne 289 E2P2 : on rédige à la suite une fiche SAMU-pallia envoyée sur une adresse qui doit arriver au SAMU.*

En 2015 le « *rapport d'expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie* », préalable à l'actualisation de la loi Claeys-Leonetti de 2016, prévoyait la création d'un registre national permettant de stocker et rendre facilement disponibles les DA (27). En 2016, le législateur proposait finalement le dossier médical partagé (DMP) comme support de stockage et de partage des DA (28). A ce jour, l'utilisation de cet outil n'est pas généralisée, le site officiel de l'Assurance Maladie rapporte cependant des chiffres encourageants avec 6 millions de DMP créés entre 2018 et 2019, et un nombre croissant d'établissements de santé et de médecins consultant et alimentant ces DMP (29). Une information et des formations seraient souhaitables pour que les professionnels de santé s'approprient pleinement cet outil (30).

Cette problématique d'accessibilité est à mettre en lien avec celle de la communication interprofessionnelle, un de nos participants suggérait l'utilisation des messageries professionnelles sécurisées comme moyen de partager les DA des patients.

Emergeait également une réflexion sur le contenu même des DA. Certains participants évoquaient le fait que des **DA explicites**, détaillées, pourraient faciliter leur application. Il était cependant difficile de déterminer s'ils évoquaient par là le besoin d'avoir des termes médicaux précis et/ou des éléments de vie apportant du sens et une individualité aux DA :

- *ligne 691 E3P4 : il faut que ce soit peut-être un peu détaillé les directives anticipées, il faut que les gens ils détaillent, tu vois... pas juste marquer : « je veux pas d'acharnement », point barre.*

Des fiches pratiques destinées aux professionnels de santé et disponibles sur le site internet du Ministère des Solidarités et de la Santé, rappellent le sens que l'on doit donner au « refus de l'obstination déraisonnable » (Annexe 4).

Certains des gériatres anglais interrogés en 2011 déclaraient souhaiter des DA spécifiques, c'est-à-dire que les traitements refusés y soient détaillés ainsi que les situations cliniques dans lesquelles les DA devaient s'appliquer (26).

Un médecin interrogé dans le livre de Jobin et Jacquemin insiste sur l'importance d'explicitier les DA, non pas avec des détails techniques, mais intimes, spirituels, qui donnent du sens aux volontés exprimées : « *certaines personnes parviennent à les rédiger en peu de temps [...] les subtilités telles que « colorer » le refus ou l'acceptation n'apparaissent pas forcément. Le plus important n'est donc pas le document en soi, mais bien tout le processus d'accompagnement à la prise de décision* » (p.106; 16).

- Individualité du patient

Il ressortait en effet l'idée que les médecins accordaient d'autant plus de valeur aux DA que celles-ci faisaient sens pour le patient, que c'étaient des **DA personnelles**.

- *ligne 224 E3P1 : les directives il faut qu'elles soient précises, et puis il y a une certaine réalité des choses exprimées par la personne quoi.*

D'après Jobin, « *par le récit de son expérience, le patient fait apparaître des dimensions de son vécu que l'approche biomédicale moderne [...] ne voit pas* » et « *s'il est écouté et reçu, le récit du patient devient une source d'information et une ressource clinique pour établir le plan de soin* » (p.34; 16).

Au travers de nos entretiens, on retrouvait l'idée que la **psychologie du patient** pouvait influencer sur ses DA. En fonction de son rapport à la maladie ou à la mort, et s'il avait connu un proche en situation de fin de vie, il pouvait plus ou moins facilement se projeter dans une image concrète de sa propre fin de vie et l'anticiper.

- *ligne 133 E2P2 : c'est plus facile de l'aborder chez quelqu'un qui a... ou frôlé la mort, ou été proche de quelqu'un de décédé...*

- *ligne 267 E2P3 : A moins d'avoir vu un proche décéder et qu'il se dise : « moi je veux pas que ça se passe comme ça ». Là c'est plus facile d'expliquer ce que c'est les soins palliatifs.*

Jacquemin nous invite à nous poser la question de la représentation du corps qu'a le malade quand il tente d'imaginer sa fin de vie. Cela sous-tend la façon dont il peut exprimer ses souhaits de fin de vie. Il prend l'exemple d'une patiente à qui l'on propose une intervention curative nécessitant la mise en place d'une poche d'urostomie. Elle refuse, craignant de devenir un corps portant une poche, et d'être réduite à cela par ses proches (p.51; 16). S'intéresser aux représentations du patient sur sa vision de la maladie, du handicap, et de la fin de vie, les corriger parfois et rassurer souvent, permettrait donc de mieux avancer avec lui sur le chemin du soin.

Certains des médecins interrogés disaient préférer que le sujet des DA soit abordé à **l'initiative du patient** :

- *ligne 363 E3P2 : ça demande quand même un peu de temps. Sauf ceux, coup de bol, qui arrivent avec leur truc qui est tout fait, et du coup tu en profites.*

On retrouve la même notion chez Vogeli (25).

Valsesia, en interrogeant les patients, montrait cependant que ces derniers considéraient que le fait d'aborder les DA revenait plutôt aux médecins (15).

On pourrait donc penser qu'encourager les médecins à aborder le dispositif des DA serait un facteur promoteur à leur mise en œuvre, en répondant à une demande des patients.

- **Société**

Si les médecins interrogés ne semblaient pas tous bien connaître le **cadre légal** des DA, qui rend ces dernières « opposables », ils ne voyaient pas dans cette notion un obstacle en soi :

- *ligne 1310 E1P1 : bah s'il a un avis ça me dérange pas que ça s'impose, je suivrai son avis.*
- *ligne 365 E2P3 : Quand c'est écrit, au moins effectivement, c'est opposable, je suis tout à fait d'accord.*

Tout en reconnaissant la souveraineté de la parole du patient, un des participants pointait le fait que les exceptions à l'application des DA prévues par la loi de 2016 le rassuraient. Cela permettait de préserver un libre-arbitre en cas de demande jugée déraisonnable, par exemple.

Si l'on reprend les mots du Dr Hazif-Thomas dans son billet qui aborde la question de l'opposabilité des DA, « *ce n'est donc pas parce que le médecin, qui a obligation d'en rechercher l'existence, doit les respecter, qu'elles s'opposent à son indépendance professionnelle et à son raisonnement médical* » (31).

Veron et al. appuient cette idée : « *les réserves posées par le texte laissent une importante marge d'appréciation au médecin, car nombreuses seront les situations où toutes les circonstances n'auront pas été envisagées par la personne impliquée* » (32).

Par ailleurs, le cadre légal dans lequel se situe les DA a permis, selon les médecins, une harmonisation et une sécurisation des pratiques :

- *ligne 1756 E1P5 : Il y avait des endroits où on faisait blanc et d'autres où on faisait noir donc c'était n'importe quoi.*

Pour certains médecins, l'information des patients sur l'existence et l'intérêt des DA devrait se faire plus largement dans le **domaine public** (médias, autorités sanitaires) :

- *ligne 406 E1P2 : parce que maintenant ça devient quand même assez vulgarisé, si tu veux, qu'il existe des directives anticipées.*
- *ligne 915 E1P1 : Oui, c'est pas à nous d'être informé de ça, c'est à la population.*

Cet avis est également retrouvé dans la littérature (17).

L'un des participants à notre étude évoquait la possibilité d'afficher une information dans le cabinet, via une infographie officielle, pour que les patients puissent s'emparer du sujet. Cette idée était retrouvée dans une autre étude, où était imaginée l'utilisation d'affiches et/ou flyers d'information (33).

Certains médecins interrogés mettaient en exergue le fait que des affaires « difficiles » de fin de vie, médiatisées, pouvaient les aider à sensibiliser certains de leurs patients à la thématique des DA :

- *ligne 457 E2P3 : Si j'ai un exemple à donner au patient pour expliquer, notamment à ceux qui sont en bonne santé : « ben voyez le cas de Monsieur Lambert qui s'est retrouvé dans cette situation-là », parce que lui c'est le cas d'école. Et pour expliquer aussi à quelqu'un en bonne santé bien que, un accident peut arriver, même quand on est jeune et que...*

## **Limites de l'étude**

- **Biais de sélection**

Cette étude possède un biais de recrutement étant donné que les médecins volontaires étaient sollicités au sein de structures appelées SUMGA, regroupant majoritairement des médecins généralistes maîtres de stage et/ou exerçant en groupe, sensibilisés au partage d'expérience. Ceci s'expliquait par la nette facilité qu'il y avait à solliciter des groupes naturels préexistants, connus dans nos stages ambulatoires ou via l'Université. Pour autant, si une sous-population particulière a été sélectionnée par ce mode de recrutement, nous avons uniquement des médecins généralistes ; la validité écologique était respectée. La diversité des profils était assurée, avec des hommes et des femmes, allant du médecin généraliste interne à celui proche de la retraite, et nous avons compté deux médecins exerçant

seuls. Ceci répondait à l'objectif de variabilité et de variation maximale nécessaire pour obtenir le maximum d'idées différentes au cours des entretiens.

- **Effet leader**

Biais lié au groupe, l'effet leader (11) est celui exercé par un (ou des) participant(s) prenant plus la parole que les autres, au risque de trop investir l'espace d'échange. Cependant, on peut penser qu'en apportant un certain dynamisme lors des entretiens, ce(s) participant(s) permettai(en)t d'enrichir et de développer la discussion autour de notre sujet. Cette limite était contrôlée par les modérateurs, dont le rôle était de répartir la parole entre les participants.

- **Biais de confusion**

Il existe une part de subjectivité et d'interprétation inhérente au processus de codage dans l'analyse phénoménologique herméneutique (13). L'interprétation du chercheur peut se révéler inadéquate par rapport à l'idée qu'avait réellement voulu exprimer le participant à l'entretien. Pour minimiser ce biais, un double-codage a été réalisé en l'aveugle à partir des verbatims.

- **Biais d'information**

Lors de la lecture des verbatims et de leur codage, le chercheur peut également omettre d'extraire une idée ou un concept, et risquer ainsi de perdre une partie des informations livrées dans les entretiens. Pour limiter ce risque, inhérent à l'analyse herméneutique, un double-codage à l'aveugle a été réalisé.

## Perspectives

- [Implication pour la pratique](#)

La promotion de la personne de confiance auprès du grand public et de la communauté médicale semblerait être un élément important pour la pratique. S'enquérir de sa désignation auprès des patients et les informer sur son rôle (leur rappelant l'idéal d'une personne capable de témoigner d'un parcours de vie), pourrait être plus largement réalisé par les médecins généralistes.

Il ressortait de nos travaux que les médecins étaient sensibles à l'échange d'expérience autour des DA, s'agissant d'un sujet empreint de subjectivité, et pourtant entouré d'un cadre légal strict. Promouvoir les groupes de pairs pourrait être bien accueilli par la communauté médicale.

Le développement et le financement des soins à domicile (HAD, travail avec les infirmier(e)s libéra(ux)-(les), valorisation du temps médical dans les situations palliatives) semblerait aussi être un élément-clé, à une époque où les patients seraient de plus en plus nombreux à revendiquer le souhait d'être accompagnés au domicile pour leur fin de vie.

On peut imaginer l'intérêt de valoriser des consultations longues dédiées au sujet des DA, et l'utilisation de supports variés (jeux de cartes, ...) permettant d'interroger les patients sur leurs valeurs, leur rapport à la fin de vie, au corps malade, etc.

- [Implication pour l'enseignement](#)

Améliorer la formation autour des DA semble primordial. Concernant le cadre légal notamment, mouvant depuis 2005 ; mais également ouvrir les praticiens sur la dimension spirituelle des DA, leur permettre d'interroger leurs patients sur la symbolique et le sens que ceux-ci mettent derrière certains refus notamment. L'aborder lors de jeux de rôles dans la formation initiale ou dans les séances de formation médicale continue serait intéressant.

Des informations et formation à l'utilisation du DMP auprès des médecins permettraient de mieux prendre en main cet outil, désigné par le législateur comme support de stockage préférentiel des DA.

- Implication pour la recherche

Un travail de recherche a été mené parallèlement à cette étude pour déterminer spécifiquement les freins à l'application des DA évoqués par les médecins généralistes du Finistère. En analysant en miroir nos deux études, et en les complétant par un travail quantitatif, on pourrait identifier les enjeux principaux qui sous-tendent l'application des DA pour les médecins généralistes, et ainsi pouvoir faire évoluer ce dispositif le plus intelligemment possible.

Il pourrait aussi être intéressant d'explorer l'opinion des patients, pour faire émerger d'autres facteurs promoteurs du dispositif des DA. Ceci éviterait l'écueil qui serait de projeter sur les patients nos propres opinions et notre propre ressenti en tant que professionnels de santé.

## Conclusion

Cette étude a permis de mettre en évidence les nombreux facteurs qui selon les médecins généralistes favorisent l'application des DA. Notre travail révèle une volonté des médecins de respecter au mieux les souhaits de fin de vie de leurs patients, tout en préservant leur propre intégrité personnelle et professionnelle. Une meilleure formation sur les DA, centrée sur l'échange avec le patient, son éthique, sa spiritualité, est à promouvoir.

## Annexes

### Annexe 1 - Modèle de formulaire de rédaction des DA (HAS)



## LES DIRECTIVES ANTICIPÉES CONCERNANT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE MODÈLE DE FORMULAIRE

Octobre 2016

### PRÉAMBULE

*Ce formulaire de directives anticipées traduit le travail de long terme que la HAS conduit sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, aussi bien par des recommandations de bonne pratique que par les priorités retenues pour la certification des établissements de santé.*

*Ce document est issu d'une réflexion partagée avec des professionnels de santé et des représentants de patients, puis d'un temps d'évaluation en établissement ou à domicile.*

*Si les directives anticipées imposent un certain formalisme, cela ne signifie pas pour autant, pour ce document, qu'elles doivent prendre la forme d'un questionnaire fermé, avec des cases à cocher. La rédaction des directives anticipées – et leur reformulation toujours possible – gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches. Des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre à la personne qui le souhaiterait l'expression de ses valeurs et de sa conception de l'existence.*

*Ce document distingue clairement les volontés de la personne concernant les actes et l'accompagnement qui auront lieu « de son vivant », et ses volontés concernant les événements qui auront lieu « après sa mort » – tels que, par exemple, les éventuels prélèvements d'organes, les obsèques, ou l'accompagnement, par les soignants, de la famille de la personne après le décès.*

# Modèle de formulaire de directives anticipées : mes volontés rédigées à l'avance, concernant les traitements et les actes médicaux

Vous pouvez écrire ce qui vous semble personnellement important et/ou vous aider des formulations proposées. Vous n'êtes, évidemment, nullement obligé(e) d'anticiper précisément toutes les situations qui vous sont proposées (quelques exemples sont proposés en annexe).

Demandez à votre médecin de vous expliquer ce qui pourrait vous arriver, les traitements possibles, leurs efficacités et leurs risques.

Si le document n'offre pas assez d'espace, vous pouvez joindre d'autres pages.

Vous pouvez accompagner votre document de la désignation de votre personne de confiance si vous ne l'avez pas déjà désignée.

**Nom et prénoms :** \_\_\_\_\_

**Né(e) le :** \_\_\_\_\_ **à :** \_\_\_\_\_

**Domicilié(e) à :** \_\_\_\_\_

Je fais l'objet d'une mesure de tutelle<sup>1</sup>, je peux rédiger mes directives anticipées avec l'autorisation :

- du juge : oui  non
- du conseil de famille : oui  non

---

1. Au sens du Chapitre II du titre XI du livre I<sup>er</sup> du Code civil.

## Contexte

J'ai rédigé les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté** sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :

- mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses...);
- ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).

Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...) :

## Je suis une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie

Mes directives concernant les décisions médicales :

### ■ Je veux m'exprimer :

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...) ;
- à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les limites que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

---

---

---

---

- concernant la mise en œuvre d'une réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

---

---

---

---

- concernant les traitements dont le seul effet est de prolonger ma vie dans les conditions que je ne souhaiterais pas (par exemple tube pour respirer, ou assistance respiratoire, dialyse chronique, interventions médicales ou chirurgicales...):

---

---

---

---

- concernant une alimentation ou une hydratation par voies artificielles pouvant prolonger ma vie, par exemple en cas d'état végétatif chronique (simple maintien d'un fonctionnement autonome de la respiration et de la circulation) :

---

---

---

---

Je souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

---

---

---

---

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes<sup>2</sup>...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

---

---

---

---

**Fait à :** \_\_\_\_\_ **le :** \_\_\_\_\_

**Signature**

**Directives anticipées modifiées le :** \_\_\_\_\_

---

2. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire ([www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire\\_registre\\_refus.pdf](http://www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refus.pdf)), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

## Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

*Après un accident grave ou un évènement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus...), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre de façon pertinente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.*

Mes directives concernant les décisions médicales :

### ■ Je veux m'exprimer

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible) ;
- à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...) ;
- à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

---

---

---

---

---

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes<sup>3</sup>...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

---

---

---

---

Fait à : \_\_\_\_\_ le : \_\_\_\_\_

Signature

Directives anticipées modifiées le : \_\_\_\_\_

3. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire ([www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire\\_registre\\_refus.pdf](http://www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refus.pdf)), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

## Localisation de mes directives anticipées

### Formulaire des directives anticipées

■ **Conservé sur moi ou chez moi :** oui  non

- si oui, à l'adresse actuelle : \_\_\_\_\_
- à tel endroit : \_\_\_\_\_

■ **Remis à :**

- ma personne de confiance : \_\_\_\_\_
- autre(s) personne(s) (*cf tableau ci dessous*) :

NOM	Prénom	Qualité (médecin, famille, amis...)	Adresse	Téléphone

## Nom et coordonnées de ma personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

**Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance**

\_\_\_\_\_

*nomme la personne de confiance suivante*

Nom, prénoms : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone privé : \_\_\_\_\_ professionnel : \_\_\_\_\_ portable : \_\_\_\_\_

E-mail : \_\_\_\_\_

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui  non

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui  non

Fait à : \_\_\_\_\_ le : \_\_\_\_\_

Signature

Signature de la personne de confiance

## CAS PARTICULIER

### Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées

Quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées ci-dessous (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

**Témoïn 1 :** *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : \_\_\_\_\_

Qualité : \_\_\_\_\_

*atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme* \_\_\_\_\_

Fait à : \_\_\_\_\_ le : \_\_\_\_\_

Signature

**Témoïn 2 :** *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : \_\_\_\_\_

Qualité : \_\_\_\_\_

*atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme* \_\_\_\_\_

Fait à : \_\_\_\_\_ le : \_\_\_\_\_

Signature

## MODIFICATION OU ANNULATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

*Je soussigné(e)*

Nom et prénoms \_\_\_\_\_

→ *Déclare modifier mes directives anticipées de ce formulaire comme suit :*

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

→ *Déclare annuler mes directives anticipées.*

→ *Déclare renoncer à mes directives anticipées et déléguer à ma personne de confiance l'expression de mes souhaits et volontés.*

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées décrites à la page précédente (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Fait à : \_\_\_\_\_ le : \_\_\_\_\_

Signature



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

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

## Annexe 2 - Guide d'entretien

« Le principe de ce temps, c'est de vous faire échanger entre vous, guidés par quelques questions, sur notre sujet qui est l'application des directives anticipées. Notre but est de relever les difficultés ou ce qui facilite au contraire, pour les médecins généralistes, l'application de ces directives avec leurs patients et leur entourage.

1. Vous sentiriez vous capable d'appliquer les DA d'un de vos proches si vous n'étiez pas d'accord avec celles-ci ?
2. Avez-vous déjà été sollicités pour appliquer les directives anticipées d'un patient ?
3. Quelle est votre sentiment ou opinion sur l'application des directives anticipées ?
4. Pensez-vous être formés au sujet des DA ?
5. Appliquez-vous le principe d'opposabilité inscrit dans la loi ? »

## Annexe 3 - Tableau de codage

ENTRETIEN 1				
DONNEE BRUTE	CODE OUVERT	CODE AXIAL	CODE SELECTIF	SUPERCODE=THEME
ligne 21 E1P3 : mais je peux le faire quoi, tu peux le faire, tu peux respecter les directives anticipées.	intuition du respect de la volonté du patient	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 31 E1P6 : Si lui il veut donner ses organes et que toi t'es contre, pour moi tu suis là	L'expression de sa volonté par le patient prévaut sur l'avis personnel du médecin	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 32 E1P1 : Ah non mais moi je suis, y a aucun problème sur la question.	L'expression de sa volonté par le patient prévaut sur l'avis personnel du médecin	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 46 E1P3 : Parce qu'on l'a tous fait	Le médecin a l'expérience de l'accompagnement médical de fin de vie	expérience professionnelle	compétences techniques et thérapeutiques	sphère du médecin
lignes 56 à 65 E1P3 : il a écrit « il faut poursuivre les soins jusqu'au bout » et tu te dis mais c'est complètement [...] Moi je crois que je pourrais aller contre ses directives anticipées là - E1P1: Bah moi non, moi je peux pas ! Si c'est ce qu'il veut!	le médecin peut avoir la conviction qu'il faut respecter les DA même si elles lui semblent déraisonnables	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 68 E1P2: Si c'est ce qu'il veut, c'est ce qu'il veut.	l'expression de la volonté du patient prévaut	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 72 E1P1 : la douleur, t'arriveras à gérer quand même.	le médecin se sent en capacité de soulager le patient	usage des thérapeutiques de fin de vie	compétences techniques et thérapeutiques	sphère du médecin
ligne 76 E1P3 : oui la douleur tu peux la gérer oui	le médecin se sent en capacité de soulager le patient	usage des thérapeutiques de fin de vie	compétences techniques et thérapeutiques	sphère du médecin
ligne 86 E1P5 : dans ses directives anticipées, elle a 90 ans, elle a dit qu'il fallait euh... fallait quand même faire quelque chose, fallait pas la laisser tomber.	des DA existantes permettent au médecin d'avoir connaissance des volontés du patient	force de l'écrit	DA existantes	format

ligne 117 E1P1: moi je peux transgresser la loi si le proche le veut.	le médecin peut se sentir capable d'appliquer les DA même si elles s'opposent à la loi	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
lignes 152 et 156 E1P5 : je suis plutôt pour ça moi, je désignerais quelqu'un pour décider à ma place. Plutôt que de faire un écrit si tu sais pas dans quelle situation tu vas être	la personne de confiance apporte un substitut à la parole du patient s'il ne peut s'exprimer	faire connaître la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 213 E1P1 : J'ai un papier dans le dossier, écrit euh scanné, pour deux patients. deux patients qui m'ont donné ça.	les DA peuvent être portées à la connaissance du médecin à l'initiative du patient	patient à l'initiative de rédiger et d'aborder les DA	initiative du patient	individualité du patient
ligne 213 E1P1 : J'ai un papier dans le dossier, écrit euh scanné, pour deux patients. deux patients qui m'ont donné ça.	les DA écrites quand elles existent peuvent être stockées dans le dossier médical informatisé	traçabilité dans le dossier	accessibilité des DA	format
ligne 242 E1P6 : Donc l'hôpital te demande qu'est ce qu'on fait, est ce qu'on arrête, est ce qu'on n'arrête pas..	Être sollicité par des confrères permet de transmettre ce que le médecin sait des volontés et du contexte psychoenvironnemental du patient	communication ville-hopital	communication interprofessionnelle	sphère relationnelle / collective
ligne 250 E1P6 : Maintenant le 15 doit avoir des choses	les DA peuvent être disponibles sur différentes plateformes	DA transmises au SAMU	accessibilité des DA	format
ligne 253 E1P3 : l'ambulancier m'a appelé en disant voila, on a trouvé, elle a dans son dossier des directives anticipées comme quoi fallait pas la réanimer. Donc est ce que vous acceptez qu'on la laisse dans la structure et donc j'ai dis bah oui hein, si elle a décidé	la collégialité reste de mise même lorsque des DA écrites existent pour aider les soignants à la prise de décision	DA transmises au SAMU	accessibilité des DA	format
ligne 253 E1P3 : l'ambulancier m'a appelé en disant voila, on a trouvé, elle a dans son dossier des directives anticipées comme quoi fallait pas la réanimer. Donc est ce que vous acceptez qu'on la laisse dans la structure et donc j'ai dis bah oui hein, si elle a décidé	la collégialité reste de mise même lorsque des DA écrites existent pour aider les soignants à la prise de décision	discussions interprofessionnelles	collégialité	sphère relationnelle / collective
ligne 256 E1P3 : Si elle a décidé qu'on pouvait la laisser mourir, on la laisse mourir	La parole exprimée du patient facilite l'application d'une	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin

	limitation de soins			
ligne 362 : il y a 15 ans on en parlait pas hein...	le sujet des DA est plus répandu de nos jours	diffusion du sujet des DA dans le domaine publique	domaine publique	société
ligne 366 E1P3 : Enfin on en parlait moins oui	le sujet des DA est plus répandu de nos jours	diffusion du sujet des DA dans le domaine publique	domaine publique	société
lignes 367 et 369 E1P5 : le patient est acteur de ses soins. Et donc s'exprime d'avantage, il s'exprime il dit...	le cadre légal des directives anticipées permet au patient d'influer sur sa prise en charge	droit des patients ou autonomie	cadre légal	société
lignr 368 E1P3 : Oui on a rendu le patient acteur de ses soins.	le cadre légal des directives anticipées permet au patient d'influer sur sa prise en charge	droit des patients ou autonomie	cadre légal	société
ligne 371 E1P5 : et maintenant il y a même une ligne dans ton logiciel	les logiciels médicaux permettent de penser à inclure les DA dans le dossier médical	outil informatique	accessibilité des DA	format
lignes 380 et 387 E1P3 : Comment tu abordes le thème des directives anticipées avec tes patients hein? - E1P5 : Ah moi j'ai abordé ça avec des personnes âgées.	aborder le thème des DA est plus aisé avec des patients âgés	patient âgé	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 388 E1P6 : Oui avec des personnes âgées.	aborder le thème des DA est plus aisé avec des patients âgés	patient âgé	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 406 E1P2 : parce que maintenant ça devient quand même assez vulgarisé, si tu veux, qu'il existe des directives anticipées	les DA est un sujet qui est présent dans le domaine publique, dont les patients peuvent s'emparer s'ils le souhaitent	diffusion du sujet des DA dans le domaine publique	domaine publique	société
ligne 422 E1P2 : oh bah il faut l'afficher dans le truc.. S'il veut t'en parler...	une infographie sur les DA pourrait être affichée dans le cabinet pour inviter les patients à en parler	infographie à afficher dans le cabinet	domaine publique	société
ligne 426 E1P6 : Parce que souvent c'est les patients qui viennent avec leurs directives anticipées.	Le patient apporte parfois ses DA écrites à la consultation	patient à l'initiative de rédiger et d'aborder les DA	initiative du patient	individualité du patient

ligne 439 E1P5 : Par contre que t'aies désigné par écrit la personne de confiance ou les personnes de confiance oui.	rendre accessible le nom de la personne de confiance permet de discuter avec elle des souhaits supposés du patient dans une situation donnée	faire connaître la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 441 E1P2 : Faut bien les choisir. <i>(en parlant des personnes de confiance)</i>	il y a la notion de "qualité" de la personne de confiance, celle qui saura transmettre au mieux l'esprit des volontés du patient	qualité de la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
lignr 479 E1P6 : on en avait discuté un p'tit peu avant donc elle avait modifié son papier, parce que j'en avais discuté avec elle	rediscuter avec le patient en fonction de l'évolution de sa maladie permet d'actualiser ses DA	échanges répétés	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
lignr 479 E1P6 : on en avait discuté un p'tit peu avant donc elle avait modifié son papier, parce que j'en avais discuté avec elle	rediscuter avec le patient en fonction de l'évolution de sa maladie permet d'actualiser ses DA	actualisation selon l'évolutivité	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 504 E1P5 : et puis ça dépend des angoisses de chacun. sa peur c'est d'étouffer, ah lui si tu lui mets pas d'oxygène, ça va pas le faire quoi	la connaissance des peurs intimes permet d'appliquer des soins adaptés à l'individu dans le cadre des DA	connaissance du patient	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 532 E1P1 : effectivement de mettre un nom comme tu dis, de dire redirigez vers vraiment une personne.[...] Moi je pense c'est ça l'idéal	la personne de confiance est porteuse d'un avis qui s'adapte à un moment particulier, à une situation donnée unique	faire connaître la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 535 E1P5 : Moi je pense c'est ça l'idéal	la personne de confiance est porteuse d'un avis qui s'adapte à un moment particulier, à une situation donnée unique	faire connaître la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 543 E1P1 : on va admettre qu'il lui font entièrement confiance. (en parlant de la personne de confiance)	la relation de confiance entre le patient et sa personne de confiance garantit une qualité du témoignage livré par cette	confiance entre patient et personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective

	dernière dans une situation donnée			
lignes 544 à 546 Animateur : Donc la transmission orale serait plus valable - E1P5 : parce que ça va s'adapter, ce qu'on a dit a un moment donné...	les DA les plus récentes prévalent et sont souvent données par voie orale	oralité gage d'adaptabilité	oralité	format
ligne 568 E1P1 : ça évite d'avoir une action immédiate, voilà, un temps quand même peut être de discussion.	le fait que le patient ait confié ses volontés à une personne de confiance amène plus facilement à une discussion éclairée que des DA écrites	discussion avec la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 595 E1P1 : par contre ça éviterait quand même des affaires comme le fils Humbert là	désigner une personne de confiance évite d'avoir des avis différents à prendre en compte pour les décisions de fin de vie	supériorité de la voix de la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 596 E1P3 : bah bien sûr	désigner une personne de confiance évite d'avoir des avis différents à prendre en compte pour les décisions de fin de vie	supériorité de la voix de la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 599 E1P5 : oui bien sûr	désigner une personne de confiance évite d'avoir des avis différents à prendre en compte pour les décisions de fin de vie	supériorité de la voix de la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 619 E1P4 : quoi qu'il arrive c'est une décision avec la famille puis en fonction du contexte on essaye de faire au mieux	la prise en compte de l'avis de la famille permet d'orienter une prise en charge de fin de vie si les DA n'existent pas	discussions du médecin avec l'entourage	entourage	sphère relationnelle / collective
lignes 607 et 612 E1P1 : il a dit qu'il voulait pas, il voulait pas hein, aucune culpabilité	les souhaits clairement exprimés par le patient doivent être respectés et déculpabilisent le médecin d'arrêter des soins actifs	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin

ligne 607 E1P5 : ce qui est dit est dit	les souhaits clairement exprimés par le patient doivent être respectés et déculpabilisent le médecin d'arrêter des soins actifs	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 620 E1P4 : si c'est une fin de vie qui est attendue, un cancer, une chose comme ça, je pense que la personne a le temps de toute façon de dire en fait oralement ses directives de fin de vie	la possibilité de répéter des discussions avec son patient au cours d'une maladie chronique permet d'actualiser ses DA en fonction de l'évolutivité	maladie chronique, d'évolutivité lente	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 636 E1P3 : il passait son temps à faire des aller retour parce qu'il faisait des surinfections [...] il avait clairement dit on arrête et donc ils ont arrêté quoi. Ils ont arrêté de le réanimer et ça s'est très bien passé	les DA du patient permettent de faciliter la décision d'une limitation de soins	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 626 E1P2 : elle a le temps d'évoluer dans ses façons de voir les choses	le caractère évolutif d'une maladie chronique accorde du temps de réflexion au patient pour envisager sa fin de vie	maladie chronique, d'évolutivité lente	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 627 E1P5 : quand c'est des maladies chroniques oui	le contexte de la maladie chronique se prête plus à l'élaboration de DA éclairées	maladie chronique, d'évolutivité lente	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 647 E1P1 : c'est quand même la base hein	le fondement du métier repose sur le respect de la volonté du patient	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 649 E1P5 : c'est basé sur la confiance	l'application des DA est facilitée par le fait que le médecin est tenu de les respecter dans une sorte de contrat de confiance avec son patient	confiance mutuelle	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 664 E1P1 : Après c'est à toi de le prouver qu'ils voulaient pas - E1P3 : ah bah tu le marques	la traçabilité des échanges avec le patient garantit d'avoir une trace de ses volontés en cas de soins litigieux	traçabilité dans le dossier médical	accessibilité des DA	format

lignes 673 à 677 E1P3 : j'ai vu une dame elle veut pas [...] j'ai marqué dans son dossier j'ai marqué refuse [...] c'est son droit, voilà, et j'ai pas besoin de directives anticipées	le patient a le droit de revendiquer des volontés que le médecin n'approuve pas	droit des patients , autonomie	cadre légal	société
lignes 673 à 677 E1P3 : j'ai vu une dame elle veut pas [...] j'ai marqué dans son dossier j'ai marqué refuse [...] c'est son droit, voilà, et j'ai pas besoin de directives anticipées	la traçabilité des échanges avec le patient, l'expression de ses volontés, rend inutile la formalisation de directives anticipées sous forme papier	traçabilité dans le dossier	accessibilité des DA	format
ligne 683 E1P5 : il faut qu'il y ait une explication claire et puis qu'ils aient compris	l'application des DA est facilitée par le fait d'être sûr que le patient a bien compris les implications des ses volontés exprimées	information claire et loyale	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 742 E1P3 : Bah il en fait ce qu'il veut	le patient a le droit de revendiquer des volontés que le médecin n'approuve pas	droit des patients , autonomie	cadre légal	société
ligne 743 E1P5 : Bah ils en font ce qu'ils veulent	le patient a le droit de revendiquer des volontés que le médecin n'approuve pas	droit des patients , autonomie	cadre légal	société
ligne 757 E1P5 : je pense que si on était formé pour les directives anticipées, faudrait que les formateurs soient pas médecins	une formation par des professionnels non médecins serait intéressante	formation continue	formation	sphère du médecin
ligne 767 E1P6 : oui euh moi, euh on a des formations éthiques, sur l'éthique voilà	une partie de la formation traite de la fin de vie	formation continue	formation	sphère du médecin
lignes 783 à 787 E1P3 : Je pense surtout que tu évolues au niveau de ta carrière professionnelle, [...] par rapport à la mort, tu évolues par rapport aux souhaits des gens, tu apprends à peut être prendre du recul ou...	L'expérience professionnelle facilite le processus de prise en charge en fin de vie	expérience professionnelle	compétences techniques et thérapeutiques	sphère du médecin
ligne 789 E1P3 : tu relativises un petit peu plus tout ça	Avec le temps, on relativise sur les prises en charge de fin de vie, ce qui facilite l'application des DA	capacité à relativiser	psychologie du médecin	sphère du médecin

ligne 793 E1P5 : je pense que c'est ça qui fait que... qui change c'est que t'as l'impression d'avoir vécu	Le vécu personnel et professionnel permet d'être plus serein par rapport aux prises en charge de fin de vie	capacité à relativiser	psychologie du médecin	sphère du médecin
ligne 804 E1P2 : t'es plus fataliste je trouve moi	une forme de fatalisme permet de prendre plus de distance et de gérer plus facilement les prises en charge de fin de vie	fatalisme	psychologie du médecin	sphère du médecin
ligne 856 E1P6 : il y a 20 ans, tout ce qui est HAD à domicile il y a avait pas, hein, on avait moins facilement les hypnovel, les morphiniques	L'accès à des thérapeutiques anxiolytiques et antalgiques facilite l'application des DA	usage des thérapeutiques de fin de vie	compétences techniques et thérapeutiques	sphère du médecin
ligne 866 E1P6 : on a beaucoup plus l'HAD maintenant en ville	L'hospitalisation à domicile permet d'accompagner les patients en fin de vie selon leurs souhaits	hospitalisation à domicile "HAD"	soins à domicile	sphère relationnelle / collective
ligne 868 E1P1 : on commence avoir quand même de nouveau, euh, des décès a la maison [...] selon les choix des patients [...] tu les accompagnes à la maison	la possibilité d'accompagner les patients en fin de vie à domicile facilite l'application des DA	usage des thérapeutiques de fin de vie	compétences techniques et thérapeutiques	sphère du médecin
ligne 878 E1P5 : y a longtemps que j'ai pas fait... peut être que finalement quand tu sors de l'hôpital et que tu l'as vu faire t'es plus...	l'expérience de la manipulation de drogues anxiolytiques et antalgiques facilite leur mise en application	expérience professionnelle	compétences techniques et thérapeutiques	sphère du médecin
lignes 914 et 916 E1P5 : je pense le médecin il est là pour soigner si... [...] Si, si le patient il te voit rentrer et puis bah il se dit ça y est c'est fini il vient me couic ahah c'est pas possible	La relation thérapeutique dans le cadre d'une prise en charge de fin de vie doit être fondée sur la certitude que le médecin est dans le soin et non là pour abrégé la vie	relation de soin avant tout	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 915 E1P1 : Oui, c'est pas à nous d'être informé de ça, c'est à la population	le sujet des DA doit être véhiculé dans la sphère publique	diffusion du sujet des DA dans le domaine publique	domaine publique	société
ligne 940 E1P2 : la seule obligation qu'il y ait c'est de faire savoir aux gens que ça existe, et c'est pas à toi après de provoquer le fait qu'ils, euh, qu'ils en	la conception de DA doit venir du patient et non diligentée par	information claire et loyale	rôle de médecin et	sphère du médecin

fassent	le médecin		déontologie	
ligne 948 E1P5 : je pense il faut leur dire aussi... la personne de confiance ça ils peuvent le faire	informer les patients sur l'utilité et le rôle d'une personne de confiance semble un point important pour partager les volontés du patient	faire connaître la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 960 E1P1 : oui mais il y a des fois la discussion, ça va être évident que ça va venir	certaines situations se prêtent à aborder les DA	intuition du "bon" moment pour aborder	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 966 E1P5 : à un moment bah t'as déjà préparé les arrières, et tu as déjà préparé au cas où	le médecin sait que l'évolution de la situation l'obligera à accompagner les patients dans un chemin de soin qu'ils n'avaient pas envisagé	DA élaborées en amont du moment critique	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 971 E1P5 : On les laisse avancer dans le chemin	le médecin a conscience de son rôle d'accompagnement dans les prises en charge de fin de vie	accompagnement	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 972 E1P1 : voila et c'est notre boulot, c'est chacun qui avance	le médecin a conscience de son rôle d'accompagnement dans les prises en charge de fin de vie	accompagnement	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
lignes 979 à 984 E1P3 : il est important de... de connaître les... Le... ce qu'on doit faire. C'est à dire quels sont nos devoirs et surtout quels sont les droits des patients [...] Pour les aider à écrire leurs directives anticipées ou a les évoquer	la connaissance du cadre légal et technique permet d'accompagner les patients dans le processus d'élaboration des DA	connaissance du cadre légal	formation	sphère du médecin
lignes 979 à 984 E1P3 : il est important de... de connaître les... Le... ce qu'on doit faire. C'est à dire quels sont nos devoirs et surtout quels sont les droits des patients [...] Pour les aider à écrire leurs directives anticipées ou a les évoquer	le médecin doit aborder les DA	information claire et loyale	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
lignes 998 et 1000 E1P5 : non, par contre les informer qu'ils peuvent le dire, qu'on peut enregistrer [...] qu'on peut le mettre euh nous dans notre ordinateur	informer les patients de la possibilité de tracer leurs volontés au cours de leur parcours est un bon moyen de	information claire et loyale	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin

	les recueillir			
lignes 998 et 1000 E1P5 : non par contre les informer qu'ils peuvent le dire, qu'on peut enregistrer [...] qu'on peut le mettre euh nous dans notre ordinateur	informer les patients de la possibilité de tracer leurs volontés au cours de leur parcours est un bon moyen de les recueillir	traçabilité dans le dossier	accessibilité des DA	format
ligne 1003 E1P5 : ou qu'ils peuvent le donner à une autre personne, euh, proche	informer les patients de la possibilité de partager leurs volontés à un proche lui permet de les rendre accessible en cas de besoin	partage des DA par le patient à son entourage	entourage	sphère relationnelle / collective
ligne 1017 E1P5 : en général avec des personnes d'un certain âge il y a des gens qui commencent à... à regarder un peu le.	il y a des situations et notamment pour les personnes âgées qui se prêtent plus à aborder les directives de fin de vie	patient âgé	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 1049 E1P5 : ça serait sympa d'avoir quand même des échanges de pratique hein là-dessus	des échanges entre professionnels sur des situations autour des DA pourraient aider les médecins à appréhender cette problématique	groupes de pairs	formation	sphère du médecin
ligne 1059 E1P3 : ce qui serait intéressant c'est qu'il y ait une espèce de RCP là dessus, c'est à dire euh... ben t'as... t'as... une décision un petit peu..., une discussion en tous cas...	une discussion collégiale dans un cadre identifié comme la RCP permettrait de faciliter les prises de décisions en situation de fin de vie	réunion de concertation pluridisciplinaire	collégialité	sphère relationnelle / collective
ligne 1062 E1P5 : quand y a une fin de vie c'est... c'est collectif hein, ça c'est obligé	réflexe de la discussion collégiale dans une situation de fin de vie	principe de collégialité acquis en palliatif	collégialité	sphère relationnelle / collective
ligne 1085 E1P5 : faut leur dire que ça existe que ce serait bien qu'ils y réfléchissent	informer les patients de la possibilité de partager des directives de fin de vie permet de les inciter à en produire	information claire et loyale	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin

ligne 1087 E1P5 : et qu'ils peuvent désigner quelqu'un qu'éventuellement... à qui voila... après leur en reparler 6 mois plus tard, « tiens voila au fait on avait discuté euh.. »	l'information sur la question des DA et de la personne de confiance peut idéalement se faire en plusieurs temps	information du patient à plusieurs reprises	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 1087 E1P5 : et qu'ils peuvent désigner quelqu'un qu'éventuellement... à qui voila... après leur en reparler 6 mois plus tard, « tiens voila au fait on avait discuté euh.. »	le médecin informe le patient qu'il peut désigner une personne de confiance	faire connaître la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 1109 E1P2 : c'est quand même de plus de plus connu maintenant	la connaissance de la notion de DA dans le domaine public facilite le fait que les patients l'abordent avec leur médecin	diffusion du sujet des DA dans le domaine publique	domaine publique	société
ligne 1122 à 1124 E1P5 : Est-ce que vraiment ça a dépatouillé des situations compliquées ou pas ? - E1P3: Ah bah oui je pense ! Bah oui je pense.	l'existence de DA peut permettre d'éviter des prise en charge de fin de vie compliquées	DA existantes	DA existantes	format
lignes 1150 et 1153 E1P5 : Ils savent pas ce que le patient a vécu, qu'est ce qu'il veut, quelles sont ses angoisses [...] alors que le proche oui, plus...	consulter un proche dans le cadre d'une prise en charge de fin de vie permet de mieux prendre en considération l'individualité du patient	connaissance du patient	entourage	sphère relationnelle / collective
ligne 1206 E1P1 : Mais non ils en parlent avec nous et basta ! Ils écrivent mais s'ils ont pas envie de le faire on n'a pas à le faire mais on va les accompagner	l'absence de DA écrites n'empêche pas le médecin d'accompagner son patient dans la relation de soin	accompagnement	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 1224 E1P5 : pour s'habituer à le faire on pourrait pas commencer par les personnes âgées, par exemple, ou, puis... qu'ont une maladie grave, qui n'ont pas de famille, ceux là	pour prendre l'habitude de parler et de concevoir des DA avec les patients, les médecins pourraient commencer avec les patients âgés ou malades chroniques	patient âgé	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 1224 E1P5 : pour s'habituer à le faire on pourrait pas commencer par les personnes âgées, par exemple, ou, puis... qu'ont une maladie grave, qui n'ont pas de famille, ceux là	pour prendre l'habitude de parler et de concevoir des DA avec les patients, les médecins pourraient commencer avec les	maladie grave	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité

	patients âgés ou malades chroniques			
ligne 1238 E1P6 : c'est l'assistante sociale qui gère ou la tutrice qui vient et qui dit.. [...] c'est la personne de confiance	un tiers de confiance est important pour rapporter des informations aidant la prise en charge de fin de vie	discussion avec la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 1266 E1P5 : euh voilà mourir le mieux possible	le médecin accompagne et soulage le patient des symptômes de fin de vie	accompagnement	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 1293 E1P3 : La loi Leonetti ! je veux pas appliquer vos directives anticipées	connaissance du principe d'opposabilité de la loi	connaissance du cadre légal	formation	sphère du médecin
ligne 1310 E1P1 : bah s'il a un avis ça me dérange pas que ça s'impose, je suivrai son avis	la loi d'opposabilité ne change pas le fait que, si le patient a exprimé clairement des DA, le médecin trouve naturel de les respecter	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 1348 E1P1 : peut être sur la loi il faudrait quand même une formation.	une formation sur la loi permettrait aux médecins d'en prendre conscience	connaissance du cadre légal	formation	sphère du médecin
ligne 1362 E1P1 : c'est notre boulot d'écouter les gens, donc s'ils ont envie d'un truc et ben tu fais	il semble naturel au médecin de respecter la parole du patient	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 1384 E1P3 : effectivement c'est la loi Leonetti qui a commencé à poser les jalons de tout ça. Parce que tout le monde faisait sa tambouille dans son coin et je pense que c'est quand même un peu anxiogène quand même de faire sa tambouille dans son coin parce que	la loi Leonetti donne un cadre qui harmonise et sécurise les pratiques des praticiens du territoire	harmoniser les pratiques autour de la fin de vie	cadre légal	société
ligne 1400 E1P1 : aujourd'hui on a l'HAD on a	l'HAD soulage le rôle du médecin et permet d'apporter des soins rapprochés au patient qui souhaite rester à domicile	HAD	soins à domicile	sphère relationnelle / collective
ligne 1405 E1P3 : donc tout ça c'était ... parce qu'il y avait pas les moyens, il y avait pas d'HAD, y avait pas de soins palliatifs, tout ça ça existait pas. Et il n'y	l'arrivée de structures telles que l'HAD a apporté un bénéfice	HAD	soins à domicile	sphère relationnelle / collective

avait pas de texte qui légiférait tout ça donc forcément y a du avoir des gens qui étaient...	pour les patients souhaitant une fin de vie à domicile			
ligne 1414 E1P5 : faut un cadre, faut un cadre	le cadre légal facilite l'accompagnement des patients en fin de vie et l'application des DA	sécurisation des pratiques	cadre légal	société
lignes 1436 à 1438 E1P1 : oui c'est vrai que l'HAD te permet de... -E1P5 : ah bah c'est ça qui change tout hein - E1P1 : ça c'est un truc énorme	l'HAD permet d'apporter des soins à tout moment, et d'apaiser efficacement les patients	HAD	soins à domicile	sphère relationnelle / collective
ligne 1440 E1P6 : ça a changé tout	l'arrivée de structures telles que l'HAD a apporté un bénéfice pour les patients souhaitant une fin de vie à domicile	HAD	soins à domicile	sphère relationnelle / collective
ligne 1504 E1P1 : oui mais c'est un outil, si ils veulent faire ils font, et s'ils le font on suit, enfin moi c'est mon avis,	les formulaires proposés par les structures étatiques pour compléter ses DA sont un outil d'élaboration	formulaire comme outil de rédaction	DA explicites	format
ligne 1506 E1P5 : y a un formulaire hein	les formulaires proposés par les structures étatiques pour compléter ses DA sont un outil d'élaboration	formulaire comme outil de rédaction	DA explicites	format
ligne 1526 E1P5 : Mais ils peuvent te poser des questions sur: "qu'est ce que ça veut dire." -ah bien sur. Dans ce cas tu leur dis bah voila "si vous respirez plus on va vous mettre une machine".	le médecin accompagne le patient dans la compréhension des prises en charge de fin de vie	information claire et loyale	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 1545 E1P5 : il faudrait qu'on s'habitue quand même à en parler un petit peu	le médecin doit informer son patient sur l'existence des DA	information claire et loyale	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 1547 E1P2 : faut qu'ils le sachent, qu'il sachent que ça existe	le médecin doit informer son patient sur l'existence des DA	information claire et loyale	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 1548 E1P5 : non mais la personne de confiance, la personne de confiance je pense, faut commencer par ça	désigner la personne de confiance est important pour	faire connaître la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective

	discuter en cas de fin de vie			
ligne 1583 E1P6 : à plusieurs c'est plus facile de prendre une décision hein	l'application des DA relève de problématiques humaines, la prise de décision est facilitée par la collégialité	discussions interprofessionnelles	collégialité	sphère relationnelle / collective
ligne 1586 E1P5 : je vous montrerai sur notre logiciel, en bas, sur chaque dossier, t'as une ligne avec un truc à part: "directives anticipées", et "nom de la personne de confiance", tu as les deux	il y a la possibilité d'inclure facilement les DA dans les logiciels informatiques de médecine générale	outil informatique	accessibilité des DA	format
ligne 1606 E1P5 : je pense que maintenant si on me pose la question je pourrais plus facilement en parler, après cette soirée	les discussions en groupes de pairs autour des DA est une aide pour mieux appréhender ce sujet avec les patients	groupes de pairs	formation	sphère du médecin
lignes 1648 à 1653 E1P5 : quand vous avez quelqu'un qui est, qui commence à avoir des trucs un peu compliqués, qui peuvent se compliquer tu vas demander... tu demandes peut être le numéro des enfants, les numéros de téléphone tu vois, tu commences par ça. Enfant voilà dans le dossier, tu dis « tient là attendez, s'il vous arrive quelque chose j'aimerais bien avec numéro de fils votre fille de..voilà ».	le médecin doit prévenir l'entourage, rechercher les personnes ressources, anticiper l'évolutivité dans les situations de fin de vie	discussions du médecin avec l'entourage	entourage	sphère relationnelle / collective
ligne 1654 E1P6 : oui oui c'est vrai, on fait ça en fait	le médecin doit prévenir l'entourage, rechercher les personnes ressources, anticiper l'évolutivité dans les situations de fin de vie	discussions du médecin avec l'entourage	entourage	sphère relationnelle / collective
ligne 1718 E1P5 : Y a peut-être, y a quand même des gens où on pourrait peut être plus facilement l'aborder. Il faut commencer par ceux pour qui c'est plus facile pour nous.	il est plus facile d'aborder les DA avec certains patients, au bon moment	patients-cibles	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 1723 E1P5 : faut choisir les mots doucement pour en parler et dès que tu sens que ça résiste et bien c'est pas la peine, on n'en parle plus	prendre le temps et trouver les bons mots pour élaborer les DA avec le patient	temps passé pour aborder les DA	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 1752 E1P5 : alors c'est vrai que sans doute qu'avant c'était l'inverse, c'est à dire que c'était le médecin paternaliste, euh, qui choisissait tout seul	le cadre légal apporte une autonomisation du patient,	autonomie ou droit des	cadre légal	société

en fonction de ses croyances personnelles ce qui convenait pas du tout forcément	acteur de sa prise en charge de fin de vie	patients		
ligne 1755 E1P3 : ah bah non c'était pas bien du tout	le cadre légal apporte une autonomisation du patient, acteur de sa prise en charge de fin de vie	autonomie ou droit des patients	cadre légal	société
ligne 1756 E1P5 : Il y avait des endroits où on faisait blanc et d'autres où on faisait noir donc c'était n'importe quoi	le cadre légal apporte une uniformisation des pratiques autour de la fin de vie	cadre légal harmonisant les pratiques	cadre légal	société
ligne 1761 E1P3 : c'est bien l'intérêt de cette loi Leonetti qui a cadré les choses.	le cadre légal apporte une uniformisation des pratiques autour de la fin de vie	cadre légal harmonisant les pratiques	cadre légal	société
ENTRETIEN 2				
ligne 11 E2P1 : Si tu as pu savoir pourquoi il a choisi telle directive , pourquoi il a telle volonté , je pense qu'après c'est peut-être plus facile de respecter.	avoir discuté des DA avec le patient au préalable facilite leur application	DA qui font sens pour le patient	DA personnelles	individualité du patient
ligne 11 E2P1 : Si tu as pu savoir pourquoi il a choisi telle directive , pourquoi il a telle volonté , je pense qu'après c'est peut-être plus facile de respecter.	avoir discuté des DA avec le patient au préalable facilite leur application	compréhension mutuelle	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 17 E2P2 : la compréhension de ce qui l'anime dans ses directives anticipées,	la compréhension des DA facilite leur application	DA qui font sens pour le patient	DA personnelles	individualité du patient
ligne 17 E2P2 : la compréhension de ce qui l'anime dans ses directives anticipées,	la compréhension des DA facilite leur application	compréhension mutuelle	relation medecin patient	sphère relationnelle / collective
ligne 22 E2P3 : insister lourdement pour que soient respectées les conditions de la personne si c'était clairement exprimé et vraiment sûr,	la facilité de l'application des DA tient dans leur validité, soit le caractère compris et affirmé	DA existantes	DA existantes	format
ligne 26 E2P5 : c'est peut être plus simple de pouvoir appliquer des directives anticipées si elles ont été notées, même si elles sont à l'encontre de notre	avoir une trace écrite des DA assurant de suivre à minima ce	force de l'écrit	DA existantes	format

souhait, que de pas du tout en avoir finalement et d'être dans le doute	qui a été l'opinion du patient			
lignes 38 à 44 E2P4 : j'irai jamais à l'encontre mais j'irai peut-être demander un deuxième avis plutôt [...] plutôt professionnel de santé, dans le sens... pour appuyer plutôt le coté médical, « est-ce que ça vaut le coup qu'on tente » ou « on s'arrête » si c'était le souhait.	discussion avec un collègue autour d'une prise en charge	discussions interprofessionnelles	collégialité	sphère relationnelle / collective
lignes 52 à 55 E2P2 : si on a avancé sur une réflexion commune [...] même si bon ben je suis pas tout à fait d'accord, j'irai jusqu'au bout de la démarche.	une discussion et réflexion préalable avec le patient permet de comprendre ses DA et de les respecter	compréhension mutuelle	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 68 E2P3 : Quand les choses sont claires et ont été réfléchies, discutées, et en plus mises par écrit, il n'y a même pas de débat en fait.	des DA claires, affirmées, et éventuellement mises par écrit, rendent leur application naturelle sans débat	échanges répétés	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 68 E2P3 : Quand les choses sont claires et ont été réfléchies, discutées, et en plus mises par écrit, il n'y a même pas de débat en fait.	des DA claires, affirmées, et éventuellement mises par écrit, rendent leur application naturelle sans débat	élaboration lente et réflexive des DA	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 68 E2P3 : Quand les choses sont claires et ont été réfléchies, discutées, et en plus mises par écrit, il n'y a même pas de débat en fait.	des DA claires, affirmées, et éventuellement mises par écrit, rendent leur application naturelle sans débat	force de l'écrit	DA existantes	format
ligne 112 E2P3 : c'est plus facile de les mettre en place avant, quand la personne est en bonne santé.	pour établir des DA, il est préférable d'anticiper dans le temps au moment où le patient a le temps pour les concevoir	DA élaborées en amont du moment critique	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 118 E2P2 : Moi le plus facile, où j'ai mis mes directives anticipées sur mes patients, c'est les couples avec un aidant principal et l'autre qui a une démence qui évolue. Donc là...en gros...c'est pour l'aidant principal, pour qu'il réfléchisse sur le sort de son...conjoint....Selon l'évolution de la maladie, etc	Il peut être plus facile d'établir des DA pour un patient dément avec l'aidant principal	aborder les DA avec l'aidant principal	entourage	sphère relationnelle / collective
ligne 123 E2P2 : ce sont des patients qui sont déjà dans la maladie, dans la	le contexte d'une maladie chronique est plus propice à la	maladie chronique,	"bon" moment pour	temporalité

maladie chronique, donc c'est plus facile à amener.	réflexion autour de l'établissement de DA	d'évolutivité lente	aborder les DA	
ligne 131 E2P2 : ce sont des choses qui sont difficiles à aborder, qu'on aborde d'ailleurs dans des dossiers d'assurance, ou de choses comme ça, par diverses procédures.	aborder les DA avec des sujets en bonne santé peut se faire par le biais de dossiers administratifs	procédures d'assurance	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 133 E2P2 : Mais c'est plus facile de l'aborder chez quelqu'un qui a... ou frôlé la mort, ou été proche de quelqu'un de décédé...	réfléchir au sujet des DA coule plus de source pour des patients proches de la mort	rapport à la maladie, la fin de vie, la mort	psychologie du patient	individualité du patient
ligne 140 E2P3 : via la personne de confiance déjà. On essaye de les référencer, ... « ah au fait on n'a pas déterminé la personne de confiance ! Vous savez ce que c'est ? » Tac-tac, on commence à parler de ça, et de fil en aiguille...	aborder la notion de personne de confiance est plus aisé que les DA, mais elle permet d'ouvrir sur cette dernière	moyen pour aborder les DA	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 147 E2P3 : J'essaye d'être assez systématique sur mes personnes âgées...	informer les patients assez systématiquement dans le cadre de la consultation permet à terme de recueillir les DA de certains	patient âgé	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 153 E2P2 : si je suis engagé en tant que personne de confiance, là je vais être très systématique. Oui elle va avoir ... ses directives anticipées scannées dans son dossier, au propre...ce sera réglé.	si le médecin traitant est personne de confiance, il va plus facilement inciter le patient à communiquer ses volontés de fin de vie	médecin comme personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 156 E2P3 : c'est à amener en plusieurs fois. La plupart des gens, quand on aborde ça en consultation, moi je les laisse toujours réfléchir jusqu'à la consultation suivante. Parce qu'on peut pas prendre ce genre de décision en 20 minutes	il est nécessaire d'inscrire l'élaboration des DA dans le temps, car ce n'est pas une chose aisée à concevoir	échanges répétés	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 156 E2P3 : c'est à amener en plusieurs fois. La plupart des gens, quand on aborde ça en consultation, moi je les laisse toujours réfléchir jusqu'à la consultation suivante. Parce qu'on peut pas prendre ce genre de décision en 20 minutes	il est nécessaire d'inscrire l'élaboration des DA dans le temps, car ce n'est pas une chose aisée à concevoir	accompagnement	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 166 E2P2 : On communique surtout avec l'hospitalisation à domicile	la communication avec les soignants qui interviennent à	HAD	soins à domicile	sphère relationnelle / collective

	domicile est plus aisée qu'avec l'hôpital			
ligne 176 E2P5 : « voilà c'est une déshydratation, en quelques jours à l'hôpital ça peut rentrer dans l'ordre et puis ils reviennent à la maison de retraite... »	une connaissance des pathologies, de la balance bénéfice-risque d'une prise en charge permet d'agir dans le respect des DA	rôle d'expert, sens clinique	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
Ligne 179 E2P5 : en discuter avec la personne si elle est en capacité de s'exprimer, et voir avec la famille : « bon, vous, ça vous semble...cohérent qu'on hospitalise votre maman ou votre papa ? » on sait jamais si c'est ...la part de la démence ou si c'est vraiment elle [...] Dans ces cas là on se rapproche des enfants, notamment là sa personne de confiance c'est sa fille qui nous aide.	la discussion avec le patient et sa famille permet de s'entendre sur la prise en charge dans le respect des DA	discussions du médecin avec l'entourage	entourage	sphère relationnelle / collective
ligne 197 E2P5 : oui voilà, c'est ça, et puis en discutant à chaque fois avec la patiente, les proches, l'équipe...mais voilà, on tâtonne à chaque fois quoi.	la sémantique des DA, le terme d'acharnement est soumis à interprétation et la discussion avec le patient, la famille, et les collègues permet de décider	discussions du médecin avec l'entourage	entourage	sphère relationnelle / collective
ligne 197 E2P5 : oui voilà, c'est ça, et puis en discutant à chaque fois avec la patiente, les proches, l'équipe...mais voilà, on tâtonne à chaque fois quoi.	la sémantique des DA, le terme d'acharnement est soumis à interprétation et la discussion avec le patient, la famille, et les collègues permet de décider	échanges répétés	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 197 E2P5 : oui voilà, c'est ça, et puis en discutant à chaque fois avec la patiente, les proches, l'équipe...mais voilà, on tâtonne à chaque fois quoi.	la sémantique des DA, le terme d'acharnement est soumis à interprétation et la discussion avec le patient, la famille, et les collègues permet de décider	discussions interprofessionnelles	collégialité	sphère relationnelle / collective
ligne 199 E2P2 : Il faut à chaque fois que ce soit une décision éclairée. On essaye de réunir les tenants et les aboutissants, avec l'accord de la patiente	le médecin guide son patient et lui apporte des éléments de réflexion pour faire évoluer son raisonnement autour de ses volontés	compréhension mutuelle	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective

ligne 218 E2P4 : Si un jour c'est un peu plus accessible, je sais pas, si par Apicrypt	un média efficace tel que les messageries sécurisées entre professionnels pourrait permettre de partager plus facilement les DA	messagerie professionnelle sécurisée	communication interprofessionnelle	sphère relationnelle / collective
ligne 243 E2P5 : il y a des situations qu'on peut plus facilement anticiper, comme tu disais : tes patients âgés, les patients en EHPAD, les patients qui ont des troubles cognitifs bon bah, là on sait qu'on peut plus facilement l'aborder avec l'aidant, par exemple.	il est plus facile d'aborder et concevoir des DA chez des patients âgés, et/ou déments et/ou avec des maladies chroniques évolutives	patient âgé	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 243 E2P5 : il y a des situations qu'on peut plus facilement anticiper, comme tu disais : tes patients âgés, les patients en EHPAD, les patients qui ont des troubles cognitifs bon bah, là on sait qu'on peut plus facilement l'aborder avec l'aidant, par exemple.	il est plus facile d'aborder et concevoir des DA chez des patients âgés, et/ou déments et/ou avec des maladies chroniques évolutives	aborder les DA avec l'aidant principal	entourage	sphère relationnelle / collective
ligne 254 E2P4 : on sait bien, voilà , que ça va arriver plus ou moins rapidement. C'est plus facile quoi, d'anticiper, et c'est plus « normal »	il y a plus de facilités à aborder la problématique de fin de vie chez des patients âgés malades, avec la notion de processus physiologique	en dehors d'un climat d'urgence	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 254 E2P4 : on sait bien, voilà , que ça va arriver plus ou moins rapidement. C'est plus facile quoi, d'anticiper, et c'est plus « normal »	il y a plus de facilités à aborder la problématique de fin de vie chez des patients âgés malades, avec la notion de processus physiologique	patient âgé	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 258 E2P2 : au delà de la mise en application des directives anticipées, c'est plutôt l'élaboration [...] C'est une façon d'approcher d'un décès, d'une fin de vie, de la façon dont on l'envisage, d'une façon plus...douce sans doute ?	le contexte d'âge avancé et de polyopathie est propice au fait d'aborder les DA comme outil qui ouvre le patient à concevoir sa fin de vie	patient âgé	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 267 E2P3 : A moins d'avoir vu un proche décéder et qu'il se dise « moi je veux pas que ça se passe comme ça », là c'est plus facile d'expliquer ce que c'est les soins palliatifs.	concevoir concrètement le processus de fin de vie et donc élaborer des DA éclairées est plus facile si le patient a été	rapport à la maladie, la fin de vie, la mort	psychologie du patient	individualité du patient

	confronté déjà à ça			
ligne 279 E2P3 : Après on a appris sur le tas, chez nous, enfin au cabinet. Notamment en EHPAD,	L'expérience acquise avec la prise en charge de nombreux patients, notamment âgés, permet au patient de mieux appréhender le processus de fin de vie	expérience professionnelle	compétences techniques et thérapeutiques	sphère du médecin
ligne 281 E2P3 : on fait des visites avec la famille, les infirmières d'EHPAD, la directrice, la psychologue, tout ça ; donc ça c'est hyper aidant pour ce qui est, justement, appli...enfin mettre par écrit des protocoles.	l'établissement de protocoles anticipés de soins en collégialité avec les équipes d'EHPAD permet de mieux appliquer les DA	travail en équipe	collégialité	sphère relationnelle / collective
ligne 283 E2P3 : Mais ça on l'a fait au fur et à mesure de notre pratique, au fur et à mesure des difficultés qu'on rencontrait pour la prise en charge	l'expérience professionnelle permet de mieux s'adapter à des situations qu'on a déjà rencontrées et qui avaient posé des problèmes	expérience professionnelle	compétences techniques et thérapeutiques	sphère du médecin
ligne 286 : la parole est échangée surtout, tout le monde est au diapason	l'échange en groupe autour d'une prise en charge de fin de vie permet d'unifier l'avis des soignants	travail en équipe	collégialité	sphère relationnelle / collective
ligne 288 E2P2 : inviter aussi l'HAD, quand on sent qu'on va avoir besoin d'HYPNOVEL ou d'autres traitements de fin de vie	l'accès à des organisations de soins à domicile facilite l'application de soins de fin de vie dans le respect des DA	HAD	soins à domicile	sphère relationnelle / collective
ligne 289 E2P2 : on rédige à la suite une fiche SAMU-pallia envoyée sur une adresse qui doit arriver au SAMU	le partage des DA et prescriptions anticipées au SAMU est une chose positive (limitée par la logistique)	DA transmises au SAMU	accessibilité des DA	format
ligne 310 E2P4 : les profs nous en parlaient beaucoup	le sujet des DA est souvent abordé dans la formation initiale des étudiants en médecine, permettant une sensibilisation et	formation initiale	formation	sphère du médecin

	une information			
ligne 317 E2P3 : Il y a un DU de soins palliatifs à Brest il me semble ?	Il existe des formations universitaires qui traitent des problématiques palliatives	formation initiale	formation	sphère du médecin
lignes 321 et 322 E2P1 : Après c'est en stage un petit peu qu'on... -E2P4 : il y a quelques stages libres de soins pall aussi	l'expérience acquise en stages hospitaliers permet de mieux comprendre et voir les prises en charge de fin de vie et appréhender l'utilisation des DA	formation par l'expérience	formation	sphère du médecin
ligne 342 E2P4 : à partir du moment où ça a été acté, clair, discuté avec la famille, elle a suivi. Même si c'était en dépit de notre bon sens médical	l'expression de volontés claires correspondant à une situation donnée permet de suivre plus facilement	DA explicites	DA explicites	format
ligne 352 E2P3 : Ben si c'est opposable c'est que c'est par défaut ce qui est appliqué, c'est ça, non ?	connaissance des termes de la loi Leonetti actualisée	connaissance du cadre légal	formation	sphère du médecin
ligne 365 E2P3 : Quand c'est écrit, au moins effectivement, c'est opposable, je suis tout à fait d'accord	le principe d'opposabilité s'applique plus facilement si les DA sont écrites	force de l'écrit	DA existantes	format
ligne 381 E2P3 : Je pense que la parole des gens, quand ils sont en capacité de le dire, est tout aussi importante.	un patient qui exprime une volonté doit être entendu	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 384 E2P4 : cette notion d'écrit est primordiale [...] en dépit de ce qu'a dit la personne initialement, l'entourage a du mal à respecter ça	des DA écrites permettent de faire respecter la parole du patient en dépit de l'opposition de la famille qui ne comprend pas toujours	force de l'écrit	DA existantes	format
ligne 388 E2P3 : moi j'ai l'impression d'essayer à tout prix de respecter la parole de mon patient, quitte à me fâcher des fois avec les familles et... J'ai l'impression d'être un peu garant de ça,	le médecin se sent garant de la volonté du patient	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 398 E2P4 : Mais effectivement, le fait qu'on puisse mettre un bémol de temps en temps sur des cas un peu...des demandes abusives, c'est pas plus mal, mais c'est pas l'objectif, c'est vraiment une porte de secours très très	il existe des exceptions dans l'application des DA qui permettent d'agir selon le bon	exceptions prévues en cas de demandes déraisonnables	cadre légal	société

loin.	sens clinique devant des demandes déraisonnables			
ligne 412 E2P3 : Donc même pour nous protéger nous, il faut l'écrire.	des DA écrites suivies par le médecin le protègent de plaintes portées par des tiers qui seraient opposés aux DA	force de l'écrit	DA existantes	format
ligne 419 E2P5 : on peut ne plus appliquer ce qui est opposable, si le patient a pu changer d'avis, qu'il a pu l'exprimer oralement mais qu'il n'a pas eu le temps de l'écrire.	si le patient confie un élément qui est différent de ses DA écrites, on doit prendre en compte sa volonté exprimée, même oralement	actualisation selon l'évolutivité	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 428 E2P4 ; De toute façon la priorité c'est de se référer au patient, quel que soit...de manière écrite ou orale. C'est le respect de la personne qui est l'objectif final.	la notion de respect du patient prévaut pour l'application des DA	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 448 E2P3 : le patient il donne son avis. Il faut aussi dans ce cas là qu'il en informe sa famille, et ça c'est de son devoir.	des DA partagées par le patient à ses proches et acceptées par eux rend leur application plus sereine pour le soignant	partage des DA par le patient à son entourage	entourage	sphère relationnelle / collective
ligne 449 E2P3 : rendre opposable ses directives, très bien, c'est ce qui va être décidé du coup, si tout fonctionne bien.	la notion d'opposabilité des DA permet en théorie d'administrer les soins dans le respect des volontés du patient	principe d'opposabilité	cadre légal	société
ligne 457 E2P3 : Si j'ai un exemple à donner au patient pour expliquer, notamment à ceux qui sont en bonne santé : « ben voyez le cas de Monsieur Lambert qui s'est retrouvé dans cette situation là », parce que lui c'est le cas d'école. Et pour expliquer aussi à quelqu'un en bonne santé bien que, un accident peut arriver, même quand on est jeune et que...	la médiatisation de certains cas de fin de vie difficile permet d'aborder le sujet des DA aux sujets jeunes	médiatisation d'affaires "sensibles" sur la fin de vie	domaine publique	société
ENTRETIEN 3				
ligne 18 E3P2 : Donc moi personnellement, pour appliquer les directives anticipées de quelqu'un de ma famille, ça me pose pas plus de problème que	le médecin a l'intuition de devoir respecter des DA si elles ont	respect de la volonté du	rôle de médecin et	sphère du médecin

pour n'importe lequel de mes patients, et ça n'en posera aucun	été élaborées par un proche ou un patient	patient	déontologie	
ligne 37 E3P3 : à partir du moment où c'est écrit, c'est consenti, c'est réfléchi, au contraire il faut les respecter	les DA doivent être écrites après un temps de réflexion et qu'elles soient consenties, pour que leur application ait du sens	élaboration lente et réflexive des DA	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 37 E3P3 : à partir du moment où c'est écrit, c'est consenti, c'est réfléchi, au contraire il faut les respecter	les DA doivent être écrites après un temps de réflexion et qu'elles soient consenties, pour que leur application ait du sens	force de l'écrit	DA existantes	format
ligne 39 E3P4 : c'est une question de respect et d'écoute, on l'applique quoi	appliquer les DA d'un patient revient à assoir la relation de respect et d'écoute de la relation médecin-patient	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 46 E3P5 : je trouverais dommage d'aller contre quelque chose pour lequel le patient ou le proche a mis du temps et du cœur, et ce qui doit pas être évident je pense à rédiger, donc...du respect pour ça.	les DA d'un patient sont d'autant plus valables et porteuses de sens si elles sont issues de temps et de réflexion, les appliquer est une marque de respect	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 46 E3P5 : je trouverais dommage d'aller contre quelque chose pour lequel le patient ou le proche a mis du temps et du cœur, et ce qui doit pas être évident je pense à rédiger, donc...du respect pour ça.	les DA d'un patient sont d'autant plus valables et porteuses de sens si elles sont issues de temps et de réflexion, les appliquer est une marque de respect	élaboration lente et réflexive des DA	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 46 E3P5 : je trouverais dommage d'aller contre quelque chose pour lequel le patient ou le proche a mis du temps et du cœur, et ce qui doit pas être évident je pense à rédiger, donc...du respect pour ça.	les DA d'un patient sont d'autant plus valables et porteuses de sens si elles sont issues de temps et de réflexion, les appliquer est une marque de respect	force de l'écrit	DA existantes	format
ligne 58 E3P2 : si elles sont écrites et claires et qu'il n'est plus capable d'exprimer sa pensée maintenant, ben c'est la seule pièce que t'as qui ... objective quelque chose, donc ben oui tu dois respecter	les DA écrites prévalent si elles sont la seule expression de DA du patient	force de l'écrit	DA existantes	format

ligne 87 E3P2 : si ça a été écrit, ben , si la personne a pris le temps de le faire, il faut qu'on respecte,	les DA écrites témoignent d'un investissement et d'une intention vraie du patient, et doivent être respectées	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 87 E3P2 : si ça a été écrit, ben , si la personne a pris le temps de le faire, il faut qu'on respecte,	les DA écrites témoignent d'un investissement et d'une intention vraie du patient, et doivent être respectées	élaboration lente et réflexive des DA	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 87 E3P2 : si ça a été écrit, ben , si la personne a pris le temps de le faire, il faut qu'on respecte,	les DA écrites témoignent d'un investissement et d'une intention vraie du patient, et doivent être respectées	force de l'écrit	DA existantes	format
ligne 94 E3P4 : avoir désigné au préalable une personne de confiance, pour pas avoir à entendre tous les sons de cloche des membres de la famille	la personne de confiance apporte une parole qui surpasse celle des autres proches et facilite la pris de décision en contexte de fin de vie	supériorité de la voix de la personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 103 E3P2 : le temps où t'as été avec des patients, quand ça fait vingt ans que tu suis quelqu'un, et tu dis à sa famille : « écoutez je suis désolé mais j'en ai discuté avec lui vingt-cinq fois, et j'ai marque vingt-cinq fois dans ma fiche qu'il ne voulait pas d'acharnement thérapeutique,	la durée de la relation médecin-malade vaut dans le poids de la décision thérapeutique	échanges répétés	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 103 E3P2 : le temps où t'as été avec des patients, quand ça fait vingt ans que tu suis quelqu'un, et tu dis à sa famille : « écoutez je suis désolé mais j'en ai discuté avec lui vingt-cinq fois, et j'ai marque vingt-cinq fois dans ma fiche qu'il ne voulait pas d'acharnement thérapeutique,	la durée de la relation médecin-malade vaut dans le poids de la décision thérapeutique	connaissance du patient	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 117 E3P2 : Et c'est documenté.	la documentation dans le dossier médical de discussions autour des directives anticipées d'un patient a une grande valeur	traçabilité dans le dossier	accessibilité des DA	format
ligne 169 E3P2 : tu vérifies bien que tes équipes elles ont compris et qu'elles surveillent correctement ce qu'il se passe,	travailler en communiquant avec les équipes soignantes en EHPAD ou à domicile permet d'harmoniser la prise en charge	travail en équipe	collégialité	sphère relationnelle / collective

	dans le respect des DA			
ligne 178 E3P3 : Si le traitement est bénéfique on continue, si il n'y a plus de ressources thérapeutiques, là, c'est la sédation. Et c'est bien précisé dans les formulaires et ça c'est bien.	la clarté des termes et des notions dans les DA permet d'être au clair sur ce qu'on peut faire ou pas pour les appliquer	formulaire comme outil de rédaction	DA explicites	format
lignes 192 et 193 E3P5 : C'est pour ça que c'est intéressant, je pense, de... - E3P4 : de faire définir...	l'application des DA nécessite d'avoir éclairci les termes de ces dernières qui doivent être compris du côté du patient et du médecin	information claire et loyale	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 195 E3P5 : poser un max de questions et un max de détails parce que les gens ils n'ont pas non plus la même notion de ce que c'est un « acharnement ».	des DA détaillées permettent une application au plus proche des souhaits des patients	information claire et loyale	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 224 E3P1 : les directives il faut qu'elles soient précises, et puis il y a une certaine réalité des choses exprimées par la personne quoi.	les DA devraient être précises, détaillées	DA explicites	DA explicites	format
ligne 224 E3P1 : les directives il faut qu'elles soient précises, et puis il y a une certaine réalité des choses exprimées par la personne quoi.	des DA qui ont été élaborées en fonction du contexte de vie du patient ont une valeur importante	DA qui font sens pour le patient	DA personnelles	individualité du patient
ligne 242 E3P2 : Et donc parfois tu es la seule personne avec qui ils ont fait une relation de confiance, et donc tu te retrouves et médecin traitant, et porteur de la responsabilité de personne de confiance.	le médecin a parfois créé une relation de confiance telle qu'il peut être une bonne personne de confiance	médecin comme personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 247 E3P4 : m'a demandé de l'être, et ça a été l'occasion d'échanger, de discuter à chaque fois avec eux	si le médecin traitant est désigné comme personne de confiance, c'est l'occasion d'investir le sujet des DA	médecin comme personne de confiance	personne de confiance	sphère relationnelle / collective
ligne 262 E3P4 : Ils appellent en disant : « Là il ne va pas bien, qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce que vous en pensez, comment il vit d'habitude ? »	des DA sollicitées par les services hospitaliers, entre confrères, permettent à celui qui a la charge du patient de les	connaissance du patient	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective

	appliquer			
ligne 262 E3P4 : Ils appellent en disant : « Là il ne va pas bien, qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce que vous en pensez, comment il vit d'habitude ? »	des DA sollicitées par les services hospitaliers, entre confrères, permettent à celui qui a la charge du patient de les appliquer	communication ville-hopital	communication interprofessionnelle	sphère relationnelle / collective
ligne 279 E3P5 : on avait recueilli l'avis du médecin traitant, quand le médecin traitant connaissait depuis longtemps le	recueillir l'avis du médecin traitant permet de prendre connaissance du contexte de vie du patient, d'éventuelles DA	connaissance du patient	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 279 E3P5 : on avait recueilli l'avis du médecin traitant, quand le médecin traitant connaissait depuis longtemps le	recueillir l'avis du médecin traitant permet de prendre connaissance du contexte de vie du patient, d'éventuelles DA	communication ville-hopital	communication interprofessionnelle	sphère relationnelle / collective
ligne 289 E3P3 : Ils m'ont quand même appelé [...] juste pour en discuter, j'ai trouvé ça intéressant parce que je connaissais ce patient depuis que j'étais installé et je leur ai donné mon avis à moi, par rapport à ce que moi je voyais du patient.	la connaissance du patient par le médecin traitant apporte un éclairage important lors des décisions sur une prise en charge de fin de vie	connaissance du patient	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 324 E3P2 : situations où tu n'as pas anticipé. Et en fait la difficulté c'est qu'il faut connaître un peu les patients pour pouvoir ouvrir ce genre de...dialogue	dans des situations complexes où les DA sont inexistantes, une bonne connaissance du patient permet de rapidement concevoir des DA	connaissance du patient	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 328 E3P2 : Alors, les coups comme l'affaire Lambert [...] fait qu'il y a des gens qui arrivent avec leurs directives anticipées, ils ont vu le site « machin », ils arrivent avec leur truc, donc tu dis : « et bien écoutez la porte est ouverte », donc c'est facile, on cause !	la médiatisation d'affaires comme celle de Vincent Lambert a pu sensibiliser la population à la problématique des DA	médiatisation d'affaires "sensibles" sur la fin de vie	domaine publique	société
ligne 353 E3P2 : t'es forcé un peu de prendre le temps pour avoir de la confiance et ça, je vois pas trop comment forcer le système,	pour aborder le thème des DA, il faut une relation de confiance qui se construit avec le temps	confiance mutuelle	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective

ligne 356 E3P3 : T'as besoin d'un peu de temps et tu vas pas demander à la première consultation euh : « Alors , demain, si jamais? »	aborder la thématique des DA nécessite d'avoir fait passé du temps et plusieurs consultations	intuition du "bon" moment pour aborder	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 363 E3P2 : ça demande quand même un peu de temps. Sauf ceux, coup de bol, qui arrivent avec leur truc qui est tout fait, et du coup tu en profites.	aborder les DA dans le cadre de la consultation demande du temps, sauf si le patient s'empare lui-même de la thématique	patient à l'initiative de rédiger et d'aborder les DA	initiative du patient	individualité du patient
ligne 367 E3P2 : il faut que tu fasses un peu partie de leurs meubles et de leur quotidien pour qu'ils se livrent à ce niveau là quoi.	aborder de façon adaptée les problématiques de fin de vie nécessite d'avoir construit une relation de confiance dans le temps	confiance mutuelle	relation medecin patient	sphère relationnelle / collective
ligne 372 E3P4 : Prendre le temps...	aborder les DA ne doit pas être pressé	échanges répétés	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 373 E3P1 : la confiance quoi!...	la relation de confiance entre le médecin et son patient est une condition importante à l'élaboration d'une réflexion autour des DA	confiance mutuelle	relation medecin patient	sphère relationnelle / collective
ligne 375 E3P2 : par contre les papiers sont pas obligatoires,[...] le simple fait de marquer dans ton dossier que tu en as discuté avec eux, et que la conclusion c'était plutôt ci ou plutôt ça, euh...ça a exactement la même vertu !	la valeur de la discussion documentée dans le dossier médical supplante l'écrit formel et immobile des DA en tant que telles, et permet une transmission fiable des volontés	traçabilité dans le dossier	accessibilité des DA	format
ligne 381 E3P2 : Alors, moi j'essaye de faire ça pour toutes les personnes qui ont un cancer, d'ouvrir la porte... ..et puis tous les gens qui ont des pathologies neurologiques sévères, des Parkinson sévères, des SEP qui deviennent sévères...	le contexte de l'avancée dans la maladie grave chronique permet d'aborder les DA	maladie chronique, d'évolutivité lente	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
lige 393 E3P5 : je trouve que la porte est plus ouverte quand même, parce que les gens font vraiment une association d'idées cancer, mort, ...	il est plus aisé d'aborder les DA dans des contextes de cancer, car le patient peut d'emblée	rapport à la maladie, la fin de vie, la mort	psychologie du patient	individualité du patient

	associer le diagnostic à la notion de fin de vie			
ligne 395 E3P2 : ah oui cancer, mort, c'est tout à fait... !	avoir conscience que le diagnostic de cancer peut provoquer chez le patient une angoisse de mort peut permettre d'aborder le sujet de la fin de vie	rapport à la maladie, la fin de vie, la mort	psychologie du patient	individualité du patient
ligne 401 E3P4 : si il y a des aidants principaux, des enfants qui sont proches, j'essaie aussi de m'entretenir, au moins une fois, avec la famille.[...] si un jour il y a un problème, que la fille commence à râler, je dis : « Attendez, on s'est vu », tac.	avoir concerté l'entourage du patient permet de faire appliquer plus facilement ses DA	discussions du médecin avec l'entourage	entourage	sphère relationnelle / collective
ligne 446 E3P2 : Tu accompagnes, tu prends ton temps, et puis voilà quoi ! Et puis de toute façon, on est jamais à la presse dans ce genre d'histoire.	l'application des DA est facilitée par un climat de non-urgence, comme un accompagnement doux	en dehors d'un climat d'urgence	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 461 E3P4 : C'est là qu'il faut se rappeler qu'en première année de médecine on nous a appris le « primum non nocere » hein, « en premier ne pas nuire » et puis après...faut rappeler à ce moment là et puis bon après on y va quoi !	des concepts déontologiques inculqués lors de la formation permettent quoi qu'il arrive d'appliquer des soins raisonnables	relation de soin avant tout	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 509 E3P2 : tu essayes de t'adapter tout le temps à ce qui se passe autour de toi, les nouveautés thérapeutiques, les volontés des patients, ce que tu peux leur offrir, est-ce que c'est raisonnable, déraisonnable, en fonction de leur envie de vivre, enfin...	avoir une vision globale des offres techniques, médicales, des sentiments évolutifs du patient, de son état de santé évolutif, permet de mieux appliquer ses DA	rôle d'expert, sens clinique	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 514 E3P2 : « Quel intérêt ça a quoi ? ». Et puis quelqu'un qui a beaucoup de plaisir à faire des choses très physiques, lui interdire, enfin : « c'est fini, le côté physique est terminé », quel sens ça a ?	connaître les centres d'intérêt des patients permet de mieux comprendre leurs volontés de fin de vie	connaissance du patient	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 524 E3P4 : Faut jamais se précipiter là dedans.	l'accompagnement dans les prises en charge de fin de vie nécessite un climat de non-	en dehors d'un climat d'urgence	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité

	urgence			
lignes 523 et 525 E3P2 : Il faut surtout pas se précipiter ! Faut toujours prendre le temps de se poser et de réfléchir un peu,...	un climat de temps disponible, de non urgence, favorise une application sereine des DA	en dehors d'un climat d'urgence	"bon" moment pour aborder les DA	temporalité
ligne 545 E3P4 : C'est l'expérience.	l'application des DA relève de l'expérience	expérience professionnelle	compétences techniques et thérapeutiques	sphère du médecin
ligne 548 E3P5 : Enfin t'as des petits trucs dans les cours...	le sujet des DA abordé en cours peut à minima sensibiliser à leur application	formation initiale	formation	sphère du médecin
ligne 551 E3P2 : Le fait qu'on en ait parlé ça ouvre un peu plus quand même ? Peut-être.	le sujet des DA abordé en cours peut à minima sensibiliser à leur application	formation initiale	formation	sphère du médecin
ligne 554 E3P5 : On est toujours, déjà, en train d'essayer de recueillir l'avis du patient, enfin s'il est là, soit de la famille, soit du médecin, et de tout le monde en même temps, donc...ça représente l'esprit des directives anticipées, même si elles ne sont pas toujours écrites, quoi.	la collégialité et la concertation est un principe fondamental des prises en charge de fin de vie, connu des médecins	principe de collégialité acquis en palliatif	collégialité	sphère relationnelle / collective
ligne 565 E3P3 : c'est de soigner effectivement ! Soigner pour le meilleur, et pour le pire.	l'application des DA s'inscrit finalement dans la démarche de soins naturellement suivie par le médecin	relation de soin avant tout	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 569 E3P2 : nous on sait que le résultat va toujours aboutir au même endroit, tu vois	le médecin généraliste a conscience que les gens meurent, dans une continuité d'événements de vie et de santé	fatalisme	psychologie du médecin	sphère du médecin
ligne 585 E3P2 : nous on est vraiment dans ces choses de longue durée, donc sauf catastrophe inopinée qui arrive, on est supposés y avoir pensé, réfléchi avec nos patients.	le suivi au long cours du médecin généraliste permet d'avoir mieux connaissance des souhaits du patient pour une meilleure application de ses DA	échanges répétés	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 585 E3P2 : nous on est vraiment dans ces choses de longue durée, donc sauf catastrophe inopinée qui arrive, on est supposés y avoir pensé, réfléchi	réflexion commune sur les DA	compréhension mutuelle	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective

avec nos patients.				
ligne 590 E3P2 : ça fait partie de notre job normal[...]on les accompagne jusqu'à leur dernier souffle	le médecin généraliste considère comme son rôle normal d'accompagner son patient jusqu'à la mort, et à fortiori l'application de ses volontés fait partie de ce parcours	accompagnement	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 609 E3P2 : quand les choses sont claires et qu'elles sont intégrées, ben on va les faire, qu'on les aime ou pas !	le médecin traitant est conscient de son rôle d'accompagner le patient dans ses volontés propres	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 609 E3P2 : quand les choses sont claires et qu'elles sont intégrées, ben on va les faire, qu'on les aime ou pas !	le médecin traitant est conscient de son rôle d'accompagner le patient dans ses volontés propres	DA existantes	DA existantes	format
ligne 612 E3P5 : Oui c'est pas notre rôle de juger !	le médecin est détaché du contenu et du sens des directives anticipées	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 613 E3P4 : Nan il ne faut pas être juge et parti, on revient à ça !	le médecin accepte son rôle d'accompagnement et non de juge ou de décideur	respect de la volonté du patient	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 618 E3P2 : Par contre parfois, tu peux retourner à la pêche pour être sûr que c'est bien ce qu'ils pensaient...	la réactualisation des DA permet de s'assurer une application plus sereine	échanges répétés	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 620 E3P4 : C'est ce qu'on disait, il faut revenir régulièrement, être sûr quoi.	il y a une exigence de réactualisation pour s'assurer de la validité des DA du patient	échanges répétés	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
lignes 629 à 632 E3P2 : il faut toujours reposer le pour et le contre et repeser le pour et le contre avec la personne et, tant qu'elle est consciente,[...] «Est-ce qu'on est toujours d'accord sur les buts ? ».	l'actualisation et le recueil du consentement et de la compréhension du patient est primordiale	échanges répétés	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité

ligne 662 E3P5 : Bah c'est pour ça que c'est intéressant je pense pour nous d'aller chercher si c'est rédigé ou pas chez les jeunes, enfin ou chez des gens qui sont susceptibles de les modifier parce qu'on pourra justement, nous, en les observant peut-être changer d'attitude, ou d'évolution, pouvoir leur dire : « Ben est-ce que vous pensez que vous êtes toujours sur ces directives là ou est-ce qu'on les modifie ? ».	aborder de temps en temps avec les patients le sujet des DA permet de suivre l'évolutivité de leurs volontés	échanges répétés	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 671 E3P2 : le fait de le partager avec un professionnel de santé, ça permet de se poser des questions comme tu rappelais, voilà : « est-ce que dans tel ou tel cas, tu penses que vraiment faut qu'on arrête quoi ? ».	s'aider de collègues pour déterminer les limites des soins raisonnables	discussions interprofessionnelles	collégialité	sphère relationnelle / collective
ligne 691 E3P4 : il faut que ce soit peut-être un peu détaillé les directives anticipées, il faut que les gens ils détaillent, tu vois...pas juste marquer : « je veux pas d'acharnement », point barre.	des DA détaillées élaborées après une information éclairée permettent de mieux s'adapter aux volontés du patient	DA explicites	DA explicites	format
ligne 694 E3P2 : C'est ça .	des DA détaillées élaborées après une information éclairée permettent de mieux s'adapter aux volontés du patient	DA explicites	DA explicites	format
ligne 695 E3P5 : Qu'est-ce que ça veut dire pour eux.	des DA détaillées élaborées après une information éclairée permettent de mieux s'adapter aux volontés du patient	DA qui font sens pour le patient	DA personnelles	individualité du patient
ligne 730 E3P5 : Je pense que la clé c'est essayer de reposer. Enfin de dire : « Si c'est possible, là est-ce que... » ?	rediscuter avec le patient de l'implication de certains soins peut permettre de lui rendre le meilleur service, sans trahir ses volontés	échanges répétés	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité
ligne 755 E3P4 : il faut mettre des vrais mots, des vraies phrases, il faut que les choses soient claires, dites, et voilà ! [...]	il faut que les DA contiennent des termes que l'on sait clairs pour le patient	information claire et loyale	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 757 E3P2 : Il faut éviter tout le jargon médical	éviter le jargon médical pour assurer un vrai sens aux DA, concues par et pour le patient avant tout , pour refléter ses	information claire et loyale	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin

	volontés			
ligne 773 E3P3 : Et qu'il y avait le fils qui était là, on a discuté vraiment bien !	un proche accompagnant que l'on inclut dans les explications et la prise en charge est un bon allié pour créer une atmosphère sereine	discussions du médecin avec l'entourage	entourage	sphère relationnelle / collective
ligne 775 E3P3 : la situation pour moi est quand même bien avancée, euh...ça serait peut-être bien de respecter sa volonté d'arrêter là ». Encore une fois, c'est une évaluation qu'on doit faire nous aussi. Un moment il faut qu'on s'engage un petit peu pour un sens.	l'application des DA peut être le fait d'une prise de décision selon le sens clinique du médecin	rôle d'expert, sens clinique	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
lignes 779 et 780 E3P2 : C'est ce que les gens attendent de nous, ils nous demandent de leur dire... -E3P4 : Notre expertise	le médecin aux yeux du patient peut rester l'expert de la maladie et un conseiller important	rôle d'expert, sens clinique	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 800 E3P2 : réversibilité liée au patient, liée aux situations cliniques, euh, liée à l'évolution, et parfois tu te dis : « Ben non,...ben là je...tous les signes cliniques négatifs sont en train de s'amender, euh, ben je vais arrêter ce que je suis en train de faire et puis on va repartir sur autre chose ».	l'évolutivité d'une situation clinique fait que le médecin doit s'adapter et orienter la prise en charge en fonction	rôle d'expert, sens clinique	rôle de médecin et déontologie	sphère du médecin
ligne 828 E3P1 : réévaluer un petit peu ce qu'ils considèrent comme vie acceptable quoi	il y a une exigence de réactualisation pour s'assurer de la validité des DA du patient	compréhension mutuelle	relation médecin-patient	sphère relationnelle / collective
ligne 828 E3P1 : réévaluer un petit peu ce qu'ils considèrent comme vie acceptable quoi	il y a une exigence de réactualisation pour s'assurer de la validité des DA du patient	échanges répétés	processus d'élaboration et d'actualisation	temporalité

## Le refus de l'obstination déraisonnable

### L'ESSENTIEL

#### Ce que dit la loi du 2 février 2016 :

La loi reprend et clarifie la notion déontologique, déjà consacrée par la loi de 2005, d'obstination déraisonnable, autorisant le médecin à ne pas mettre en œuvre ou à interrompre des actes médicaux répondant à certains critères.

#### Plus concrètement, pour les professionnels de santé :

L'établissement de l'obstination déraisonnable suppose la prise en compte d'éléments de nature médicale (notamment gravité et irréversibilité de l'état de santé privant le patient de toute autonomie) et d'éléments de nature non médicale relatifs notamment à l'expression de la volonté du patient. Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable. Elle l'autorise à ne pas mettre en œuvre ou à interrompre des actes répondant à trois critères.



### EN PRATIQUE

#### Sur quels éléments repose l'établissement de l'obstination déraisonnable ?

L'obstination déraisonnable justifiant l'arrêt des traitements repose sur la réunion de :

- **un ou plusieurs critères liés à l'acte médical** : les actes sont inutiles et/ou disproportionnés, et/ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. La loi précise que l'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements susceptibles d'être limités ou interrompus au titre du refus de l'obstination déraisonnable ;
- **la volonté conforme du patient**. Lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer, sa volonté est établie par ses directives anticipées, à défaut de directives, par le témoignage de la personne de confiance et, à défaut de personne de confiance, par ses proches. En l'absence d'éléments permettant d'établir la position du patient, son refus des traitements ne peut être présumé ;

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision ne peut être prise que dans le cadre d'une **procédure collégiale**, définie dans le code de déontologie médicale, afin d'analyser les différents éléments constitutifs de l'obstination déraisonnable et de faire le point sur la volonté du patient.



### LIENS UTILES

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé :

<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/>

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

<http://www.soin-palliatif.org/actualites/droit-malades-fin-vie>

## Bibliographie

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du Code de la santé publique. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000227015>
2. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie du Code de la santé publique. JORF du 23 avril 2005. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000446240&categorieLien=id>
3. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Bulletin mensuel d'information de l'Institut national d'études démographiques. Population et Sociétés. 2012; 494.
4. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie du Code de la santé publique. JORF du 5 août 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032967571&categorieLien=id>
5. Haute Autorité de Santé. (page consultée le 19 avril 2020). Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. [en ligne] Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie)
6. IFOP pour Alliance Vita (page consultée le 22 avril 2020). Les Français et les directives anticipées. 2017. [en ligne]. Disponible sur : <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directives-anticipees/>
7. Eon B, Paul M, Cannone P, Coz PL, Dany L. Enjeux relationnels et limites d'application des directives anticipées : étude qualitative exploratoire auprès de médecins. Revue Internationale de Soins Palliatifs. 2017; Vol. 32(3):69-74.
8. Collin A. Quels sont les facteurs facilitateurs à la réalisation des directives anticipées pour la communauté depuis la loi Claeys-Leonetti ? Une analyse thématique basée sur une revue de la littérature grise. [Thèse de doctorat en Médecine]. Faculté de Médecine de Brest, 2019.
9. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. Revue Exercer. 2008; 84:142-5.
10. LEPCAM- Lire, Ecrire, Publier et Communiquer des Articles Médicaux. (page consultée le 16 avril 2020). Etudes qualitatives et revues systématiques. [en ligne]. Disponible sur : <https://lepcam.fr/index.php/les-etapes/redaction/>
11. Touboul P. (page consultée le 16 avril 2020). Recherche qualitative : la méthode des focus groups. Guide méthodologique pour les thèses de médecine générale.

[en ligne]. Disponible sur:

[https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus\\_Groupes\\_methodologie\\_PTdef.pdf](https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf)

12. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Revue Médicale Suisse*. 2004; 024011.13. Ellefsen E. La santé-dans-la-maladie : un nouveau modèle pour comprendre l'expérience universelle de la maladie chronique :15.
13. Ellefsen E. La santé-dans-la-maladie : un nouveau modèle pour comprendre l'expérience universelle de la maladie chronique. *Recherches qualitatives, Hors série*. 2013; 15: 136-146.
14. Jacquemin D. Directives anticipées et récit de vie : de la normativité sociale à la spiritualité. *Revue Théologique de Louvain*. 2017;(48):64–84.
15. Valsesia 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 de doctorat en Médecine]. U.F.R des Sciences Médicales de Bordeaux, 2016.
16. Jacquemin D, Jobin G. Directives anticipées. Spiritualité, subjectivité, temporalité. Sauramps Medical. 2019.
17. Martin-Decis S. Étude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d'une meilleure application de ces directives. [Thèse de doctorat en Médecine]. Faculté mixte de Médecine et de pharmacie de Rouen; 2017.
18. Article R4127-37-2. Modifié par Décret n°2017-499 du 6 avril 2017 - art. 3 du Code de la santé publique. Disponible sur:  
[https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=52BD9CCD33E4550730EE92149DDEB431.tplgfr41s\\_3?idArticle=LEGIARTI000034397295&cidTexte=LEGITEXT000006072665&categorieLien=id&dateTexte=](https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=52BD9CCD33E4550730EE92149DDEB431.tplgfr41s_3?idArticle=LEGIARTI000034397295&cidTexte=LEGITEXT000006072665&categorieLien=id&dateTexte=)
19. Pennec S et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Population et Sociétés*. 2015; (524)
20. Gomes B et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*. 2012; 23 (8): 2006-15.
21. Santé Publique France. Surveillance de la mortalité par cause médicale en France : les dernières évolutions. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*. 2019;(29-30):587.
22. Fédération Hospitalière de France (page consultée le 16 juin 2020). L'hospitalisation à domicile [en ligne]. Disponible sur: <https://www.hopital.fr/Vos-dossiers-sante/Prises-en-charge/L-hospitalisation-a-domicile>

23. Ministère des Solidarités et de la Santé. (page consultée le 16 juin 2020). L'hospitalisation à domicile [en ligne]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had>
24. Esnault AM. Directives anticipées : Connaissance de la loi Clayes-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe [Thèse de doctorat en Médecine] Université d'Angers, UFR Santé, 2017.
25. Vogeli D et al. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? Médecine Palliative-Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2017;16:175-83.
26. Bond CJ, Lowton K. Geriatricians' views of advance decisions and their use in clinical care in England: qualitative study. Age Ageing. juill 2011;40(4):450-6.
27. Vienne P, Laffont JY membres de l'Inspection Générale des Affaires Sociales. Rapport n°2015-111R - Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie. 2015: 3-21.
28. Article L1111-15 Modifié par LOI n°2019-485 du 22 mai 2019 - art. 4 (V) du Code de la santé publique. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031929029>
29. L'Assurance Maladie (page consultée le 6 mai 2020). Plus de 8 millions de DMP désormais ouverts [en ligne]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/plus-de-8-millions-de-dmp-desormais-ouverts>
30. Renault P-O. Freins et leviers à l'utilisation du Dossier Médical Partagé : enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques en 2018. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Université de Bordeaux, UFR des Sciences Médicales, 2019.
31. Hazif-Thomas C. EREB - Espace de discussion éthique en Bretagne (page consultée le 8 mai 2020). Billet éthique - Le caractère dit opposable des directives anticipées [en ligne]. Disponible sur: [https://www.espace-ethique-bretagne.fr/actualites/news\\_ereb/billet-ethique/](https://www.espace-ethique-bretagne.fr/actualites/news_ereb/billet-ethique/)
32. Véron P, Violla F. La loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ? Médecine et Droit. 2016; (139):85-94.
33. Aubry A. Directives anticipées et personne de confiance : entretiens collectifs de médecins généralistes normands à propos de l'application de la loi du 2 février 2016. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Faculté mixte de Médecine et de pharmacie de Rouen ; 2017.

## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »

DUBOIS (Ariane) – **Quels sont les facteurs promoteurs de l'application des directives anticipées pour les médecins généralistes ?** Une étude qualitative par entretiens collectifs, menée auprès de médecins généralistes du Finistère.

Th. : Méd. : Brest 2020

**RESUME** :

Introduction : Malgré une inscription dans la loi depuis 15 ans, les directives anticipées (DA) sont peu usitées en France. Si l'on commence à bien connaître les freins et les réserves qui limitent leur rédaction et leur application, la littérature compte peu de travaux concernant les facteurs promoteurs de leur application. Notre travail avait pour but de les faire émerger en interrogeant des médecins généralistes du Finistère.

Méthode : Analyse qualitative par entretiens collectifs menés auprès de médecins généralistes du Finistère, entre Février et Septembre 2019, à l'aide d'un guide d'entretien semi-dirigé. Une retranscription des entretiens en verbatim a conduit vers une analyse phénoménologique herméneutique vérifiée par un double-codage indépendant, permettant d'identifier par thèmes les facteurs promoteurs de l'application des DA.

Résultats : La saturation des données a été obtenue à l'issue du troisième et dernier entretien collectif. Nous avons fait émerger 65 codes axiaux, regroupés sous 21 codes sélectifs, répartis entre les 6 thèmes suivants : la sphère relationnelle et collective (communication au sein de la relation médecin-patient, collégialité,...), la sphère du médecin (déontologie médicale, compétences techniques et thérapeutiques, formation initiale et continue,...), la temporalité (accompagner le processus d'élaboration et d'actualisation des DA,...), le format (écrit, parole échangée, ...), la société (médiatisation d'affaires « difficiles de fin de vie »,...) et enfin l'individualité du patient (intentionnalité dans l'élaboration des DA, désignation d'une personne de confiance,...).

Conclusion : Les éléments à promouvoir pour améliorer l'application des DA sont : l'information au sujet de la personne de confiance, la formation des professionnels de santé au sujet des DA, l'information des patients par des campagnes de santé publique au sujet des DA, la disponibilité des soins à domicile, les échanges en groupes de pairs, l'utilisation du dossier médical partagé, l'offre de soins à domicile. D'autres travaux concernant le point de vue des patients seraient à mener.

**MOTS CLES** : Directives anticipées, médecins généralistes, application, promoteurs

**JURY** :

Président : Pr Bernard Le Floc'h

Membres : Dr Patrice Nabbe, Dr Cyril Hazif-Thomas, Dr Beurton-Couraud

**DATE DE SOUTENANCE** : 1<sup>er</sup> octobre 2020