

Quels sont les freins à l'application des directives anticipées pour les médecins généralistes? Une étude qualitative par entretiens collectifs auprès de médecins généralistes dans le Finistère

Jeanne Pancher

▶ To cite this version:

Jeanne Pancher. Quels sont les freins à l'application des directives anticipées pour les médecins généralistes? Une étude qualitative par entretiens collectifs auprès de médecins généralistes dans le Finistère. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-02982095

HAL Id: dumas-02982095 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02982095

Submitted on 28 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.





THESE DE DOCTORAT EN MEDECINE

DIPLOME D'ETAT

Année: 2020

Thèse présentée par :

Madame Jeanne PANCHER

Née le 24/05/1991 à Angers

Thèse soutenue publiquement le 01 octobre 2020

Titre de la thèse :

Quels sont les freins à l'application des directives anticipées pour les médecins généralistes ?

Une étude qualitative par entretiens collectifs auprès de médecins généralistes dans le Finistère.

Président Mr le Professeur Le Floch Bernard

Membres du jury Mr le Docteur Nabbe Patrice

Mr le Docteur Hazif-Thomas Cyril

Mr le Docteur Beurton-Couraud Lucas

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 Pédopsychiatrie

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 1ère 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 2ème Classe

ANSART Séverine Maladies infectieuses

BEN SALEM Douraied Radiologie et imagerie médicale

BERNARD-MARCORELLES Pascale Anatomie et cytologie pathologiques

BROCHARD Sylvain Médecine physique et réadaptation

BRONSARD Guillaume Pédopsychiatrie

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 1ère 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 2ème 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

NABBE Patrice

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

BARAIS Marie

BEURTON COURAUD Lucas

DERRIENNIC Jérémy

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 LE FLOC'H Bernard.

Pour avoir accepté de présider ce jury de thèse et de juger notre travail.

Veuillez recevoir ici l'expression de notre reconnaissance.

Au Dr NABBE Patrice,

Pour avoir accepté de diriger ce travail, pour votre accompagnement tout au long de la thèse. Veuillez recevoir ici l'expression de notre reconnaissance.

Au Dr HAZIF THOMAS Cyril,

Pour votre investissement dans la formation des internes de médecine générale et de psychiatrie, dont j'ai pu bénéficier lors de mon stage dans votre service de gérontopsychiatrie et pour l'abord réflexif que vous avez apporté lors des groupes de thèse.

Veuillez recevoir ici l'expression de ma gratitude.

Au Dr BEURTON COURAUD Lucas,

Pour avoir accepté de siéger dans notre jury et de lire notre travail.

Veuillez recevoir ici l'expression de ma considération.

Au médecins généralistes et internes de médecine générale qui ont accepté de prendre le temps de répondre à nos questions, de se prêter au jeu de l'entretien collectif et d'avoir ainsi collaboré à ce travail de thèse.

Remerciements particuliers:

A mes parents, mon frère et mes sœurs pour votre précieuse affection, votre soutien et votre confiance tout au long de mes études et jusqu'aux corrections de cette thèse. Merci pour tout!

A Amélia et Matthias. A Ernest, Margot, Paula et Agathe. Merci!

A mes grands-parents, pour tout ce qu'ils m'ont transmis et inspiré. Merci!

A toute ma famille, et plus particulièrement à Beatrice pour nos discussions sur les directives anticipées et sur la vie en générale, à Maud pour son calendrier de l'Avent de la P1. Merci!

Aux copains du lycée, j'ai encore la chance de partager votre amitié qui m'est si chère. Merci!

A Amandine, Clémence, Estelle et Olivier, pour avoir rendu ces années de P1 si douces et si drôles. Merci !

Aux zouz de l'externat, et plus particulièrement à Claire pour avoir été la meilleure binôme de travail (et de vacances!) qui soit. Merci!

Aux amis de l'internat, à cet incroyable premier semestre à Guingamp, à la team de Douarnenez où l'on a partagé des moments non moins mémorables. Aux semestres à Quimper, et au dernier semestre en gérontopsy. Merci !

A Ariane et Charlotte pour cette colocation et cette amitié qui nous poursuit depuis le début de l'internat ! Merci !

A Ariane, pour avoir accepté de co-théser à mes côtés, ce ne fût pas si mal. Merci, et merci pour ton merci!

Aux médecins de la rue Pierre Loti, pour m'avoir accompagnée et donné confiance lors du semestre de SASPAS. Merci encore pour ces 6 mois !

A toutes les équipes soignantes rencontrées au gré de ces années d'externat et d'internat. Merci!

TABLE DES MATIERES

RESUME	10
ABSTRACT	11
ABREVIATIONS	12
INTRODUCTION	13
METHODOLOGIE	16
RESULTATS	19
Tableau 1: Caractéristiques de la population étudiée	19
Tableau 2: Analyse thématique	20
Figure 1:Schéma euristique de l'analyse thématique	24
DISCUSSION	25
Synthèse des résultats de l'analyse thématique confrontés à la littérature :	25
Aborder les DA :	25
Sphère relationnelle :	27
Sphère soignante :	28
Connaissances théoriques :	29
Inadéquation de la DA :	30
Format :	32
Limites de l'étude :	33
Biais de sélection :	33
Biais liés à la méthode des entretiens collectifs :	34
Le biais d'information	34
Le biais de confusion	34
Perspectives	35
Implication pour la recherche	35
Implication pour l'enseignement	35
Implication pour la pratique	35
CONCLUSION	37
ANNEXES	42
Annexe 1: Formulaire HAS d'aide à la rédaction des directives anticipées	42
Annexe 2 : Guide d'entretien	53
Annexe 3 : Tableau de codage	54

RESUME

Introduction: Les Directives anticipées (DA) sont inscrites dans le droit français depuis 15 ans et le médecin généraliste, depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016, est placé comme élément pivot de ce dispositif. Pourtant le grand public et les professionnels de santé ne semblent pas s'être approprié leur utilisation. Nous avons cherché à identifier les freins à l'application des DA par les médecins généralistes.

Méthodologie: Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens collectifs de médecins généralistes du Finistère. Les entretiens ont été enregistrés et filmés, puis retranscrits et anonymisés. Les données brutes ont été analysées selon la théorie ancrée avec codage de chaque verbatim en double aveugle, permettant de faire émerger les freins à l'application des DA.

Résultats: Trois entretiens ont été réalisés entre février et septembre 2019. L'analyse thématique a permis d'extraire 50 codes axiaux, regroupés en 16 codes sélectifs répartis en 6 supers codes. Ces deniers ont permis d'identifier des difficultés liées : à l'inadéquation dans le contenu des DA, au fait d'aborder les DA, au format des DA, aux connaissances théoriques au sujet des DA, à la sphère soignante et relationnelle.

Discussion: Il existe de nombreux freins à l'application des DA pour les MG. Le caractère même d'"anticipées" était une difficulté pour les médecins interrogés, pouvant rendre les DA inadéquate. Aborder les DA a également été identifié comme frein à l'application, les médecins ne se sentant pas toujours légitimes pour évoquer les DA avec leurs patients. Ce rôle est pourtant inscrit dans le droit français depuis 2016 mais les connaissances théoriques des professionnels de santé pourraient être améliorées pour faciliter les discussions. Les MG ont souvent prêté un ressenti au patient, il serait intéressant de pouvoir mener des études impliquant à la fois les patients et les MG pour favoriser les échanges et analyser l'impact de la rédaction des DA sur les patients.

ABSTRACT

Background: It has been fifteen years since advance directives (AD) are registred in French law, and since 2016 general practionners (GPs) is identified as a pivot element of this device. However, general public and health care providers doesn't seem to have appropriated the topic.

Method: We have made a qualitative study through collective interviews of GPs in Finistère. Interviews were recorded and filmed, and then transcribed and anonymized. Raw datas were analyzed according to the grounded theory with coding of each verbatims in double blind, allowing to emerge difficulties about application of AD.

Results: Three interviews were carried out between February and September 2019. The thematic analysis enabled to extract 50 axial codes, grouped into 16 selective codes, divided into 6 super codes. These enabled to identify difficulties related to: inadequacy in the content of the AD, broach the AD, theoretical knowledge about AD, care sphere and relational sphere.

Discussion: There are many obstacles to the application of AD for GPs. The world "anticipation" was a difficulty for interviewed GPs, potentially rendering AD inadequate. Discussing AD was also identified as a barrier to apply AD, as physicians do not always feel legitimate to discuss AD with their patient. This role has been enshrined in French law since 2016, but the theoretical knowledge of health professionals could be improved to facilitate discussions. GPs have often attributed a feeling to the patient, it would be interesting to be able to conduct studies involving both patients and doctors to promote discussion and analyze the impact of writing ADs on patients.

ABREVIATIONS

CNSPFV (Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie)

DA (Directives Anticipées)

ERER (Espace de Réflexion Éthique Régional)

HAS (Haute autorité de santé)

MG (Médecins Généralistes)

SASPAS (Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée)

SUMGA (Service Universitaire de Médecine Générale Ambulatoire)

USP (unité de Soins Palliatifs)

INTRODUCTION

"L'homme moderne se donne à voir comme une personne ne souhaitant plus mourir n'importe comment !" (p. 5; 1).

Dans son rapport d'activité de 2018 (p.5 du rapport; 2), le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) constatait par le biais d'un sondage BVA réalisé en 2017 que « 15% des médecins généralistes disaient ne toujours pas savoir qu'une loi sur la fin de vie existait et qu'ils étaient 36% à répondre ne pas savoir précisément ce que sont les directives anticipées ».

La France a pourtant commencé l'encadrement législatif de la fin de vie dès 1991 avec la loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière (4). Cette loi place les soins palliatifs comme mission de tout hôpital. Cette mission sera renforcée avec la loi n°99-477 du 09 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (5).

Par la suite, la loi n°2002-303 du 04 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner » (6) confirme une évolution de paradigme en éthique médicale, avec « l'émergence de principes libéraux s'appliquant à la médecine comme au reste de la société » (7). Cette loi inscrit l'obligation pour le personnel médical d'apporter une information claire et loyale au patient au sujet de son état de santé, afin de recueillir un « consentement libre et éclairé de la part du patient ». Ce texte assoit l'autonomie du patient qui devient acteur de sa santé et est placé au centre des décisions qui le concerne. La notion de personne de confiance émerge également de ce texte de loi, en disposant que « toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant ».

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti » (8), offre la possibilité au patient de rédiger des directives anticipées (DA). Elles sont l'expression de ses souhaits concernant sa fin de vie dans le cas où il ne serait plus en mesure de s'exprimer audit moment. Cette loi introduit également la notion d'« acharnement déraisonnable ». Ainsi les actes médicaux « ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris » (8).

En 2012 une étude (9) a montré que seul 2,5% des patients en situation de fin de vie avaient rédigés leurs DA alors même que « *lorsque ces directives existent, les*

médecins déclarent qu'elles ont été un élément important pour 72 % des décisions médicales en fin de vie ». Selon cette même étude « plus des deux tiers des personnes pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise n'étaient pas jugés par le médecin « en capacité de participer à la décision » ». Cette étude montrait alors bien l'importance que pouvaient revêtir les DA, témoins de la parole du patient de son vivant.

C'est avec cette perspective qu'a émergé la loi n°2016-87 du 02 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « loi Claeys-Léonetti » (10). Son article 8 introduit le caractère « opposable » des DA, lesquelles s'imposent au corps médical qui est tenu de s'enquérir de leur existence et de les respecter (en dehors de certaines situations d'urgences ou de DA « manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale »). Cette loi modifie aussi la définition des DA qui représente désormais une « volonté » (10), « dont la valeur est a priori égale à la volonté actuelle d'un patient en mesure de s'exprimer » (11). Elle inscrit que « le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées », faisant du praticien un acteur pivot de ce dispositif. Les DA sont rédigées par le patient, en dehors de situation particulière de protection juridique du patient, elles sont révocables à tout moment et ont une durée de validité indéfinie. La Haute Autorité de Santé (HAS) fournit des formulaires types pour guider le patient dans ses réflexions et sa rédaction (12). Deux formulaires existent, selon que le patient soit atteint ou non d'une pathologie grave. Ils sont disponibles en Annexe 1: Formulaire HAS d'aide à la rédaction des directives anticipées.

Un sondage BVA (3) réalisé en 2017 pour le CNSPFV auprès de médecins généralistes (MG) et de français âgés de plus de 50 ans faisait état de ce que 77% des MG abordaient le sujet des DA avec leurs patients, et que dans 60% des cas ce sujet était initié par le patient lui-même. Un nouveau sondage BVA commandé par le CNSPFV en mai 2019 (13), interrogeant des français de plus de 50 ans, montrait que 59% des personnes interrogées connaissaient l'existence d'une loi sur la fin de vie. Parmi-eux, dans seulement 4% des cas la source d'information avait été un médecin. Enfin, seule 13% des personnes interrogées avaient rédigés des DA.

Les résultats de ces deux sondages marquent donc le manque d'appropriation des MG au sujet des DA.

Si les DA sont un dispositif inscrit dans le droit français depuis maintenant 15 ans, ni la population générale et ni les MG ne semblent s'en approprier l'usage.

Des travaux de thèse ont été récemment réalisés au sujet des DA. En particulier, l'un avait comme objectif principal de déterminer « quelles sont les difficultés des médecins généralistes à aborder et échanger sur les directives anticipées avec leurs patients » (14). Il s'agissait d'une étude qualitative par entretien individuel. Notre thèse s'inscrit dans la suite de ce travail et nous avons cherché à élargir l'éventail des réponses et points de vue obtenus en menant des entretiens collectifs. Cette méthode permet d'apporter une « dimension interactive » (13) grâce à la dynamique de groupe (16). Ainsi, l'objectif de notre travail de thèse était de déterminer quels étaient les freins à l'application des DA en médecine générale, par le biais d'entretiens collectifs auprès de MG dans le Finistère.

METHODOLOGIE

Pour ce travail de thèse, nous avons réalisé une étude qualitative basée sur des entretiens de groupe de MG et internes en médecine générale dans le Finistère.

Nous nous sommes orientés vers une recherche qualitative qui est adaptée pour la recherche en soins primaires (15). L'entretien collectif nous a semblé un outil pertinent pour élargir les réponses apportées sur ce thème qu'avaient déjà exploré des recherches en entretien individuel. L'entretien de groupe « réduit le contrôle exercé par l'enquêté et introduit un transfert de pouvoir de l'enquêteur vers le groupe » (16). Un atout de l'entretien de groupe résidait aussi en sa capacité, par sa dimension interactive, à faire émerger les accords et les désaccords entre les participants.

Le recrutement des MG s'est fait à partir de nos lieux de stages antérieurs, et par le biais d'un médecin universitaire. Les critères de la variation maximale de l'échantillonnage étaient : le sexe, l'âge, le lieu d'exercice (rural ou urbain) et le type d'exercice (seul ou en groupe).

Les critères d'inclusion étaient :

- MG ayant une activité libérale
- Interne de médecine générale en stage ambulatoire

Le critère d'exclusion était

- MG ayant une activité hospitalière exclusive

Les caractéristiques de la population étudiée sont décrites dans le Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée, inscrit aux résultats.

Les médecins ont été sollicités par mail et étaient informés qu'il s'agissait d'un travail de thèse au sujet des DA. Les entretiens ont été réalisés à l'occasion de groupes de pairs ou de réunion SASPAS dans des SUMGA. Il s'agissait donc de « groupes naturels préexistants» (18). Ce type de groupe permettait des discussions plus proches de la réalité et également une mise en place plus rapide de la dynamique de groupe par la connaissance préalable des participants (19,20). Ils permettaient une liberté de parole et pouvaient, en cas de sujets sensibles, éviter la crainte d'un jugement par les autres participants (20).

Le guide d'entretien a été réalisé et validé en groupe de thèse (groupe scientifique), il est consultable en Annexe 2 : Guide d'entretien.

Il était composé d'une introduction au sujet de thèse et de 5 questions courtes. Ce guide a été adapté suite au premier entretien avec proposition de questions subsidiaires permettant d'enrichir les discussions.

Nous avons réalisé 3 entretiens entre février 2019 et septembre 2019. La durée moyenne des entretiens était de 60 minutes (45 – 90 min). S'agissant de groupes avec connaissance préalable entre les participants, les entretiens comprenaient 4 à 6 membres (20). Ils ont été menés par deux thésardes, l'une prenant le rôle d'animateur et l'autre d'observateur. Les médecins interviewés ont été informés que les entretiens étaient enregistrés et filmés pour procéder à leur retranscription. Les MG avaient un droit de regard et de correction des entretiens s'ils le souhaitaient. Aucun des MG n'a modifié le contenu des entretiens. Les entretiens sont disponibles en annexe sur une clé USB transmise au directeur de thèse.

La retranscription *ad integrum* a été réalisée après chaque entretien suivi de leur anonymisation. Chaque entretien retranscrit a été figé pour pouvoir le décrire par ligne. Les entretiens ont été anonymisés de la façon suivante : la lettre E suivi du numéro de l'entretien par ordre chronologique, la lettre P suivi du numéro attribué à chaque interviewé par ordre de participation. Par exemple : « *Ligne 483 E2P1 : « Oui, c'est trop complexe, il y a... » »* : correspond à une donnée brute issue de l'entretien numéro 2, et exprimée par la personne numéro 1, et retrouvée à la ligne 483 de l'entretien. La retranscription a été la plus fidèle possible avec prise en compte des éléments de communication non verbale (acquiescements, soupirs, silences...) (21).

Nous avons réalisé une analyse thématique des verbatims basée sur la théorie ancrée (22,23). Cette méthode est basée sur un raisonnement inductif. Les données brutes des entretiens relevant de la question de recherche ont été sélectionnées et traduites en codes ouverts. Les codes ouverts ont permis d'aboutir à des codes axiaux qui exprimaient l'idée véhiculée par le code ouvert. Un verbatim pouvait ainsi exprimer plusieurs idées et donc correspondre à plusieurs codes axiaux.

Par la suite une herméneutique thématique, c'est-à-dire basée sur la question de recherche, a été réalisée. Elle a permis une interprétation des codes axiaux pour les regrouper en codes sélectifs qui correspondaient à des thèmes. Des grands thèmes se sont alors dégagés, faisant émerger des super codes.

Le codage a été réalisé en double aveugle. Les résultats du codage ont été mis en commun et le codage de chaque verbatim a été discuté pour aboutir à un consensus entre les deux codeurs. L'ensemble du travail de codage a été réalisé sur classeur Excel® entièrement disponible en Annexe 3 : Tableau de codage.

L'herméneutique a été représentée à travers un schéma heuristique, inscrit aux résultats, Figure 1:Schéma euristique de l'analyse thématique. Ce type de schéma offrait une vision globale et rapide des résultats, et facilitait la mise en évidence des interactions entre les différents thèmes (24).

Ce travail de thèse a été réalisé conjointement avec une autre doctorante qui cherchait à déterminer les facilitateurs à l'application des DA. Nous avons réalisé les entretiens conjointement et effectué nos codages sur la base des mêmes entretiens, à travers le prisme de nos questions de recherches respectives.

RESULTATS

Nous avons réalisé 3 entretiens de groupe pour ce travail de thèse. Le codage thématique des entretiens a été réalisé au fur et à mesure de leur réalisation. La saturation des données a été obtenue au 3ème entretien, c'est-à-dire qu'aucun nouveau code axial n'est apparu au cours de cet entretien (25). Les caractéristiques de la population de MG interviewés sont retrouvées dans le Tableau 1: Caractéristiques de la population étudiée.

Au total, 16 MG et internes de médecine générale ont été interviewés.

Tableau 1: Caractéristiques de la population étudiée

	Femmes	Hommes	Âge moyen	Lieu d'exercice	Type d'exercice
E1	2	4	48,5 ans [27 – 63 ans]	Urbain	En groupe
E2	4	1	30,6 ans [26 – 36 ans]	Rural	En groupe
E3	2	3	43 ans [27 – 57 ans]	Rural	En groupe pour 3 médecins Seul pour 2 médecins
Total	8	8	40,7 ans [26 – 63 ans]		

A l'issue du travail de codage thématique des verbatims, nous avons obtenu 50 codes axiaux, regroupés en 16 codes sélectifs, eux-mêmes répartis en 6 supers codes. Le Tableau 2: Analyse thématique, reproduit les résultats obtenus.

Tableau 2: Analyse thématique

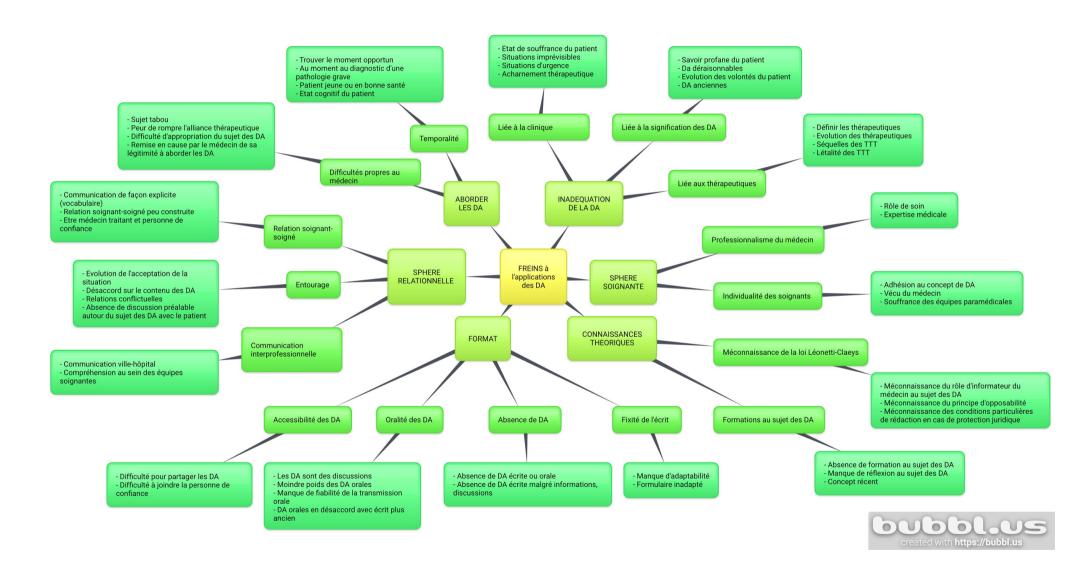
SUPERS CODES	CODES SELECTIFS	CODES AXIAUX
		Remise en cause par le médecin de sa légitimité à aborder le sujet
	Difficultés propres au médecin	Difficulté d'appropriation du sujet des DA
		Peur du médecin de rompre l'alliance thérapeutique
		Sujet tabou
Aborder les DA		Au diagnotic d'une pathologie grave
		Trouver le moment opportun
		Rapidité d'évolution de la pathologie
		Patient jeune ou en bonne santé
		État cognitif du patient
	Entourage	Désaccord sur le contenu des DA
Sphère relationnelle		Évolution de l'acceptation de la situation
		Relations conflituelles
		Absence de discussion préalable autour des DA du patient

	Communication interprofessionnelle	Communication ville-hôpital
	Communication interpreteodominent	Compréhension et communication au sein des équipes soignantes
	Relation soignant-soigné	Communication explicite avec le patient (vocabulaire)
	, totalish solghant solgho	Être la personne de confiance d'un patient
Sphère soignante	Professionnalisme du médecin	Rôle de soin du médecin
	Troissolomianome da medeem	Expertise médicale
	Individualité des soignants	Vécu du médecin
		Adhésion au concept de DA
		Souffrance des équipes paramédicales
Connaissance théorique		Concept récent
	Formation au sujet des DA	Absence de formation au sujet des DA
		Manque de réflexion
	Méconnaissance de la loi Leonetti-Claeys	Méconnaissance du rôle d'informateur du médecin au sujet des DA
		Méconnaissance du principe d'opposabilité
		Méconnaissance des conditions particulières de rédaction en cas de protection juridique

	Liée à la clinique	Situations imprévisibles
		État de souffrance du patient
		Situation d'urgence
		Acharnement thérapeutique
	Liée aux thérapeutiques	Définir les moyens et limites thérapeutiques
Inadéquation de la DA		Létalité des thérapeutiques
		Séquelles des traitements
		Évolution des thérapeutiques
	Liées à la signification de la DA	Savoir profane du patient
		DA déraisonnables
		DA anciennes
		Évolution des volontés du patient
Format	Fixité de l'écrit	Manque d'adaptabilité
		Formulaire inadapté
	Oralité des DA	Les DA sont des discussions

		Manque de fiabilité de la transmission orale
		DA orales en désaccord avec l'écrit plus ancien
		Moindre poids des DA orales
	Accessibilité des DA	Difficulté à joindre la personne de confiance
		Difficulté pour partager les DA
	Absence de DA	Absence de DA écrite ou orale
		Absence d'élaboration malgré information

Figure 1:Schéma euristique de l'analyse thématique



DISCUSSION

Dans ce travail de thèse, nous avons cherché à identifier les freins à l'application des DA pour les MG du Finistère au travers d'entretiens collectifs. Plusieurs grands freins sont apparus suite au codage thématique de nos entretiens.

Nous avons développé, dans le but d'une herméneutique, un abord analytique des différents codes axiaux, sélectifs et supers codes.

Schéma euristique de l'analyse thématique

Les 6 supers codes retrouvés, freinant l'application des DA, étaient :

- Aborder les DA
- Sphère relationnelle
- Sphère soignante
- Connaissances théoriques
- Inadéquation de la DA
- Format

Synthèse des résultats de l'analyse thématique confrontés à la littérature :

Aborder les DA :

Un premier frein à l'application des DA résidait dans la difficulté, pour les MG, à aborder les DA avec leurs patients.

Les MG étaient en difficulté pour aborder la mort et la fin de vie, sujets qu'ils estimaient **tabou** et avec une forte charge émotionnelle pour eux et pour les patients. On pourra citer dans nos entretiens, *Ligne 1250 E1P5: (...) « c'est un peu intrusif quoi, c'est très personnel enfin...(...) Oui...Tabou ».* Cette notion de « sujet tabou » était retrouvée dans la littérature, aussi bien du point de vue du médecin que du patient ou son entourage (26–31).

Au gré de nos entretiens, nous avons pu remarquer que certains MG attendaient que le sujet soit évoqué par le patient et remettaient en cause leur **légitimité à aborder les DA**. Cet élément ressortait là encore dans la littérature (26,28). Cet aspect était à mettre en lien avec le manque de connaissance au sujet des DA. Une partie des médecins interrogés n'était en effet pas consciente que ce rôle était inscrit dans la loi.

Les MG ne semblaient pas s'être saisis de ce rôle au vu de nos résultats et de la littérature (2,3). On pouvait cependant lire dans le travail de thèse du Dr Bigourdan (32) qu'« une grande majorité (77,2%) des patients estime nécessaire d'avoir cette discussion autour des DA, initiée par le médecin traitant, lorsqu'ils sont en bonne santé. 91.1% des patients disent attendre de leur médecin qu'il aborde d'emblée cette discussion autour des DA, si un jour ils sont atteints d'une maladie grave ». Les deux parties sont donc en attente d'un pas de l'une à l'autre pour aborder le sujet des DA. Des projections imaginaires à l'endroit du patient de la part des médecins étaient relevées, tendant à ce que B. Eon avait appelé une « psychologisation du patient » (26) et qu'il avait décrit comme l'« attribution d'une composante et/ou d'un vécu psychologique au patient ».

Les praticiens interrogés ont aussi soulevé la question de la temporalité, **trouver le moment opportun** pour aborder les DA semblait être une réelle difficulté. *Ligne 1010 E1P1:* « *Mais tu vois je vois pas parfois quand est-ce... Quand est ce que je vais placer ça ? »*. Cette difficulté émergeait également dans un travail de thèse (33), et dans une étude qui étudiait l'impact d'un séjour en unité de soin intensif sur la préparation de DA (31). Les patients étaient interrogés suite à une hospitalisation. Ceux en bonne santé ne se sentaient pas concernés par l'élaboration de DA tandis que ceux ayant subi une décompensation aiguë d'une maladie chronique ne se sentaient plus capable de mener une réflexion productive pour aboutir à des DA.

Les MG ont identifié deux groupes de patients auprès desquels il était plus difficile d'évoquer les DA. D'abord, les patients jeunes et/ou en bonne santé, ligne 129 E2P2 : « (...) quelqu'un qui a 30 ans en bonne santé, euh tu lui parles de la mort, de prescriptions anticipées... Après c'est vrai que ce sont des choses qui sont difficiles à aborder ». La problématique des sujets jeunes était aussi soulevée dans la littérature (34,35). Ensuite, au moment du diagnostic d'une pathologie grave les MG se disaient aussi en difficulté pour aborder les DA et confronter le patient à la réalité du diagnostic. On pourra citer : Ligne 263 E2P3 : « Et puis les gens ils ne vont pas envisager leur mort. Ils vont envisager qu'ils vont guérir, qu'ils vont aller mieux, c'est normal, ils ont de l'espoir. Donc d'aller contre ce sens-là et leur faire imaginer comment ils aimeraient mourir, c'est très difficile ». Ces éléments émergeaient également dans la littérature « le patient est dans une dimension du combat contre la maladie, il faut lui laisser le choix de garder l'espoir qu'il la vaincra » (28). Cette difficulté était à rapprocher de la notion de sujet tabou. Une étude a pourtant montré que le fait

d'évoquer précocement la fin de vie avec le patient permettait une meilleure réalisation de ses volontés (36).

Les médecins exprimaient également leur crainte de **rompre l'alliance thérapeutique** en abordant les DA : *ligne 916 E1P5: « ...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 (rires) », ou <i>ligne 348 E3P5 : « ...pour pas qu'ils voient ça comme une agression, comme un refus de prise en charge ».* Ce frein avait également été soulevé dans la littérature (33). Il était à mettre en lien avec les difficultés liées au vécu du médecin et à l'aspect tabou du sujet de la fin de vie.

• Sphère relationnelle :

L'entourage du patient était parfois perçu comme un frein pour les médecins interrogés. Cela concernait l'existence de conflits intra-familiaux, de DA orales transmises au médecin différentes de ce que le patient avait dit à ses proches, ou tout simplement le désaccord de l'entourage sur le contenu d'une DA écrite. Ligne 89 E2P3 : « Et c'était sa famille qui ne voulait pas. Et du coup j'avais eu très mal au cœur justement de ne pas pouvoir respecter les directives, enfin ce que m'avait demandé ce monsieur parce que sa famille s'y opposait. Ils l'avaient hospitalisé en douce... », ou encore ligne 361 E2P3: « (...) donc je me fais complètement shunter par la famille parce que c'était pas leur souhait, à eux ». Ces éléments étaient retrouvés dans la littérature (36,37).

Au cours des entretiens, les MG soulevaient aussi le problème de l'ambivalence du patient dans son discours entre ce qu'il confiait à ses proches et au MG. Cet élément était aussi exprimé dans un article (36). Cela était à mettre en lien avec l'oralité récurrente des DA.

Une autre problématique se posait quand le patient demandait au **médecin traitant d'être personne de confiance**. Cette configuration était prévue par la loi dans l'article L-1111-6 de la loi Leonetti de 2005 (8). Dans notre étude les médecins interrogés y voyaient une difficulté, s'estimant alors « *juge et partie* ».

Les médecins interrogés soulignaient aussi le manque de communication entre médecine de ville et hôpital. Peu d'entre eux avaient été sollicités pour discuter des DA d'un patient. Ces éléments ressortaient également dans la littérature (38). Cela était à mettre en lien avec le problème de l'accessibilité des DA.

Sphère soignante :

Pour certains MG le fait de discuter des DA allait à l'encontre du **rôle de soin** qu'ils représentaient et certains MG estimaient ainsi qu'ils ne devaient pas endosser ce rôle d'informateur. *Ligne 1111 E1P1: « Non, non mais je suis prêt à recevoir leur desiderata mais de là à en parler non je sais pas si... (...) Est-ce que je suis là pour ça ? Moi j'ai pas l'impression. ». Ces éléments étaient retrouvés dans des articles de la littérature (27,28), où les autorités sanitaires étaient évoquées pour informer la population générale via les médias par exemple.*

L'expertise médicale nous est aussi apparue comme un frein à l'application des DA. Dans nos entretiens, on pourra citer : Ligne 33 E1P3 : « tu sens qu'il est en fin de vie, qu'il va mal, qu'il va... (...) Et qu'il a écrit « il faut poursuivre les soins jusqu'au bout » et tu te dis mais c'est complètement... (...) Est ce que tu vas appliquer ? Moi je crois que je pourrai aller contre ses directives anticipées là. » ou encore : Ligne 683 E3P2 : « Euh...notre boulot c'est aussi de pousser pour que ça arrive, même si leurs directives anticipées sont contre ! Et de leur rappeler : « Eh oh, là je pense qu'elles s'appliquent pas en fait, hein ! ». Tu faisais ça pour éviter d'être séquellaire, d'être incapable de vivre ta vie, là je te dis qu'à 99% des cas j'ai toute chance de faire que tu vives ta vie, moi ça me choque de pas y aller ! On est quand même là pour soigner les gens aussi, faut pas oublier ce détail quoi. Faut pas que tout devienne des directives anticipées où tout s'arrête parce qu'ils ont peur ! ».

Cet élément émergeait également dans la littérature : lorsqu'une situation mettait le médecin en position de conflit avec son opinion professionnelle, il était tenté d'agir selon ce qu'il considérait comme le bénéfice du patient, au nom de sa compétence (26). Cela est à mettre en lien avec le rôle de soin du médecin.

Le **vécu du médecin** était soulevé comme frein à l'application. Il pouvait être mis en lien avec l'aspect tabou que représente le sujet de la fin de vie. En effet, le médecin en tant qu'individu relève d'une sensibilité propre et, au-delà du professionnalisme qui l'anime, pouvait éprouver des difficultés propres à aborder le sujet. *Ligne 1674 E1P3:* « Oui là ce que je vous dis c'est la difficulté d'aborder toi, médecin à ton patient et lui dire « là il va falloir commencer à .. » tu vois ». Ces éléments étaient retrouvés dans la littérature (28).

• Connaissances théoriques :

Les MG avaient une connaissance limitée de la loi Léonetti-Claeys. Les MG n'étaient pas toujours conscients du rôle d'informateur que leur confère la loi : *Ligne 756 E1P1:* « *Je savais même pas que c'était obligatoire de le dire ! (rires) ».* Les nouveautés exprimées dans la loi Léonetti-Claeys vis-à-vis de la loi Léonetti étaient peu connues des médecins. Ces éléments sont soulignés dans d'autres travaux de thèse (33,39,40). Cette **méconnaissance de la loi** entraînait une difficulté d'appropriation des DA par le MG et constituait ainsi un frein à leur application.

Les MG avaient aussi une **appréhension liée au caractère opposable des DA**, Ligne 1570 E1P5 : « Les trucs à l'emporte-pièce et obligatoire c'est très embêtant... (...) On est dans de l'humain c'est pas... C'est pas des maths hein... ». Cet élément est retrouvé dans un travail de thèse (14).

Analysé selon le prisme de la question de recherche, il ressortait de nos entretiens une vision assez contraignante des DA pour les MG, *Ligne 707 E1P1 : « c'est trop médicolégal maintenant, on est trop bloqués ».* Cela marquait la crainte d'une *« judiciarisation »* de la relation soignant-soigné qui avait également été remarquée dans un travail de thèse (41).

Dans le chapitre II de l'ouvrage *Directives anticipées, spiritualité, subjectivité, temporalité*, le Professeur Jacquemin écrivait que « *les directives anticipées renvoient donc d'abord à une histoire de confiance dont j'espère qu'un autre -familier, proche, soignant, institution – pourra être le témoin vivant. D'un contenu ? Peut-être, mais surtout du récit de ma propre vie ! »(p. 46; 1). Pr Jacquemin attribuait une valeur spirituelle aux DA. L'un des participants à nos entretiens soulignait cette problématique : <i>Ligne 781 E1P5 : « On manque un peu de réflexion quoi, avec un peu de réflexion...* ». Ce même participant évoquait la possibilité d'être formé aux DA par du personnel non médical pour réinjecter, là aussi selon lui, un peu de « réflexion ». L'aspect médico-légal de la DA, était souvent soulevé par les médecins et pouvait entacher l'aspect de témoignage des DA.

Comme le disait encore Jacquemin « Des directives anticipées c'est toujours parler de ma propre histoire dont j'espère qu'un autre, pas un formulaire ou un papier – même si ces derniers sont parfois nécessaires – restera la trace, le garant lorsque je ne pourrai plus en dire le sens par moi-même » (ibid, p. 45). Le manque de formation au sujet des DA entraînait un manque de compréhension de l'idée sous-tendue par celles-

ci et un manque d'appropriation du concept des DA par les MG. Les MG interrogés étaient ainsi demandeurs de davantage de formation sur les DA et l'éthique médicale, moyen utile et nécessaire pour favoriser l'application des DA de leurs patients.

Inadéquation de la DA :

Comment « anticiper » ce qui n'est pas encore éprouvé ? Il y avait là un paradoxe voire un impossible, qui semblait être une difficulté pour les MG du fait du caractère imprévisible des situations potentiellement rencontrées et de leurs multiplicités. Ligne 1028 E1P5: « Ah mais là c'est plus de l'anticipation, c'est de la science-fiction hein! » ou encore, Ligne 1736 E1P5: « Et moi je vais te dire, je pense que les directives anticipées moi j'en parle pas parce que (...) c'est pas c'est pas réaliste euh dire, dire dix ans avant ton premier cancer que tu veux pas de chimio ou pas ou pas de machin euh... ». Cet élément était aussi mis en lumière dans la littérature (26). Les auteurs soulignaient aussi « l'incertitude relative au jugement du patient sur sa situation et sur ses DA », que nous avons regroupé sous le nom de « savoir profane du patient ». Les MG que nous avons sollicités soulignaient la difficulté pour les patients de se représenter la fin de vie et ce qu'elle implique. Le manque légitime de connaissance médicale du patient était un frein à l'évocation et l'élaboration des DA. Ligne 112 E2P3: « (...) Mais à ce moment-là, les personnes ne réalisent pas forcément ce que c'est d'être malade et ce que cela implique ». Cette difficulté a aussi été soulevée dans la littérature (14,37,42). Cet élément était à mettre en lien avec l'évolution des volontés du patient et l'évolution des thérapeutiques disponibles.

La définition des termes retrouvés dans les DA était importante. En effet la mention « pas d'acharnement thérapeutique » pouvait revêtir une signification bien différente selon chaque patient. L'acceptabilité d'une situation, d'un handicap ne serait pas la même pour différents patients. Ainsi une connaissance du patient et des échanges approfondis préalables autour des DA sembleraient traduire un meilleur reflet des volontés du patient qu'un simple document écrit sans concertation préalable.

Cet aspect montrait les difficultés liées à l'autonomisation décisionnelle du patient en médecine, qui nécessite son corolaire indispensable qu'est l'information du patient et donc la communication. Ce travail montrait bien les difficultés de communication que pouvait exprimer le médecin pour notamment aborder les DA. Le paradigme actuel, visant une autodétermination du patient ne doit pas se passer d'une information claire

et loyale par le médecin et d'un accompagnement du patient dans sa prise de décision. N. Aumonier explique ainsi « Si toute la responsabilité de la décision repose sur un seul, médecin ou malade, un déséquilibre se crée qui infantilise le patient ou lui fait courir le risque d'un véritable acharnement thérapeutique ou d'une euthanasie non volontaire » (43). La première configuration évoquait le paternalisme médical qui a été mis à distance par la législation actuelle, et notamment la loi du 04 mars 2002. Mais il montrait bien aussi qu'un équilibre devait se trouver et que laisser le patient décider seul n'était pas non plus une alternative favorable. Quand le médecin ne se saisit pas du rôle d'informateur que lui confère la loi, il fait ainsi courir un risque à son patient de ne pas voir ses volontés s'accomplir.

L'ancienneté des DA était également perçue par les MG comme frein à leur application. Ligne 657 E3P2 : « On change, on change vachement... » ou Ligne 558 E1P5: « Quand on écrit un truc 10 ans avant, qu'est ce qui sera... ». Dans un article, A. Boulanger, soulignait que la durée de validité illimitée des DA, apportée par la loi de 2016, ajoutait un manque de fiabilité à ces dernières : « Désormais, il est à prévoir que, dans bien des cas, les directives anticipées ne refléteront plus les volontés actuelles de la personne, faute d'avoir été régulièrement révisées ». Cet élément était retrouvé dans une étude (28), où les patients craignaient d'être « prisonnier d'un écrit ancien ». L'auteur soulignait également le caractère « irréversible » associé à l'écrit. Une étude pilotée par l'ERER (Espace de Réflexion Éthique Régional) en Normandie (44) faisait le même constat. Le groupe de travail avait alors élaboré des propositions pour y remédier avec par exemple la création de rappels à intervalles réguliers, par courrier ou voie électronique, pour inviter les patients à mettre à jour leurs DA.

L'évolution des volontés du patient, était aussi une difficulté soulevée par les MG. Nous citerons par exemple : Ligne 475 E3P4: « (...) début de la maladie tu dis : « Oui ! », tu dis : « Oui, je veux pas qu'on s'acharne », et puis après t'avances, t'avances, mais il y a l'angoisse, il y a le stress, donc les directives anticipées des patients elles peuvent aussi changer au jour le jour. Et donc c'est là que ça devient difficile je trouve à appliquer. ». Boulanger dans son article (11) appuie ce même constat « la volonté de l'homme est changeante (...). Cela est d'autant plus vrai si l'on tient compte du fait qu'en fin de vie, les personnes malades sont, plus que les autres, confrontées à l'ambivalence ». Ces éléments étaient également mis en lumière dans un article (28) qui soulignait une « gradation entre penser sa mort, l'évoquer et l'écrire ». Cette dernière étape de l'écrit majorait les craintes pour le patient. C'est également ce que

relevait dans son rapport le Professeur Sicard (45), qui appuyait la réalisation d'un deuxième document par l'HAS pour la rédaction de DA chez un patient atteint d'une pathologie grave. Cette notion d'ambivalence du patient avait ainsi été traduite par l'un des médecins interrogés : *Ligne 359 E2P1 : « c'est tout le problème entre l'adhésion philosophique à la chose et la réalité quand elle se produit ».* L'évolution des volontés du patient faisait aussi appel à la subjectivité du contenu des DA.

L'évolution des thérapeutiques disponibles et donc des pronostics était une autre difficulté exprimée par les médecins. Ligne 493 E1P5: « Maintenant la science évolue aussi si tu veux, le problème, regarde les leucémies les choses comme ça les myélomes... ». Cet élément est également mis en exergue dans la littérature (26).

Les situations d'urgence étaient aussi un élément rendant difficile l'application des DA. Cela regroupait à la fois l'aspect accidentel des situations qui pouvaient survenir, et les aggravations brutales d'une situation de fin de vie qui conduisaient parfois la famille à ne plus respecter les DA. Les situations d'urgence soulevaient aussi le problème de l'accessibilité des DA. Cela avait aussi été relevé dans une étude de M. Zeisser et J.-C. Weber (30).

Format :

Le format écrit des DA était perçu comme un frein par les MG. Le format écrit « figé » ne se prêtait en effet pas facilement à des modifications et pouvait parfois empêcher d'appliquer les volontés les plus récentes exprimées par le patient. Cela rejoignait la notion de DA anciennes. Cette difficulté était retrouvée dans un article qui envisageait également des solutions pour y remédier (44) en indiquant qu'un format audio ou vidéo pouvait permettre d'apporter des modifications aux DA. Cet article soulignait l'importance de l'oralité dans le recueil des DA.

Il était également noté une difficulté des médecins liée à **l'oralité des DA**. Bien souvent le médecin décrivait les DA comme des discussions avec le patient et le temps de l'écrit n'avait pas toujours pu avoir lieu. Le **moindre poids des DA orales** était un frein pour les MG. Cette préférence pour des discussions et une certaine crainte de l'écrit était retrouvée dans la littérature, aussi bien du point de vue des médecin (36) que des patients (44).

Des documents pour aider à la rédaction sont mis à disposition par l'HAS (12). Les MG décrivait ce **formulaire inadapté** au regard de la complexité que pouvait revêtir

les DA et le caractère imprévisible des situations de fin de vie. Ligne 1698 E1P5: « Leur truc est beaucoup trop simplifié, c'est beaucoup plus compliqué que ça... ». Cette constatation émergeait dans la littérature (46).

Le **manque d'adaptabilité** lié au format écrit des DA a également été soulevé au cours des entretiens, et était à mettre en lien avec l'imprévisibilité des situations et l'évolutivité des volontés des patients.

L'accessibilité des DA posait une difficulté à leur application pour les MG, notamment dans le cas des situations d'urgences où le médecin prenant en charge le patient ne pouvait y accéder. Cela soulevait aussi le problème de l'évolution des volontés du patient en cas d'événement aigu. Ces éléments étaient retrouvés dans des articles de la littérature (38).

Les médecins remarquaient aussi l'absence d'élaboration de DA malgré une information répétée auprès des patients, Ligne 143 E2P3: « (...) Parce que j'ai l'impression d'en parler beaucoup et au final d'avoir peu de gens qui ramènent le dossier, qui arrivent à déterminer ce qu'ils veulent, à... ». Cette problématique a été soulignée dans une étude réalisée sur une période de 8 ans dans un service d'hématologie clinique (28). Leur objectif était d'observer l'impact, à la fois d'une formation des soignants et d'une information des patients, sur la rédaction de DA. Après 8 ans, « nous n'avons en revanche pu accroître que très faiblement le recueil des DA ». Cette étude soulignait ainsi un manque d'appropriation par les médecins et les patients du sujet des DA par la suite, et ce malgré une information préalable.

Limites de l'étude :

• Biais de sélection :

- Le recrutement des participants était basé sur le volontariat sélectionnant ainsi des personnes déjà sensibilisées au sujet et à ses problématiques ce qui pouvait constituer un biais de recrutement. Les participants ont été recrutés à partir de SUMGA sélectionnant ainsi, en partie, des maîtres de stage. Cela pouvait constituer un biais par le recrutement de personnes investies dans l'enseignement universitaire et l'accompagnement des internes. Ce choix a été fait devant la difficulté à réunir des médecins d'horizons différents. Il nous a permis de bénéficier de groupes naturels préexistants dont les avantages ont été développés dans la méthodologie.

- Si une sous population particulière a été sélectionnée par ce mode de recrutement, nous avions uniquement des MG ; la validité écologique était respectée.
- Nous avons pu obtenir un éventail assez large pour les critères d'âge, de sexe, de lieu et de type d'installation. Deux participants exerçaient seuls. L'objectif d'une étude en entretiens collectifs était d'obtenir une variation maximale selon un panel large de participants pour permettre les idées les plus diverses possible (16).

Biais liés à la méthode des entretiens collectifs :

- Cette méthode pouvait entraîner un biais d'influence. En effet l'animateur et le modérateur devaient parfois reformuler les idées des participants pour en dégager l'idée essentielle et permettre de poursuivre la réflexion.
- Un autre biais lié au groupe est *l'effet leader* (16). Il concerne un ou des participants qui prendraient plus la parole au sein du groupe et pourraient saturer l'espace de discussion. Cet élément a été retrouvé au cours de nos entretiens. Cependant on pouvait aussi penser que ces participants permettaient de dynamiser le groupe et de faire émerger des discussions autour de ce sujet sensible. L'animateur avait aussi pour mission de répartir la parole ou solliciter les intervenants au besoin et de contrôler l'effet leader.

• Le biais d'information

Le codage de l'ensemble des données brutes a été réalisé en double aveugle. Le travail de chaque codeur a été mis en commun et comparé limitant le risque de perte d'information lors du codage.

Le biais de confusion

Ce biais est lié à l'aspect interprétatif de la recherche qualitative, le chercheur pouvant aboutir à une analyse erronée ou à considérer une association qui n'aurait pas lieu d'être. Dans notre étude, ce biais a été limité par un codage intégralement réalisé en double aveugle.

Perspectives

• Implication pour la recherche

Ce travail a soulevé des freins à l'application des DA, pour la suite il serait intéressant de pouvoir s'enquérir du point de vue des patients concernant les DA. En effet, nous avons pu observer certaines projections imaginaires à l'endroit du patient par le médecin, aboutissant à des difficultés de communication par peur de le heurter. Il serait intéressant de pouvoir observer ce que le patient retire de discussions autour de ce sujet avec son MG.

Nous avons également soulevé la problématique de l'accessibilité des DA pour le personnel hospitalier, notamment dans le contexte de l'urgence. Ainsi il serait intéressant de pouvoir étudier le point de vue des médecins urgentistes et d'évaluer les difficultés qu'ils soulignent pour l'application des DA.

• <u>Implication pour l'enseignement</u>

Il serait intéressant de favoriser la formation au sujet des DA auprès des internes de médecine générale et également en formation continue auprès des MG. Une attitude réflexive à ce sujet semblerait adaptée pour favoriser l'émergence d'une appropriation du concept des DA auprès des MG. Les MG interrogés ont évoqué des professionnels non médicaux pour apporter cette dimension réflexive. Dans la pratique de la médecine générale libérale, même si elle peut s'effectuer en groupe, le partage est essentiellement basé autour du lieu de travail. Lors de la consultation le médecin est seul devant son patient et la prise de décision reste assez solitaire dans la pratique. Un des médecins interrogés a pu évoquer son souhait d'organiser des réunions pour pouvoir discuter des fins de vie.

• Implication pour la pratique

Il semblerait judicieux de proposer des consultations dédiées pour aborder le sujet des DA avec les patients. Ces consultations pourraient avoir lieu à la demande du patient suite à une proposition du médecin. Les formulaires déjà proposés par l'HAS pourraient être un support pour affiner les volontés des patients, pour les informer au sujet des thérapeutiques disponibles et de ce qu'elles impliquent. Dans notre travail les médecins n'ont pas soulevé la problématique du temps nécessaire à l'abord des

DA et à l'accompagnement des patients pour les DA qui pouvait pourtant sembler être une difficulté majeure.

CONCLUSION

Ce travail a permis d'identifier 6 grands freins à l'application des DA pour les MG Finistériens interrogés. Chaque frein était finalement intriqué avec d'autres et l'aspect qualitatif de ce travail ne permettait pas de les hiérarchiser. Nous avons soulevé la problématique d'aborder les DA avec les patients, des difficultés liées à la sphère soignante d'une part et à la sphère relationnelle d'autre part, d'une méconnaissance de la loi par les MG et des difficultés concernant l'inadéquation du contenu des DA et leur format écrit.

Des groupes de travail autour de l'élaboration des DA avec des patients pourraient être envisagés pour recueillir leur avis pour poursuivre les recherches.

BIBLIOGRAPHIE

- 1. Collectif, Jacquemin D, Jobin G. Directives anticipées : Spiritualité, subjectivité, temporalité. Montpellier: Sauramps Médical; 2019. 120 p.
- 2. CNSPFV, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Rapport d'activité 2018 [En ligne]. [cité 31 mars 2020]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/rapports-dactivite/
- 3. Sondage BVA. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées. [En ligne]. BVA Group. [cité 30 mars 2020]. Disponible sur: https://www.bva-group.com/sondages/regard-français-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/
- 4. Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière [Internet]. 91-748, 31 juillet 1991. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000720668
- 5. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [En ligne]. 99-477 juin 9, 1999. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&c ategorieLien=id
- 6. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [En ligne]. 2002-303 mars 4, 2002. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015
- 7. Jaunait A. Comment peut-on être paternaliste? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. Raisons Polit. 2003;no 11(3):59-79.
- 8. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [En ligne]. 2005-370 avr 22, 2005. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&c ategorieLien=id
- 9. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. 2012;4.
- 10. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [En ligne]. 2016-87 févr 2, 2016. Disponible sur:
- https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id
- 11. Boulanger A. Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie. Médecine Droit. 2017;01/12/2017:136-40.
- 12. HAS, Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, modèle de formulaire. [En ligne]. [cité 8 mai 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da formulaire v2 maj.pdf

- 13. Sondage BAV. Les directives anticipées en mai 2019: situation générale et dans les EHPAD en particulier [Internet]. [cité 23 juin 2020]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf
- 14. Poisson Fanny. Quelles sont les difficultés des médecins généralistes à aborder et échanger sur les directives anticipées avec leurs patients? Etude qualitative par entretien individuel. [Thèse de médecine]. Université de Brest; 2019.
- 15. Marty L, Vorilhon P, Vaillant-Roussel H, Bernard P, Raineau C, Cambon B. Recherche qualitative en médecine générale: expérimenter le focus group. Exercer. 2011;98:129-35.
- 16. Moreau A, Dedianne M-C, Letrilliart L, Le Goaziou M-F, Labarère J, Terra JL. S'approprier la méthode du focus group. Rev Prat Médecine Générale. 15 mars 2004;18:382-4.
- 17. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Paris: Armand Colin; 2016. 330 p. (U).
- 18. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. Rev Médicale Suisse. 2004; 503: 20-5.
- 19. Haegel F. Réflexion sur les usages de l'entretien collectif. Rech Soins Infirm. 2005;4(83):23-7.
- 20. Lefébure P. Les apports des entretiens collectifs a l'analyse des raisonnements politiques. Rev Française Sci Polit. 8 juill 2011; Vol. 61(3):399-420.
- 21. Touboul P. Guide médethodologique pour réaliser une thèse qualitative [En ligne]. 2013 [cité 13 avr 2020]. Disponible sur: https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf
- 22. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Laurent Letrilliart. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;84:142-5.
- 23. Hennebo N. Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine [En ligne]. 2009 [cité 2 mai 2020]. Disponible sur: https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Recherche/ressources_utles_pour recherche/guide theorisation ancree.pdf
- 24. Deladrière J-L, Le Bihan F, Mongin P, Rebaud D. Organisez vos idées avec le Mind Mapping. Dunod. 2019. 232 p.
- 25. I. Fusch P, Ness L. Are We There Yet? Data Saturation in Qualitative Research. Qual Rep. 2015;20(9):1408-16.
- 26. Eon B, Paul M, Cannone P, Le Coz P, Dany L. Enjeux relationnels et limites d'application des directives anticipées: étude qualitative exploratoire auprès de médecins. Rev Int Soins Palliatifs. mars 2017;32:69-74.

- 27. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? Médecine Palliat Soins Support Accompagnement Éthique. 1 sept 2017;16(4):175-83.
- 28. Trarieux-Signol S, Abraham J, Rampnoux E, Jaccard A, Bordessoule D, Moreau S. Advance directives: ethical issues of information to patients and caregivers training. Hématologie. sept 2016;22(5):344-57.
- 29. Gordiani C. Directives anticipées: vécu et représentations des patients en phase palliative. [Rennes 1]: Université Bretagne Loire; 2016.
- 30. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? Éthique Santé. sept 2016;13(3):156-63.
- 31. Andreu P, Dargent A, Large A, Meunier-Beillard N, Vinault S, Leiva-Rojas U, et al. Impact of a stay in the intensive care unit on the preparation of Advance Directives: Descriptive, exploratory, qualitative study. Anaesth Crit Care Pain Med. 1 avr 2018;37(2):113-9.
- 32. Bigourdan Brouard Marie. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti: enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique [Thèse de Médecine]. Université de Nantes; 2016.
- 33. 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 Médecine]. [Rouen]: Université de Rouen; 2017.
- 34. Gagneux S. La place des médecins généralistes face aux directives anticipées [Thèse de Médecine]. [Nancy]: Université de Lorraine; 2018.
- 35. Peron E. Etude qualitative sur l'information délivrée et le recueil des directives anticipées par les médecins généralistes dans le Finistère [Thèse de Médecine]. [Brest]: Université de Bretagne Occidentale; 2018.
- 36. Croyere N, Birmelé B. Respect de la volonté en fin de vie : une étude qualitative. Éthique Santé. 1 mars 2020;17(1):37-43.
- 37. Darbellay K, Voll P. Les directives anticipées dans la relation entre proches et soignants : le cas suisse. Médecine Palliat. 1 juin 2019;18(3):126-33.
- 38. Hubert S, Wainschtein S, Hugues A, Schimpf C, Degroote T, et al. Advance directives in France: do junior general practitioners want to improve their implementation and usage? A nationwide survey. BMC Med Ethics. déc 2019;20(1):19.
- 39. Urtizberea M Sonia. Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale: étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif [Thèse de Médecine]. [Paris VII]: Université Paris Diderot; 2015.

- 40. Esnault Anne-Marie. Directives anticipées: Connaissance de la loi Claeys-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe [Thèse de Médecine]. Université Angers; 2017.
- 41. Zambonino M. Quels sont les facteurs freinateurs à la réalisation des directives anticipées pour la communauté depuis la loi Claeys-Leonetti ? Une analyse thématique basée sur une revue systématique de la littérature grise. [Thèse de Médecine]. [Brest]: Université Bretagne Occidentale; 2019.
- 42. D'halluin P, Francois M, Sautenet B, Birmele B. Directives anticipées : étude de faisabilité en hémodialyse. Néphrologie Thérapeutique. sept 2018;14(5):320-1.
- 43. Aumonier N, Beignier bernard, Letellier P. L'euthanasie. 8e éd. Presse Universitaire de France; 2017. (Que sais-je?).
- 44. Grandazzi G, Duchemin E, Grenet T, Suzat B, Moutel G. Les directives anticipées: opportunité ou injonction? Retours d'expériences et questionnements éthiques sur la mise en œuvre du dispositif en Normandie. Éthique Santé. avr 2020;S1765462920300301.
- 45. Sicard D. Rapport à François Hollande, Président de la République Française [Internet]. 2012. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf
- 46. Boyer I. What is needed for nurses to help patients draft an andvance Directive? A thematic analysis of the nurses' point of view based on a systematic literature review [Thèse de Médecine]. [Brest]: Université de Bretagne Occidentale; 2020.

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 anticipées 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

hein.. et ça repose sur toi!

Row data/données brutes	Code ouvert	Code axial	Code sélectif	Super code
Ligne 36 E3P1: "euh je sais pas si je suivrai vraiment, s'il avait très s'il était très douloureux, hyper algique et qu'il avait écrit de continuer les soins. Tu vois? Ça je sais pas"	L'état de douleur du patient.	État de souffrance du patient	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 36 E3P1: "euh je sais pas si je suivrai vraiment, s'il avait très s'il était très douloureux, hyper algique et qu'il avait écrit de continuer les soins. Tu vois? Ça je sais pas"	L'application des DA confine à l'acharnement thérapeutique	Acharnement thérapeutique	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 39 E1P5: Dans l'autre sens ? E1P3: Dans l'autre sens. E1P5: C'est moins évident hein !	L'application des DA confine à l'acharnement thérapeutique	Acharnement thérapeutique	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 48 E1P5 Et si tu penses que tu peux le sauver quand même, par exemple, alors qu'il avait pas prévu, qu'il avait pas anticipé justement ?	Lorsque les DA ne sont pas adaptées à la situation clinique du patient.	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 48 E1P5 Et si tu penses que tu peux le sauver quand même, par exemple, alors qu'il avait pas prévu, qu'il avait pas anticipé justement ?	Le médecin pense que les DA ne s'appliquent pas à la situation clinique	Expertise médicale	Professionnalisme du médecin	Sphère soignante
Ligne 50 E1P3: Oui mais s'il est hyper algique, que tu peux tu te dis, toi en tant que médecin tu ne peux plus rien pour lui () E1P3:et que lui il a écrit, enfin, ou il est en fin de vie, tu sens qu'il est en fin de vie, qu'il va mal, qu'il va () E1P3: Et qu'il a écrit « il faut poursuivre les soins jusqu'au bout » et tu te dis mais c'est complètement à la masse, il a mis les doigts dans la prise le gars	Patient douloureux	État de souffrance du patient	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 50 E1P3: Oui mais s'il est hyper algique, que tu peux tu te dis, toi en tant que médecin tu ne peux plus rien pour lui () E1P3:et que lui il a écrit, enfin, ou il est en fin de vie, tu sens qu'il est en fin de vie, qu'il va mal, qu'il va () E1P3: Et qu'il a écrit « il faut poursuivre les soins jusqu'au bout » et tu te dis mais c'est complètement à la masse, il a mis les doigts dans la prise le gars		Expertise médicale	Professionnalisme du médecin	Sphère soignante
E1P3: Est ce que tu vas appliquer ? Moi je crois que je pourrai aller contre ses directives anticipées là.	Les DA ne sont pas adaptées à la situation clinique du patient	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 78 E1P3: Oui mais si tu la gère vraiment, qu'il est vraiment très algique, tu vas peut être être amené à donner des doses qui peuvent être potentiellement létales de produits, et tu sais que tu vas le faire.	Les thérapeutiques antalgiques peuvent mener à abréger la vie du patient et aller ainsi contre les DA	Létalité des thérapeutiques	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
Ligne 103 E1P6: Quand c'est un proche c'est compliqué hein !	Appliquer les DA d'un proche si on n'est pas en accord avec celles-ci	Désaccord sur le contenu des DA	Entourage	Sphère relationnelle
Ligne 130 E1P5: Est-ce que notre parole est fiable par ce qu'on est médecin ? Est ce qu'on n'a pas un biais ?	Être médecin et appliquer les DA d'un proche	Remise en cause par le médecin de sa légitimité à aborder le sujet	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
Ligne 132 E1P3: Ah bah bien sûr que si on a des biais, on a plein de biais!	Avoir des biais parce qu'on est médecin	Remise en cause par le médecin de sa légitimité à aborder le sujet	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
Ligne 148 E1P2: Si jamais t'es pas sûr de pouvoir suivre ce qu'il t'a dit faut pas accepter le truc de	Ne pas être en accord avec le contenu des DA	Désaccord sur le contenu des DA	· ·	Sphère relationnelle
Ligne 156 E1P5: Plutôt que de faire un écrit si tu sais pas dans quelle situation tu vas être donc euhvoilà.	Format écrit des DA peu compatible avec l'évolutivité et la multiplicité des situations	Manque d'adaptabilité	Fixité de l'écrit	Format
Ligne 183 E1P6: Mais y a aussi des patients qui veulent y a des patients qui veulent qu'ont soient leur personne de confiance euh () Moi j'avais accepté oui, c'était en pré-opératoire mais euh j'étais embêtée	Être médecin traitant et personne de confiance d'un même patient	Etre la personne de confiance d'un patient	Relation soignant-soigné	Sphère relationnelle

Ligne 203 E1P5: En fait c'est toujours notre avis personnel qui va et notre passé et notre vécu qui va de tes angoisses personnelles qui vont	Application influencée par l'expérience vécue du médecin	Vécu du médecin	Individualité des soignants	Sphère soignante
Ligne 218 E1P6: Est ce qu'on t'as déjà appelé ? E1P1: Appelé ? Ah oui appelé après ? Ah non.	Ne pas être contacté par les equipes pour l'application des	Communication ville honital	Communication	Sphère relationnelle
	DA d'un patient	Communication vine nopital	interprofessionnelle	oprioro rolado intono
Ligne 237 E1P6: Parce que des fois t'es appelé mais en fait c'est pas écrit les c'est des discussions avec	Appliquer les directives anticipées lorsqu'elles ne sont pas	Les DA sont des discussions	Oralité des DA	Format
le patient, mais c'est pas écrit en fait. () c'est compliqué, souvent moi c'est pas écrit en fait	rédigées.	200 B/ Cook doo diocasciono	Granic Goo B/Y	Tomat
Ligne 239 E1P5: Ca c'est vrai	Appliquer les directives anticipées lorsqu'elles ne sont pas	Les DA sont des discussions	Oralité des DA	Format
250 2 H 6. 60 660 Hai	écrites.	200 B/ Cook doo diocasciono	Granic Goo B/Y	Tomat
Ligne 245 E1P1: Non, non ça m'est jamais arrivé	Être contacté par l'hôpital pour appliquer les DA d'un	Communication ville hônital	Communication	Sphère relationnelle
Egilo 210 211 1. Non, non ga in oor jamalo anno	patient	Communication vine nopital	interprofessionnelle	Oprioro roladiorinolio
Ligne 247 E1P4: Ça doit pas arriver souvent quand même, que l'hôpital s'inquiète de savoir s'il y a des	L'hôpital s'enquiert rarement de connaitre les Da des	Communication ville hônital	Communication	Sphère relationnelle
directives anticipées dans le dossier euh	patients	Communication vine nopital	interprofessionnelle	oprioro rolado intono
Ligne 266 E1P3: Y a juste une infirmière qui lui a filé de l'oxygène, c'est tout. Et alors ou s'arrête la réanimation	Définir ce qui relève de la réanimation ou des soins de	Définir les movens et limites	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
hein ? () E1P3: Alors ouai, est ce que l'oxygène c'est un soin de confort ? Est-ce que l'hydratation c'est un	· ·	thérapeutiques	Lied dax triorapounques	madoquation do la B/1
soin de confort ? Je sais pas	Comor	incrapediiques		
Ligne 285 E1P3: Ah ça c'est une bonne question. C'est quoi le réflexe ? C'est quoi le réflexe ? C'est tu la	Le reflexe du médecin dans l'urgence est de tenter de	Situation d'urgence	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
laisse mourir ? tu la regarde mourir ? parce qu'elle est bleue, elle est cyanosée comme ton verre là, et que	sauver son patient quand un moyen simple est à			
voilà Bah ton réflexe fait que tu vas peut-être quand même lui mettre de l'oxygène et donc tu vas la sauver.	disposition			
Et donc tu ne respecte pas.				
L308 E1P5 Ou alors notre collègue euh qui voilà a des séquelles qui sont très lourdes par rapport à peut-	Séquelles potentielles en cas de réanimation.	Séquelles des traitements	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
être que le				
Ligne 342 E1P5: Et puis ce que je racontais tout à l'heure-là c'est le cas d'un collègue qui avait fait des	Le format figé des DA manque d'adaptabilité	Manque d'adaptabilité	Fixité de l'écrit	Format
directives anticipées qu'il avait mis dans son portefeuille, je sais plus ce qu'il a eu, il a été réanimé aux				
urgences, et il était dans le coltard mais il nous a dit que euh son stress c'était « pour vu qu'ils trouvent pas				
le papier qu'est dans mon portefeuille ». Qu'il a enlevé depuis !				
Ligne 342 E1P5: Et puis ce que je racontais tout à l'heure-là c'est le cas d'un collègue qui avait fait des	Appréciation clinique du médecin vis à vis de la situation	Expertise médicale	Professionnalisme du médecin	Sphère soignante
directives anticipées qu'il avait mis dans son portefeuille, je sais plus ce qu'il a eu, il a été réanimé aux				
urgences, et il était dans le coltard mais il nous a dit que euh son stress c'était « pour vu qu'ils trouvent pas				
le papier qu'est dans mon portefeuille ». Qu'il a enlevé depuis.				
Ligne 342 E1P5: Et puis ce que je racontais tout à l'heure-là c'est le cas d'un collègue qui avait fait des	Contenu des DA inadapté à la situation clinique du patient	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
directives anticipées qu'il avait mis dans son portefeuille, je sais plus ce qu'il a eu, il a été réanimé aux				
urgences, et il était dans le coltard mais il nous a dit que euh son stress c'était « pour vu qu'ils trouvent pas				
le papier qu'est dans mon portefeuille ». Qu'il a enlevé depuis.				
Ligne 358 E1P2: Humm c'est tout le problème entre l'adhésion philosophique à la chose et la réalité quand	Inadéquation entre l'idée philosophique des DA et sa	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
ça se produit	réalisation			
Ligne 362 E1P6: Peut-être que il y a 15 ans ont en parlait pas hein	Les DA sont un concept	Concept récent	Formation au sujet des DA	Connaissance théorique
Ligne 376 E1P3: Alors ça c'est compliqué ça ça devient compliqué ça c'est une autre aventure quand	Difficulté pour le médecin d'aborder le thème des DA avec	Au diagnostic d'une pathologie	Temporalité	Aborder les DA
même. Est-ce que vous ça vous arrive souvent d'avoir les yeux dans les yeux la personne qui est derrière	les patients.	grave		

votre bureau et dire bon bah voila, vous avez un cancer maintenant va falloir que vous m'expliquiez, qu'est-

ce qu'on fait si ça tourne mal ? C'est à dire que qu'est-ce que tu fais ? Comment tu aborde le thème des				
directives anticipées avec tes patients hein ?			-	
Ligne 382 E1P1: Oh moi j'aborderai pas. () E1P1: Non mais tu vas pas aborder ça alors que tu viens de	Difficulté pour le médecin d'aborder le thème des DA avec		remporalite	Aborder les DA
découvrir un cancer et qu'il y a peut-être des choses à faire	les patients au "bon" moment.	grave	5.55	
Ligne 392 E1P1: () enfin c'est pas ni ton rôle ni	Rôle du médecin pour évoquer les DA	Remise en cause par le médecin	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
		de sa légitimité à aborder le sujet		
Ligne 383 E1P2: J'aborderai pas. () E1P2: C'est pas sûr, je sais pas s'il faut l'aborder je suis pas certain,	Rôle du médecin pour évoquer les DA	Remise en cause par le médecin	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
		de sa légitimité à aborder le sujet		
Ligne 394 E1P3: () dame là, on vient de lui trouver deux cancers. D'accord ? Elle a une miliaire métastatique,	Difficulté à aborder les DA avec certains patients	Au diagnostic d'une pathologie	Temporalité	Aborder les DA
elle est ancienne infirmière de l'hôpital, elle sait très bien ce qu'elle a. Elle a un cancer du sein, un cancer du		grave		
poumon. Elle a une miliaire métastatique ().				
Ligne 417 E1P3: La lois la loi t'oblige. Normalement tu dois pouvoir l'évoquer. () E1P1: Ah bon en plus	Méconnaissance de la loi	Méconnaissance du rôle	Méconnaissance de la loi	Connaissance théorique
c'est dans la loi () E1P1: Ah bon ?		d'informateur du médecin au sujet	Leonetti-Claeys	
		des DA		
Ligne 426 E1P6: Ah c'est dans la loi. Je ne savais pas moi. Parce que souvent c'est les patients qui viennent	Méconnaissance de la loi	Méconnaissance du rôle	Méconnaissance de la loi	Connaissance théorique
avec leurs directives anticipées.		d'informateur du médecin au sujet	Leonetti-Claeys	
		des DA		
Ligne 430 E1P3: () vous avez tous eu des patients, inversement, qui n'ont jamais écrit de directives	Évènement aigu chez un patient qui 'a pas rédigé ses	Absence de DA écrite ou orale	Absence de DA	Format
anticipées et qui, euh bon ca les a pas empêché de mourir hein mais euh ca peut compliquer les choses	directives anticipées			
aussi hein	·			
Ligne 439 E1P5: Parce que c'est imprévisible, parce que tu sais pas	Caractère imprévisible des situations amenant à appliquer	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
	les DA	·	·	•
Ligne 493 E1P5: Maintenant la science évolue aussi si tu veux, le problème, regarde les leucémie les	Évolution des pronostics en lien avec les thérapeutiques	Évolution des thérapeutiques	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
choses comme ça les myélomes () E1P5: il y a 15 ans on t'aurait dit euh () à 15 jours près tu as le				
nouveau traitement qui est appliqué et donc t'es				
Ligne 516 E1P6: () où c'est aux urgences que ça décompense, et qu'est-ce qu'on fait est-ce qu'on réanime	Prendre une décision dans le cas d'une situation	Situation d'urgence	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
?	d'urgence	Citation a digenoc	Lice a la cirrique	maacqaalon ac la b/t
Ligne 520 E1P6: est-ce qu'on intube ? Si c'est marqué nul-part c'est compliqué hein	Prendre une décision en l'absence de directive anticipé	Absence de DA écrite ou orale	Absence de DA	Format
Eight 520 E ff 6. 634-66 qu off intube : Of 6 631 marque har part 6 631 compique hom	écrites	Absence de DA conte da Graie	Absence de BA	Tomat
Ligne 525 E1P6: Ouai mais voilà euh Je pense que si je faisais je mettrais quelque chose d'assez		Situatione imprávicibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
généraliste tu vois, je mettrais des principes mais je mettrai pas de chose précise () Parce que si tu mets		Situations imprevisibles	Liee a la cililique	inadequation de la DA
	la situation actuelle du patient			
un truc précis, alors ça c'est dangereux, à mon avis c'est dangereux	I a consetting facility day DA language and accident advantable	NA		F
Ligne 546 E1P5: Bah parce que ça va s'adapter, parce que ça va s'adapter, ce qu'on a dit à un moment	Le caractère ecrit des DA les rend moins adaptable	Manque d'adaptabilité	Fixité de l'écrit	Format
donné.		4		
Ligne 548 E1P5: () Néanmoins tu peux avoir l'émotion qui fait que, comme le don d'organe qui fait que	L'émotion de l'entourage peut interférer dans la	Évolution de l'acceptation de la	Entourage	Sphère relationnelle
	transmission de la parole du patient	situation		
Ligne 549 E1P3: je sais pas si je sais pas ah justement la transmission orale ça peut être dangereux.	La transmission orale peut ne pas correspondre		Oralité des DA	Format
	exactement aux souhaits du patient	transmission orale		
Ligne 558 E1P5: Quand on écrit un truc 10 ans avant, qu'est ce qui sera	DA écrites longtemps avant l'application	DA anciennes	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA

Ligne 569 E1P1: () Après faut les joindre Fin bon après c'est d'autres débats	Difficulté à joindre la personne de confiance	Difficulté à joindre la personne de confiance	Accessibilité des DA	Format
Ligne 571 E1P3: Il faut joindre qui ? Bah c'est sûr t'as un nom tient mince la personne de confiance c'est untel il est parti en vacances aux Bahamas	Joindre les proches qui peuvent avoir les DA du patient	Difficulté à joindre la personne de confiance	Accessibilité des DA	Format
Ligne 583 E1P6: Ah mais c'est compliqué quand t'as euh des décisions d'arrêt de soin et que c'est ils demandent à l'hôpital que ce soit la famille qui prenne un une décision et	Nécessité de limitation de soins en l'absence de personne de confiance ou de DA écrite	Absence de DA écrite ou orale	Absence de DA	Format
Ligne 630 E1P2: Non effectivement le problème c'est un truc aigu, un accident, un arrêt cardiaque	Difficulté d'appliquer les DA face à des situations aigus	Situation d'urgence	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 707 E1P1: On reste heu C'est trop médicolégal maintenant, on est trop bloqués.	Adhésion au concept de DA	Adhésion au concept de DA	Individualité des soignants	Sphère soignante
Ligne 708 E1P6: Oh ouai	Adhésion au concept de DA	Adhésion au concept de DA	Individualité des soignants	Sphère soignante
Ligne 710 E1P5: Parce que quelques fois Quelque fois ils anticipent pas euh le risque qu'ils prennent. Si Tu vois, il se disent moi En fait ils imaginent, ils se sont fait un film, moi je veux pas euh mourir de telle façon, de telle façon donc je prends pas l'hypolipémiant. Ah oui et si tu fais une hémiplégique et que t'es comme ça	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	Savoir profane du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 736 E1P5: Par ce qu'ils pensent qu'il vont faire un AVC et qu'ils vont claquer. Sauf que quelques fois ils vont pas claquer ! (rires) ! () E1P5: Et après il sont la Aaaargg (rires)	Difficulté pour le patient de se représenter les séquelles encourues	Savoir profane du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 751 A propos d'être formé au sujet des DA E1P1: Alors là c'est clair non.	Le médecin ne pense pas être formé au sujet des DA	Absence de formation au sujet des DA	Formation au sujet des DA	Connaissance théorique
Ligne 752 E1P3: Non Non.	Le médecin ne pense pas être formé au sujet des DA	Absence de formation au sujet des DA	Formation au sujet des DA	Connaissance théorique
Ligne 753 E1P2: Non.	Le médecin ne pense pas être formé au sujet des DA	Absence de formation au sujet des DA	Formation au sujet des DA	Connaissance théorique
Ligne 754 E1P5: J'sais pas	Le médecin ne pense pas être formé au sujet des DA	Absence de formation au sujet des DA	Formation au sujet des DA	Connaissance théorique
Ligne 756 E1P1: Je savais même pas que c'était obligatoire de le dire ! (rires)	Le médecin n'a pas connaissance de la loi	Méconnaissance du rôle d'informateur du médecin au sujet des DA		Connaissance théorique
Ligne 776 E1P1: C'est vrai qu'on a pas eu de formation là-dessus Je suis pas sûr que c'était proposé non plus.	Manque de formation au sujet des DA	Absence de formation au sujet des DA	Formation au sujet des DA	Connaissance théorique
Ligne 781 E1P5: On manque un peu de réflexion quoi, avec un peu de réflexion	Le médecin manque de réflexion et de formation au sujet des DA	Manque de réflexion	Formation au sujet des DA	Connaissance théorique
Ligne 809 E1P3: () Moi je me souviens d'un monsieur qui avait un cancer ORL et la dernière fois que je l'ai vu, je suis rentré dans sa chambre, il avait une feuille devant lui: « Tuez moi ». Tu vois C'était Il y avait marqué ça, en grand. J'avais croisé l'infirmière qui était tombée dans mes bras en sortant de chez lui, elle pleurait.	, , , , , , , , , , , , , , , , , , , ,	État de souffrance du patient	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 809 E1P3: () Moi je me souviens d'un monsieur qui avait un cancer ORL et la dernière fois que je l'ai vu, je suis rentré dans sa chambre, il avait une feuille devant lui: « Tuez moi ». Tu vois C'était Il y avait marqué ça, en grand. J'avais croisé l'infirmière qui était tombée dans mes bras en sortant de chez lui, elle pleurait.		Souffrance des équipes para médicales	Individualité des soignants	Sphère soignante

Ligne 819 E1P1: C'est vrai que c'est dur pour les infirmières, elles passent tous les jours hein, toi tu	Difficulté des équipes soignantes paramédicales qui sont au quotidien auprès des patients	Souffrance des équipes para médicales	Individualité des soignants	Sphère soignante
E1P3: Notre angoisse aussi. ()E1P3: Parce que c'est angoissant aussi, la mort c'est toujours stressant hein	Le vécu du médecin influence l'application des DA	Vécu du médecin	Individualité des soignants	Sphère soignante
Ligne 852 E1P5: Parce que euh On répond quand même en fonction de ce qu'on, de ce qu'on On doit On influence forcément() E1P5: Euh Ouai ou on va essayer de Bah peut être pour diminuer notre angoisse à nous.	Le vécu et les angoisses du soignant influence l'application des DA	Vécu du médecin	Individualité des soignants	Sphère soignante
916 E1P5: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 (rires)	Le médecin a peur de rompre l'alliance thérapeutique en évoquant la fin de vie	Peur du médecin de rompre l'alliance thérapeutique	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
Ligne 921 E1P1: Bah non c'est à la population d'être au courant de ça on peut pas euh	Le médecin considère que c'st a patient de s'informer au sujet des DA	Remise en cause par le médecin de sa légitimité à aborder le sujet	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
Ligne 961 E1P1: () mais il y a des fois je sais même pas comment j'aurais pu en parler quoi	Le médecin ne voit pas quand il va pouvoir aborder les DA avec le patient	Difficulté d'appropriation du sujet des DA	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
Ligne 1010 E1P1: Mais tu vois je vois pas parfois quand est-ce Quand est ce que je vais placer ça ?	Le médecin ne sait pas quand aborder les DA	Trouver le moment opportun	Temporalité	Aborder les DA
Ligne 1028 E1P5: Ah mais là c'est plus de l'anticipation, c'est de la science-fiction hein!	Rédiger des DA quand on est en bonne santé	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 1034 E1P3: C'est compliqué de dire à une Un jeune de 35 ans qui est vraiment malade euh « ahh bahh qu'est-ce qu'on fait ? » (rires)	Évoquer les DA avec un patient jeune	Au diagnostic d'une pathologie grave	Temporalité	Aborder les DA
Ligne 1092 E1P1: Mais quoi que je vois pas quand est ce que je vais le placer hein! (rires)	Trouver le bon moment pour discuter des DA	Trouver le moment opportun	Temporalité	Aborder les DA
Ligne 1103 E1P1: Je suis prêt à accepter leur avis pour suivre ce qu'ils veulent mais alors de là à leur en parler, que ça existe ceci, je sais pas si c'est mon boulot je sais pas si je suis prêt à le faire en fait () E1P1: Non, non mais je suis prêt à recevoir leur desiderata mais de là à en parler non je sais pas si () E1P1: Oui mais tu prends l'info, tu prends ce qu'ils veulent et puis voilà Mais de là à leur en parler en disant que ça existe Est-ce que je suis là pour ça? Moi j'ai pas l'impression.	des DA avec le patient	Remise en cause par le médecin de sa légitimité à aborder le sujet	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
Ligne 1171 E1P5: Et puis quelques fois le proche il est Il peut être euh, pas très sympa avec celui qui	Relations conflictuelles avec l'entourage	Relations conflictuelles	Entourage	Sphère relationnelle
Ligne 1167 E1P3: Mais oui Attendez, c'est toujours compliqué pour l'aidant hein Pour le proche. C'est compliqué pour un proche parce que le proche il peut pas avoir Déjà, déjà euh le conjoint ou le parent, fin le père ou la mère, c'est compliqué hein de, de D'aborder la maladie avec les gens.	· ·	Absence de discussion préalable autour des DA du patient	Entourage	Sphère relationnelle
Ligne 1195 E1P1: Moi je trouve ça très bien que ça existe mais après il faut pas que ça devienne une obligation d'en parler de ceci de cela euh	Le médecin refuse de devoir aborder les DA	Remise en cause par le médecin de sa légitimité à aborder le sujet	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
Ligne 1204 E1P5: Mais faut pas que ça devienne une règle obligatoire. () E1P5: On a l'impression qu'on		Remise en cause par le médecin	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
est en train de faire du chiffre, il faut compter le nombre qui ont donné leur directives ! (rires) Ligne 1250 E1P5: () c'est un peu intrusif quoi, c'est très personnel enfin E1P3: Quoi ? Les DA ? E1P5: Oui Tabou.	d'aborder les DA Aspect tabou des DA	de sa légitimité à aborder le sujet Sujet tabou	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
Ligne 1254 E1P6: Oui c'est un peu tabou	Aspect tabou des DA	Sujet tabou	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
Ligne 1257 E1P5: Mais comment aborder la question, c'est un vrai problème hein	Difficulté à aborder les DA avec le patient	Difficulté d'appropriation du sujet des DA	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA

Ligne 1280 Question 5 : Appliquez-vous le principe d'opposabilité ? E1P5: quèsaco ?	Méconnaissance du principe d'opposabilité des DA	Méconnaissance du principe d'opposabilité	Méconnaissance de la loi Leonetti-Claeys	Connaissance théorique
Ligne 1283 E1P1: c'est quoi ça ?	Méconnaissance du principe d'opposabilité des DA	Méconnaissance du principe d'opposabilité	Méconnaissance de la loi Leonetti-Claeys	Connaissance théorique
Ligne 1284 E1P6: qu'est-ce que c'est ? (silence)	Méconnaissance du principe d'opposabilité des DA	Méconnaissance du principe d'opposabilité	Méconnaissance de la loi Leonetti-Claeys	Connaissance théorique
Ligne 1316 E1P5: () Il y en a une que je connais qui a refusé l'épisiotomie «je veux pas d'épisiotomie» la gynéco c'était une jeune remplaçante, explosion du périnée, qu'il a fallu recoudre avec le chirurgien digestif voilà. Une vraie explosion du périnée, donc cette dame va peut-être se retrouver avec une incontinence à vie, une jeune femme. E1P3: Elle a respecté? E1P5: Elle a respecté. Mais est-ce que c'est raisonnable?	Difficulté à appliquer les DA si elles ne sont pas raisonnables	Savoir profane du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 1335 E1P5: Ah oui y a quand même des notions de Je la connais pas bien.	Le médecin ne connait pas bien le texte de loi	Méconnaissance du principe d'opposabilité	Méconnaissance de la loi Leonetti-Claeys	Connaissance théorique
Ligne 1336 E1P3: Le problème c'est que après ça où est-ce que tu t'arrêtes ?	Définir les limites thérapeutiques	Définir les moyens et limites thérapeutiques	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
Ligne 1337 E1P2: Qu'est ce qui est raisonnable pas raisonnable ?	Définir les limites thérapeutiques	Définir les moyens et limites thérapeutiques	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
Ligne 1342 E1P1: Est-ce que un schizophrène à le droit de faire une euh ?	Le médecin ne connait pas bien le texte de loi	Méconnaissance des conditions particulières de rédaction en cas de protection juridique du patient		Connaissance théorique
Ligne 1343 E1P3: Ahh est ce que les maladies mentale on le droit de faire ?	Le médecin ne connait pas bien le texte de loi	Méconnaissance des conditions particulières de rédaction en cas de protection juridique du patient		Connaissance théorique
Ligne 1347 E1P5: Ca a je sais pas, je sais pas du tout.	Méconnaissance de la loi	Méconnaissance des conditions particulières de rédaction en cas de protection juridique du patient	Méconnaissance de la loi Leonetti-Claeys	Connaissance théorique
Ligne 1355 E1P1: Non je savais pas mais de toute façon je comptais pas le faire.	Méconnaissance de la loi	Méconnaissance du principe d'opposabilité	Méconnaissance de la loi Leonetti-Claeys	Connaissance théorique
Ligne 1428 E1P5: Attend la maison de retraite est leur domicile et quelques fois la fin de vie à la maison de retraite n'est pas forcément plus facile pour le personnel qu'à la maison. E1P3: ah non ! Ah non ça c'est clair ! E1P1: Ah bah c'est même le personnel qui parfois euh C'est eux qui ont du mal. E1P5: C'est même le personnel qui veut que tu envoies à l'hôpital hein ouai E1P1: T'as envie de dire bah non enfin	Difficulté des équipes soignantes paramédicales, notamment en EHPAD, à gérer les fins de vies	Souffrance des équipes para médicales	Individualité des soignants	Sphère soignante
Ligne 1465 E1P6: C'est trop anticipé, c'est pas possible	Éventail des situations possible trop large.	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 1533 E1P5: C'est quand même, une fois que t'y es que tu sais s'il faut essayer de faire quelque chose Y a pas peut être, c'est oui/non, on sait pas. Y a chimiothérapie oui/non ? Et maintenant le myélome, euh tu fais une chimiothérapie t'es guérit hein		Évolution des thérapeutiques	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
Ligne 1569 E1P1: T'auras pas toujours des réponses toujours E1P5: Les trucs à l'emporte-pièce et obligatoire c'est très embêtant E1P3: Je pense que l'application euh Fin la loi dans ce domaine-là est difficile à appliquer à 100% quoiy a toujours Est-ce que c'est possible E1P5: on est dans de l'humain	Singularité de toute situation de fin de vie qui rend difficile parfois l'application à la lettre des DA	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA

c'est pas...

Ligne 1570 E1P5: Les trucs à l'emporte-pièce et obligatoire c'est très embêtant () E1P5: on est dans de l'humain c'est pas () E1P5: C'est pas des math hein	Limites du caractère obligatoire auquel le médecin n'adhère pas	Adhésion au concept de DA	Individualité des soignants	Sphère soignante
Ligne 1571 E1P3: Je pense que l'application euh Fin la loi dans ce domaine-là est difficile à appliquer à 100% quoiy a toujours Est-ce que c'est possible	Limites du caractère stricte de l'application	Manque d'adaptabilité	Fixité de l'écrit	Format
Ligne 1585 E1P2: Effectivement tu prends le même cas de figure, t'as pas la même réponse	Éventail des situations possible trop large.	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 1620 E1P3: () Le problème pour moi c'est d'aborder ça quand les gens vont vraiment mal. () E1P3:	Difficulté à aborder les DA avec le patient atteint d'une	Trouver le moment opportun	Temporalité	Aborder les DA
C'est. Ça, toute la difficulté c'est entre le patient malade sain et le patient malade très malade	pathologie grave			
Ligne 1632 E1P3: Oui j'entends bien, mais, mais le problème c'est aborder et comment tu dis aux gens,	Difficulté à aborder le sujet de la mort avec les patients	Sujet tabou	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
maintenant ma petit dame il va falloir m'écrire ce que vous voulez, il est temps il est temps Tu vois c'est ça				
parce que là Vous êtes vraiment malade, là vous êtes vraiment malade, malade et là les gens ils sont pas				
idiots				
Ligne 1641 E1P5: Sauf que quand t'es pas encore dedans, comment tu vas dire qu'il faut pas de chimio, et	Difficulté d'anticiper les situations auxquelles vont être	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
pourquoi S'il faut proposer une chimio, est ce qu'on propose une chimio à une Alzheimer ? Surement pas,	confrontés les patients			
don't care de dire oui ou non				
Ligne 1674 E1P3: Oui là ce que je vous dis c'est la difficulté d'aborder toi, médecin à ton patient et lui dire «	Difficulté pour le MG d'aborder les directives anticipées	Difficulté d'appropriation du sujet	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
là il va falloir commencer à » tu vois		des DA		
Ligne 1698 E1P5: Leur truc est beaucoup trop simplifié, c'est beaucoup plus compliqué que çaahah (rires)	Le médecin pense que le formulaire est trop simplifié	Formulaire inadapté	Fixité de l'écrit	Format
	comparé aux multiples situations possibles			
Ligne 1736 E1P5: Et moi je vais te dire, je pense que directives anticipées moi j'en parle pas parce que je	Difficultés d'anticiper les situations auxquelles le patient	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
trouve que le papier J'ai déjà vu ce papier-là, des gens m'ont déjà amené ça, et parce que c'est pas c'est	pourrait être confronté dans plusieurs années			
pas réaliste euh dire, dire dix ans avant ton premier cancer que tu veux pas de chimio ou pas ou pas de				
machin euh				
Ligne 14 Animateur : s'il te les a exprimées avant ? E2P1 : et que tu en as vraiment parlé avec lui et que c'est	Difficulté d'appliquer des DA d'un proche sans en avoir	Absence de discussion préalable	Entourage	Sphère relationnelle
pas juste un papier que tu découvres	discuté auparavant	autour des DA du patient		
Ligne 26 E2P5: Oui en fait c'est peut-être plus simple de pouvoir appliquer des directives anticipées si elles	Absence de DA écrites pour leur application	Absence de DA écrite ou orale	Absence de DA	Format
ont été notées, même si elles sont à l'encontre de notre souhait, que de pas du tout en avoir finalement et				
d'être dans le doute et d'avoir peur de mal faire pour son proche.				
Ligne 33 E2P1 : Oui, que de prendre la décision sans savoir	Difficulté d'appliquer les volontés du patient en l'absence	Absence de DA écrite ou orale	Absence de DA	Format
	de DA			
Ligne 35 E2P4 : Après moi je pense que ça vaut le coupenfin moi je sais que s'il voulaitsi ça me paraissait	Appliquer les DA d'un proche si l'on est pas d'accord avec	DA déraisonnables	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
vraiment injustifié, ce qui est le droit de recours ce serait de demander un deuxième avis. Moi je pense que si	celles-ci			
je ne suis vraiment pas d'accord et que ça me paraît pas médicalement justifié, j'irai jamais à l'encontre mais				
j'irai peut-être demander un deuxième avis plutôt, pour appuyer dans un sens ou l'autre mais euhle but				
étant, à l'origine, de respecter au maximum les volontés.				_
Ligne 56 E2P3 : Souvent ce que l'on voit dans la pratique, c'est des gens qui n'ont pas fait leurs directives	Absence de DA aboutissant à une situation déraisonnable	Absence de DA écrite ou orale	Absence de DA	Format
anticipées, et qui vont, effectivement, au delà de ce qu'on penserait nous raisonnable d'aller, mais là on n'est				
plus dans les directives anticipées.	D/f // / / 140 \ / / D4	D	D:(0 11/	
Ligne 74 E2P3 : Oui ! Mais très dur dans les faits.	Difficulté pour le MG à aborder les DA	Difficulté d'appropriation du sujet des DA	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA

Ligne 85 E2P3: Et bien les patients nous disent ce qu'ils veulent. Moi j'ai été confrontée à un patient à qui j'ai annoncé un cancer incurable, et ce monsieur a été en capacités de me dire d'emblée: « Je suis bien conscient que c'est terminé, je souhaiterais mourir à la maison ». Lui c'était son souhait, et il me l'avait dit plusieurs fois. Après je l'avais amené à me répondre ça, mais Et c'était sa famille qui ne voulait pas. Et du coup j'avais eu très mal au cœur justement de ne pas pouvoir respecter les directives, enfin ce que m'avait demandé ce monsieur parce que sa famille s'y opposait. Ils l'avaient hospitalisé en douce. Animateur: Et ça n'avait pas été rédigé ? E2P3: Non . Bah non, pas le temps.	Ne pas pouvoir respecter les DA d'un patient car la famille s'y oppose	Désaccord sur le contenu des DA	Entourage	Sphère relationnelle
Ligne 85 E2P3: Et bien les patients nous disent ce qu'ils veulent. Moi j'ai été confrontée à un patient à qui j'ai annoncé un cancer incurable, et ce monsieur a été en capacités de me dire d'emblée: « Je suis bien conscient que c'est terminé, je souhaiterais mourir à la maison ». Lui c'était son souhait, et il me l'avait dit plusieurs fois. Après je l'avais amené à me répondre ça, mais Et c'était sa famille qui ne voulait pas. Et du coup j'avais eu très mal au cœur justement de ne pas pouvoir respecter les directives, enfin ce que m'avait demandé ce monsieur parce que sa famille s'y opposait. Ils l'avaient hospitalisé en douce. Animateur: Et ça n'avait pas été rédigé? E2P3: Non . Bah non, pas le temps.	Faire appliquer des DA orales et non écrites	Moindre poids des DA orales	Oralité des DA	Format
Ligne 95 E2P2: () un patient qui avait un glioblastome qui était en soins palliatifs, et pouvait parler, disait qu'il voulait décéder en soins palliatifs à l'hôpital. Et c'était l'aidant principal, son conjoint, qui au contraire faisait tout pour qu'il reste à domicile, à l'inverse.	Désaccord entre le patient et son entourage	Désaccord sur le contenu des DA	Entourage	Sphère relationnelle
Ligne 99 E2P2: () Et ça commençait à poser à poser problème parce les infirmières étaient poussées à faire des soins qu'elles ne trouvaient pas dignes pour le patient	L'entourage du patient n'est pas d'accord avec le contenu des DA	Définir les moyens et limites thérapeutiques	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
Ligne 110 E2P3 : Mais c'est très dur de mettre les directives anticipées en place quand la maladie évolue vite, quand c'est une maladie incurable qui évolue vite.	Difficulté à aborder les DA quand la personne est atteinte d'une pathologie rapidement évolutive	Rapidité d'évolution de la pathologie	Temporalité	Aborder les DA
Ligne 111E2P3: C'est plus facile de les mettre en place avant, quand la personne est en bonne santé. Mais à ce moment-là, les personnes ne réalisent pas forcément ce que c'est d'être malade et ce que ça implique. Donc c'estc'est compliqué. Moi j'ai plusieurs directives anticipées dans mes dossiers, qui sont scannées et tout çadont je me servirai peut-être un jour, mais en même temps, il y a de grandes chances que ça change, parce que quand on est malade c'est pas la même chose.	· ·	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 112 E2P3: () Mais à ce moment-là, les personnes ne réalisent pas forcément ce que c'est d'être malade et ce que ça implique.	Le patient ne réalise pas ce qu'implique la maladie	Savoir profane du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 115 E2P3: Moi j'ai plusieurs directives anticipées dans mes dossiers, qui sont scannées et tout çadont je me servirai peut-être un jour, mais en même temps, il y a de grandes chances que ça change, parce que quand on est malade c'est pas la même chose.		Évolution des volontés du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 129 E2P2 : De rapport à la maladie, de rapport à la mort. Quelqu'un qui a 30 ans en bonne santé, euh tu lui parles de la mort, de prescriptions anticipées Après c'est vrai que 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.	Évoquer les DA avec un patient en bonne santé	Patient jeune ou en bonne santé	Temporalité	Aborder les DA
Ligne 143 E2P3: () Parce que j'ai l'impression d'en parler beaucoup et au final d'avoir peu de gens qui ramènent le dossier, qui arrivent à déterminer ce qu'ils veulent, à	DA évoquer avec beaucoup de patients mais peu en rédige	Absence de DA écrite malgré information	Absence de DA	Format
Ligne 147 E2P3: () Pour les jeunes, euh Pas tout le monde, loin de là (rires).	Aborder les DA avec un patient jeune en bonne santé	Patient jeune ou en bonne santé	Temporalité	Aborder les DA

Ligne 164 E2P2: Non () Et on voit parfois des examens des choses qui nous dépassent complètement, et qui étaient pas du tout dans les directives anticipées des patients; en tout cas pas du tout dans leur volonté dede limitation de soins, ou de pas aller trop loin. Parfois malheureusement on voit on voit à posteriori ce qu'il s'est passé.	Problème de communication ville hôpital	Communication ville hôpital	Communication interprofessionnelle	Sphère relationnelle
Ligne 165 E2P3: Malheureusement jamais, l'hôpital communique très peu. (réponse à la question: Animateur : Et les directives, quand vous les avez dans votre base de données, ou vous en avez discuté, si vous savez que est-ce que l'hôpital vous a déjà demandé de les transmettre, ou des soignantsle coup de fil?	·	Communication ville hôpital	Communication interprofessionnelle	Sphère relationnelle
Ligne 168 E2P2: Et on voit parfois des examens des choses qui nous dépassent complètement, et qui étaient pas du tout dans les directives anticipées des patients; en tout cas pas du tout dans leur volonté dede limitation de soins, ou de pas aller trop loin. Parfois malheureusement on voit on voit à posteriori ce qu'il s'est passé.	Accessibilité des DA par les établissements de soin	Difficulté pour partager les DA	Accessibilité des DA	Format
Ligne 181 E2P5: Ou je pense à une patiente aussi qui a son son cancer et qui Avec la démence C'est pas toujours facile de savoir si elle dit « oui » ou elle dit « non », elle est toujours très ambivalente	Appliquer les volontés d'un patient avec des troubles cognitifs	État cognitif du patient	Temporalité	Aborder les DA
Ligne 191 E2P5: Selon le problème de santé qu'elle a eu, si c'est une transfusion qu'il faut, un avis uro, un traitement chirurgical ou autre bon ben on ajustemais là y a rien d'écrit, forcément les directives anticipées peuvent pas être aussi poussées, on peut pas tout anticiper, tout phénomène aigu.	Adapter les DA à la situation clinique	Savoir profane du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 199 E2P2 : Il faut à chaque fois que ce soit une décision éclairée. On essaye de réunir les tenants et les aboutissants, le pour et le contre, de peser « qu'est-ce qui est acceptable, qu'est-ce qui ne l'est pas ? », avec l'accord de la patiente. Mais là dans le cas de la démence c'est un peu plus difficile, et il faut aussi les personnes de confiance, la famille. C'est ça, c'est de juger l'acceptabilité, c'est pas évident.	Difficulté de faire des DA en cas de trouble cognitif	État cognitif du patient	Temporalité	Aborder les DA
Ligne 211 E2P1: () mais c'est parfois difficilement applicable. Ne serait-ce que, on voit que si le patient est à l'hôpital, ben en fait l'hôpital n'appelle pas pour avoir les directives anticipées donc finalementen théorie je pense c'est quelque chose de bien mais en pratique je sais pas si c'est vraiment.	, ,, ,	Communication ville hôpital	Communication interprofessionnelle	Sphère relationnelle
Ligne 215 E2P1: () on ne peut pas tout anticiper non plus, donc même si on note certaines directives anticipées, peut-être que ce n'est pas ça quipermettra de prendre la décision au momentsi il y a une dégradation.	· · · · · ·	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 218 E2P4: Si un jour c'est un peu plus accessible, je sais pas, si par Apicryptmoi j'ai pas beaucoup d'expérience en cabinet mais moi sur mon stage aux urgences, on a reçu un monsieur qui a fait son arrêt devant nous, qu'on a réanimé. Le temps que la famille arrive, parce qu'on n'arrivait pas à les joindre-on a essayé au maximum- mais dans l'urgence, on s'est focalisé sur lui. Et au moment où la famille arrive, moi j'avais récupéré un pouls, je vais voir mon chef qui me dit « merde ! ». On se dit : « Ah ! » Et en fait il était en soins palliatifs, grabataire . Euxc'était prévu qu'il parte quoi.	, , , ,	Difficulté pour partager les DA	Accessibilité des DA	Format
Ligne 218 E2P4: Si un jour c'est un peu plus accessible, je sais pas, si par Apicryptmoi j'ai pas beaucoup d'expérience en cabinet mais moi sur mon stage aux urgences, on a reçu un monsieur qui a fait son arrêt devant nous, qu'on a réanimé. Le temps que la famille arrive, parce qu'on n'arrivait pas à les joindre-on a essayé au maximum- mais dans l'urgence, on s'est focalisé sur lui. Et au moment où la famille arrive, moi j'avais récupéré un pouls, je vais voir mon chef qui me dit « merde ! ». On se dit : « Ah ! » Et en fait il était en soins palliatifs, grabataire . Euxc'était prévu qu'il parte quoi.	, , , ,	Communication ville hôpital	Communication interprofessionnelle	Sphère relationnelle
Ligne 227 E2P3 : C'est ce que disait E. (E2P2), c'est que, quand bien même il y a des directives qui sont claires, les aidants, la famille, ils peuvent pas imaginer ce que nous on sait qui va arriver. Et ça c'est pas		Évolution de l'acceptation de la situation par les proches	Entourage	Sphère relationnelle

possible. Et combien de fois on a pas vu des familles qui paniquent au dernier moment, parce que oui, la				
phase agoniqued'en arriver à les préparer à la phase agonique quand on a, par exemple, un décès à				
domicile, ben là c'est le top niveau! Mais on y arrive quasiment jamais.				
Ligne 240 E2P3 : Et quand bien même on a fait des feuilles SAMU-pallia, il y a aussi des bugs de ce coté-là,	Accessibilité des fiches SAMU pallia par les équipes du	Difficulté pour partager les DA	Accessibilité des DA	Format
c'est à dire qu'il y a des feuilles SAMU-pallia qui disparaissent des fois, ou Ou ce n'est plus tolérable.	SAMU			
Ligne 247 E2P5: () Mais bon, le jeune, on va pas prévoir qu'il ait un AVP, qu'il va êtreenfin y a des choses	Difficulté pour anticiper toutes les situations qui vont se	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
c'est sûr on pourra pas tout anticiper, mais	présenter			
Ligne 247 E2P5: () Mais bon, le jeune, on va pas prévoir qu'il ait un AVP, qu'il va êtreenfin y a des choses	Difficulté à aborder les DA chez un patient jeune	Patient jeune ou en bonne santé	Temporalité	Aborder les DA
c'est sûr on pourra pas tout anticiper, mais				
Ligne 255 E2P4: () et c'est plus « normal » entre guillemets d'en parler parce qu'on sait bien que, voilà, la	Peur de la part du médecin de choquer le patient en	Sujet tabou	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
personne a plus de 80 ans ou j'en sais rienon choque moins en en parlant déjà.	évoquant les DA			
Ligne 263 E2P3 : Et puis les gens ils ne vont pas envisager leur mort. Ils vont envisager qu'ils vont guérir,	Le rôle du médecin est plutôt d'être dans le soin	Rôle de soin du médecin	Professionnalisme du médecin	Sphère soignante
qu'ils vont aller mieux, c'est normal, ils ont de l'espoir. Donc d'aller contre ce sens là et leur faire imaginer				
comment ils aimeraient mourir, c'est très difficile. Et sans l'avoir vu, pour eux comment ils peuvent s'imaginer				
ça en fait ? Ils peuvent pas, sans être dans le milieu. 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.				
Mais pour une personne novice Ils pensent hôpital souvent. Ça va me guérir, l'hôpital.				
Ligne 263 E2P3 : Et puis les gens ils ne vont pas envisager leur mort. Ils vont envisager qu'ils vont guérir,	Difficulté pour le patient de s'imaginer dans sa fin de vie	Sujet tabou	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
qu'ils vont aller mieux, c'est normal, ils ont de l'espoir. Donc d'aller contre ce sens là et leur faire imaginer				
comment ils aimeraient mourir, c'est très difficile. Et sans l'avoir vu, pour eux comment ils peuvent s'imaginer				
ça en fait ? Ils peuvent pas, sans être dans le milieu. 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.				
Mais pour une personne novice Ils pensent hôpital souvent. Ça va me guérir, l'hôpital.				
Ligne 278 E2P3 : On n'est pas formés, enfin moi je ne suis pas formée ni aux directives anticipées, ni à	Manque de formation des MG au sujet des DA	Absence de formation au sujet	Formation au sujet des DA	Connaissance théorique
l'application donc aux soinsaux soins palliatifs.		des DA		
Ligne 283 E2P3: () Mais ça on l'a fait au fur et à mesure de notre pratique, au fur et à mesure des difficultés	Le manque de compréhension au sein des équipes	Compréhension et	Communication	Sphère relationnelle
qu'on rencontrait pour la prise en charge	soignantes peut rendre difficile l'application des volontés	communication au sein des	interprofessionnelle	
	des patients	équipes soignantes		
Ligne 293 E2P5 : Mais, ce que j'ai compris c'est que le SAMU, ils ont C'est pas un accès facile pour eux.	Manque d'accessibilité des fiches SAMU-pallia	Difficulté pour partager les DA	Accessibilité des DA	Format
E2P3 : Non, c'est des feuilles volantes, et en fait, quand ils ouvrent le dossier patient, il y a une fenêtre qui				
s'ouvre : « Attention : il y a une feuille SAMU-pallia ». Et le régulateur, enfin le permanencier, doit aller chercher				
dans un endroit, alors je sais pas où c'est, la feuille, mais c'est en papier.				
Ligne 295 E2P3 : Non, c'est des feuilles volantes, et en fait, quand ils ouvrent le dossier patient, il y a une	Format papier des DA pour le SAMU	Difficulté pour partager les DA	Accessibilité des DA	Format
fenêtre qui s'ouvre : « Attention : il y a une feuille SAMU-pallia ». Et le régulateur, enfin le permanencier, doit				
aller chercher dans un endroit, alors je sais pas où c'est, la feuille, mais c'est en papier.				
Ligne 309 E2P1 : On en entend parler, après euhformation vraiment euh	Manque de formation des internes en MG au sujet des DA	Absence de formation au sujet	Formation au sujet des DA	Connaissance théorique
		des DA		
Ligne 320 E2P3 : Mais c'est pas inclus dans la formation initiale, ça c'est sûr.	Pas de cours au sujet des DA pendant la formation initiale	Absence de formation au sujet	Formation au sujet des DA	Connaissance théorique
	des internes	des DA		

Ligne 323 E2P3: Moi on m'a jamais proposé je me suis inscrite à plusieurs associations de formations		•	Formation au sujet des DA	Connaissance théorique
continues, j'ai jamais vu ce genre de sujets passer. Ligne 328 E2P1 : Après, si on a le cas en stage, on va en parler du coup voilà, mais y a pas de formation	Absence de formation au sujet des DA apprentissage par	des DA Absence de formation au sujet	Formation au suiet des DA	Connaissance théorique
spécifique à ça en tout cas.	l'expérience	des DA	i offiation au sujet des DA	Comiaissance meorique
Ligne 339 E2P4: () C'est vrai que c'est du coup un sujet qui est très compliqué parce que, dès qu'on n'a	·	Communication explicite avec le	Relation soignant-soigné	Sphère relationnelle
pas de réponse claire, bah entre ce que est notre bon sens à nous, et ce qui est le bon sens du patient, des	, , , , , , , , , , , , , , , , , , , ,	patient	relation soignant-soigne	Opriore relationnelle
fois il y a une marge énorme. Et effectivement, après, à partir du moment où ça a été acté, clair, discuté avec	·	patient		
la famille, elle a suivi. Même si c'était en dépit de notre bon sens médical, la question ne se posait plus, elle	qu'il douriaite			
s'est totalement fiée à ce que demandait le patient. Mais c'est vrai qu'il y a eu un espèce de moment de				
flottement, et c'est dans ce genre de moments que ces directives elles sont primordiales.				
Ligne 359 E2P3 : Pas sur des directives anticipées écrites, mais ce que je disais, le premier exemple, c'était	Application de DA orale et refus de la famille de les	Moindre poids des DA orales	Oralité des DA	Format
un monsieur qui me fait part de sa volonté de mourir à la maison, () Mais c'était pas quelque chose d'écrit.	* *			
Et de toute façon ils l'ont forcé à monter dans la voiture, donc le pauvre papy il a pas eu le choix en fait.				
Et j'ai eu un autre cas, mais pareil, c'était pas écrit, c'est ça le problème. Quand c'est écrit, au moins				
effectivement, c'est opposable, je suis tout à fait d'accord. Quand c'est pas écrit				
Ligne 361 E2P3: () donc je me fais complètement shunter par la famille parce que c'était pas leur souhait,	Refus de l'entourage d'appliquer des DA orales d'un	Désaccord sur le contenu des DA	Entourage	Sphère relationnelle
à eux.	patient		•	•
Ligne 384 E2P4 : Et c'est là qu'effectivement cette notion d'écrit est primordiale, dans le sens où on voit bien,	Absence de DA écrite et donc l'avis de la famille prévaut	Moindre poids des DA orales	Oralité des DA	Format
dans plein de situations queen dépit de ce qu'a dit la personne initialement, l'entourage a du mal à respecter	par rapport aux paroles rapportées de la personne			
ça. Et ils ont tendance à faire passer leur vision des choses avant.				
Ligne 384 E2P4 : Et c'est là qu'effectivement cette notion d'écrit est primordiale, dans le sens où on voit bien,	Difficulté pour l'entourage d'accepter d'appliquer les DA	Désaccord sur le contenu des DA	Entourage	Sphère relationnelle
dans plein de situations queen dépit de ce qu'a dit la personne initialement, l'entourage a du mal à respecter	d'un patient			
ça. Et ils ont tendance à faire passer leur vision des choses avant.				
Ligne 407 E2P3 : Parce que si c'est pas signé de la main du patient, le problème c'est que si on ne fait pas	Difficulté à appliquer les DA si elles ne sont pas écrites,	Moindre poids des DA orales	Oralité des DA	Format
ce qu'il faut, enfin ce qu'il faut selon famille, il y a aussi la plainte légale hein. C'est que le patient lui il ne sera	d'un point de vu légal pour l'entourage			
plus là, par contre la famille ils seront là. Et si il n'y avait pas de mot écrit				
Ligne 419 E2P5 : C'est là qu'à la limite on peut ne plus appliquer ce qui est opposable, si le patient a pu	Le patient a pu exprimer oralement une volonté différente	Évolution des volontés du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
changer d'avis, qu'il a pu l'exprimer oralement mais qu'il n'a pas eu le temps de l'écrire.	de celle écrite dans ses DA			
Ligne 419 E2P5 : C'est là qu'à la limite on peut ne plus appliquer ce qui est opposable, si le patient a pu	Les DA écrites ne sont pas en accord avec ce que le	DA orales en désaccord avec	Oralité des DA	Format
changer d'avis, qu'il a pu l'exprimer oralement mais qu'il n'a pas eu le temps de l'écrire.	patient a pu exprimer de son vivant plus récemment	l'écrit plus ancien		
Ligne 436 E2P5 : Je pense que surtout le problème c'est que c'est bien trop souvent pas écrit, donc c'est ça	Difficulté de s'appuyer sur des DA orales, manque de DA	Moindre poids des DA orales	Oralité des DA	Format
le problème en fait, c'est qu'on peut pas s'appuyer sur un écrit. Si déjà on avait plus d'écrit peut-être qu'on	écrites			
pourrait plusenfin après moi j'ai pas trop d'expérience là-dedans mais				
Ligne 440 E2P1: () que c'est écrit mais les médecins parfois vraiment concernés par le moment aigu de fin	DA écrites mais non accessibles au médecin lors du	Difficulté pour partager les DA	Accessibilité des DA	Format
de vie n'ont pas accès en fait aux directives anticipées. Donc même si c'est opposable, s'ils ne les ont pas	moment aigu			
Ligne 448 E2P3: Et puis « opposable », bon, le patient il donne son avis. Il faut aussi dans ce cas-là qu'il	Communication de ses DA, par le patient, à ses proches	Partage par le patient de ses DA	Entourage	Sphère relationnelle
en informe sa famille, et ça c'est de son devoir. Parce que rendre opposable ses directives, très bien, c'est ce				
qui va être décidé du coup, si tout fonctionne bien. Mais il n'empêche qu'il peut se retrouver en porte-à-faux				
avec ses proches, et ça c'est affreuxpour les soignants, pour le patient, pour la famille, enfin pour tout le				
monde.				

Ligne 478 E2P3 : Dans ce cas faut expliquer ce que c'est la sédation. C'est compliqué.	Importance d'expliquer clairement au patient les tenant/aboutissant	Communication explicite avec le patient	Relation soignant-soigné	Sphère relationnelle
Ligne 481 E2P3 : Oui, c'est ça! C'est ce qu'on disait tout à l'heure, les gens ils peuvent pas imaginer ce que c'est de mourir, tant qu'ils ne l'ont pas vu.	Difficulté pour le patient d'anticiper ce que signifie être en situation de soin de vie et ce que cela engendre	Savoir profane du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 483 E2P1 : Oui, c'est trop complexe, il y a	Complexité et multitudes des situations potentielles	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 484 E2P3 : Trop d'incertitudes.	Il est trop difficile d'anticiper toutes les situations possibles	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 10 E3P2 : C'est beaucoup plus embêtant dans l'autre sens, des proches qui n'ont pas du tout envie d'entendre nos directives anticipées. () E3P2 : Non, les nôtres ! Parce que ça va être à eux de les appliquer etils te font carrément la gueule quand tu leur dis : «je veux pas de réa, je veux pas dede tuyaux partout, je veux pas être mis avec un respirateur artificiel, donc dès qu'il y a quelques chose comme ça c'est fini, on s'arrête.» Ben t'as des gens dans ta famille qui font la tronche effectivement.	· · ·	Désaccord sur le contenu des DA	Entourage	Sphère relationnelle
Ligne 13 E3P2: Non, les nôtres! Parce que ça va être à eux de les appliquer etils te font carrément la gueule quand tu leur dis: «je veux pas de réa, je veux pas dede tuyaux partout, je veux pas être mis avec un respirateur artificiel, donc dès qu'il y a quelques chose comme ça c'est fini, on s'arrête.» Ben t'as des gens dans ta famille qui font la tronche effectivement.	en accord avec celles ci			Sphère relationnelle
Ligne 42 E3P4: () tant que ça reste raisonnable quoi.	Difficulté à appliquer des DA qui semble déraisonnables	DA déraisonnables	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 60 E3P2 : () Le conflit moral peut venir si tu as quelqu'un qui t'a dit autre chose. Et là tu peux te retrouver embêté, t'as des directives d'une main, qui ont été écrites, le plus souvent avec l'aide d'un professionnel de santé en plus, et puis de l'autre côté t'a quelqu'un qui t'as dit complètement autre chose ou tu te souviens qu'il t'a dit autre chose et là ça peut être un vrai problème si il y a une discordance.	Évolution de la volonté des patients au fils du temps	Évolution des volontés du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 60 E3P2 : () Le conflit moral peut venir si tu as quelqu'un qui t'a dit autre chose. Et là tu peux te retrouver embêté, t'as des directives d'une main, qui ont été écrites, le plus souvent avec l'aide d'un professionnel de santé en plus, et puis de l'autre côté t'a quelqu'un qui t'as dit complètement autre chose ou tu te souviens qu'il t'a dit autre chose et là ça peut être un vrai problème si il y a une discordance.	pas en accord avec des paroles du patient plus récentes		Oralité des DA	Format
Ligne 72 E3P2 : Du coup tu te retrouves avec quelqu'un à qui t'as pu dire, quand tu l'as connu, quandpar exemple nous on est trois garçons, donc quand elle avait votre âge euhque tu l'aiderais dans tous les cas, dans toutes les circonstances, et que tu ferais tout pour qu'elle reste en vie. Sauf que ça a vingt ans pour [E3P3] et trente ans pour [E3P1] et moibientôt quarante. Et du coup tu peux te retrouver avec : « Merde, elle m'avait jamais dit ça, quand j'étais jeune elle m'avait dit complètement le contraire», et là ouais ça peut couaker effectivement. Donc c'est qu'il y a eu un changement de façon de voir dont on t'a pas mis au courant. Il peut y a voir le fait également, qu'on te mettes pas au courant donc tu prendre ça pour une tromperie, ce qui va provoquer un rejet de la directive anticipée		Évolution des volontés du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 72E3P2: Du coup tu te retrouves avec quelqu'un à qui t'as pu dire, quand tu l'as connu, quandpar exemple nous on est trois garçons, donc quand elle avait votre âge euhque tu l'aiderais dans tous les cas, dans toutes les circonstances, et que tu ferais tout pour qu'elle reste en vie. Sauf que ça a vingt ans pour [E3P3] et trente ans pour [E3P1] et moibientôt quarante. Et du coup tu peux te retrouver avec: « Merde, elle m'avait jamais dit ça, quand j'étais jeune elle m'avait dit complètement le contraire», et là ouais ça peut couaker effectivement. Donc c'est qu'il y a eu un changement de façon de voir dont on t'a pas mis au courant.	· ·	Relations conflictuelles	Entourage	Sphère relationnelle

Il peut y a voir le fait également, qu'on te mettes pas au courant donc tu prendre ça pour une tromperie, ce qui va provoquer un rejet de la directive anticipée				
Ligne 90 E3P4 : Après ce qui peut arriver c'est plutôt dans une famille, quand effectivement il y a peut-être eu	Absence de DA écrites	Manque de fiabilité de la	Oralité des DA	Format
ou pas des directives écrites, toi t'arrives en étant convaincu de ce que t'a dit la personne, et qu'il y a un autre		transmission orale		
membre de la famille qui dit : « ah non, moi entre temps il m'a dit ça ! ». Et là tu te retrouves avec deux				
discours opposés				
Ligne 90 E3P4 : Après ce qui peut arriver c'est plutôt dans une famille, quand effectivement il y a peut-être eu	Désaccord dans la famille sur les souhaits du patient	Relations conflictuelles	Entourage	Sphère relationnelle
ou pas des directives écrites, toi t'arrives en étant convaincu de ce que t'a dit la personne, et qu'il y a un autre				
membre de la famille qui dit : « ah non, moi entre temps il m'a dit ça ! ». Et là tu te retrouves avec deux				
discours opposés				
Ligne 107 E3P2: () C'est une position très différente de celle où tu connais quelqu'un depuis deux ans, t'en	Patient peu connu du médecin	Patient jeune ou en bonne santé	Temporalité	Aborder les DA
as discuté une pauvre fois, et puis « discussion » modèle « café du commerce », c'est à dire modèle virtuel,				
où t'étais pas dans l'anticipation que t' avais des maladies chroniques qui allaient t'amener à quelque chose.				
C'est très différent de quelqu'un que tu connais depuis très longtemps, qui t'a tout le temps dit la même chose				
Ligne 119 E3P1 : Il y a aussi le problème de « traitements de fin de vie ». J'ai un cas làQu'est-ce que veut	Définir ce que l'on entend par soins de fin de vie et les	Définir les moyens et limites	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
dire traitement de fin de vie ?	thérapeutiques associées	thérapeutiques		
Ligne 119 E3P1 : Il y a aussi le problème de « traitements de fin de vie ». J'ai un cas làQu'est-ce que veut	Compréhension en équipes de ce que l'on définit comme	·	Communication	Sphère relationnelle
dire traitement de fin de vie ?	soins de fin de vie/acharnement	communication au sein des	interprofessionnelle	
		équipes soignantes		
Ligne 122 E3P1 : Soins de support, voilà. Mais on a un cas là oùdans certaines équipes quand on dit	Définir ce que l'on considère comme un acharnement	Définir les moyens et limites	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
çac'est qu'à la limite « ça y est, les dés sont joués ». Donc il faut négocier pour la prise de sang, c'est «		thérapeutiques		
maltraitant », c'est négocier pour avoir la prise de tension parce que c'est « maltraitant », c'est maltraitant de				
vérifier une glycémie, voilà.				
Ligne 157 E3P2: Là il faut leur râler après parce que soins de fin de vie c'est pas du tout soins palliatifs, c'est	, , , ,	Compréhension et		Sphère relationnelle
une partie des soins palliatifs, c'est la fin quoi.	les soins		interprofessionnelle	
		équipes soignantes		
Ligne 194 E3P5:en tout cas nous en tant que professionnels, quand on peut le faire, c'est de mettre un max	·	Définir les moyens et limites	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
deenfin poser un max de questions et un max de détails parce que les gens ils n'ont pas non plus la même	de fin de vie	thérapeutiques		
notion de ce que c'est un « acharnement ».	•	•		
Ligne 237 E3P2 : Il y a même des patients qui te prennent comme personne de confiance. Là t'es pas dans	'	·	Relation soignant-soigné	Sphère relationnelle
le malaise hein, parce que t'es un peu juge et parti.	même patient	d'un patient		
Ligne 268 E3P4 : Ça date un moi qu'on m'ait appelée.	Être contacté par l'hôpital pour partager les DA d'un	Communication ville hôpital	Communication	Sphère relationnelle
	patient		interprofessionnelle	_
Ligne 302 E3P3 Parce que lui justement n'avait pas rédigé de directives anticipées	Absence de DA écrite pour un patient	Absence de DA écrite ou orale	Absence de DA	Format
Ligne 324 E3P2 : Ce qu'il y a, c'est que fréquemment, si tu n'y penses pas, tu vas te retrouver dans des	Difficulté à aborder DA car tabou	Sujet tabou	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
situations où tu n'as pas anticipé. Et en fait la difficulté c'est qu'il faut connaître un peu les patients pour pouvoir	2said a adolate by tour labou	- ajot abou	2ca.loo proproo da modoom	
2				

ouvrir ce genre de...

Ligito our Loi L. () Maio quoiqu ui	i quo ta comitato pao biem, () Et a	a loo comitato pao emocro cambamment	La rolation de longue durée la lattre le lattre de diodater des	rour du modoom de rompre	Billioditoo proproo da modoom	ADDITION TOO DAY
bien pour aller			DA avec un patient	l'alliance thérapeutique		
Ligne 348 E3P5 :pour pas qu'ils v	oient ça comme une agression, co	omme un refus de prise en charge.	Le médecin a peur que le patient se sente agresser par	Peur du médecin de rompre	Difficultés propres au médecin	Aborder les DA
			une discussion autour des DA	l'alliance thérapeutique		
Ligne 389 E3P1 : Enfin je veux dire	pour ton cancer, c'est pas au débu	ut de la maladie,	Difficulté à aborder les DA au moment du diagnostic d'une	Au diagnostic d'une pathologie	Temporalité	Aborder les DA
			maladie grave	grave		
Ligne 396 E3P5 :soins palliatifs, a	acharenfin, alors que dans les au	utres cas des maladies chroniques pas	Évoquer les DA dépend de la pathologie du patient	Au diagnostic d'une pathologie	Temporalité	Aboder les DA
du to	out	hein !		grave		
E3P2 : Parkinson et SEP c'est beau	coup plus dur à ouvrir hein! Et po	urtant				
Ligne 398 E3P2 : Parkinson et SEP	c'est beaucoup plus dur à ouvrir h	nein ! Et pourtant	Évoquer les Da au moment du diagnostic d'une pathologie	Au diagnostic d'une pathologie	Temporalité	Aborder les DA
			grave	grave		
Ligne 410 E3P4 : Voilà, quand c'e	st possible, parce que tu pas tou	ujours (en réponse à Animateur: Que	Difficulté à avoir des discussions autour des DA avec	Absence de discussion préalable	Entourage	Sphère relationnelle
l'entourage entende la même chose	que)		entourage pour harmoniser les choses	autour des DA du patient		
Ligne 413 E3P4: () Quand elle éta	ait à Morlaix à l'hôpital, les trois fi	illes avaient dit : « Non, non, non, pas	Évolution clinique du patient mais pas de DA écrite	Absence de DA écrite ou orale	Absence de DA	Format
d'acharnement, pas de réa », c'était l	oien noté dans le courrier. La dame	e arrive au SSR, elle allait un poil mieux				
on va dire qu'à l'hôpital, elle recomm	ençait à manger, elle ne faisait plus	s de fausse route. J'ai voulu en reparler				
aux filles, elles me font : « Ah non,	non, non, non ! Mais là mam	nan va mieux ! ». Bon, « maman » est				
morte trois semaines après. Mais ça	a été compliqué, parce qu'en fait	entre le discours qu'elles avaient eu à				
l'hôpital avec cette dame qui n'avait	jamais fait de directives anticipée	s et c'est vrai que moi je n'y avais pas				
pensé -elle était quasi-centenaire, el	lle allait super bien, et j'avais en fa	ait jamais abordé la question avec elle.				
Les filles au début avaient dit « non,	non », puis là elle allait mieux don	ıc « oui, oui » et puis donc en fait euh				
Bon au final la dame est décédée	tranquillement à l'EHPAD trois se	emaines après mais euh je me suis				
retrouvée un peu bête en fait hein. J	'arrive devant les filles en disant :	« bon alors on est OK ? pour maman,				
tout ça ? », et en fait c'était plus du t	out le même discours ! Enfin je me	e suis sentie bête.				
Ligne 434 E3P2 : Ouais puis à chac	que foistu aimes tes proches do	nc euh! Quand tu vois qu'ils vont un	Évolution de la clinique du patient qui modifie la	Évolution de l'acceptation de la	Entourage	Sphère relationnelle
peu mieux, tu te refais un petit d'esp	oir qui repart.		perception du pronostic par l'entourage	situation par les proches		
Ligne 453 E3P2 : Le problème c'es	t des gens qui sont dans des éta	ats catastrophiques avec des escarres	État clinique du patient	État de souffrance du patient	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
partout, qui ont mal de partout etqu	ui sont plus là ! (soupir)					
Ligne 475 E3P4: () début de la ma	ladie tu dis : « Oui ! », tu dis : « O	ui, je veux pas qu'on s'acharne », et	Évolution des DA en fonction de 'état clinique du patient,	Évolution des volontés du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
puis après t'avance, t'avance, mais i	I y a l'angoisse, il y a le stress, doi	nc les directives anticipées des	en parallèle de l'évolution de la pathologie			
patients elles peuvent aussi change	r au jour le jour. Et donc c'est là qu	ue ça devient difficile je trouve à				
appliquer						
Ligne 485 E3P2: ouai et puis t'as de	s changements thérapeutiques	() E3P2 :sur l'immunothérapie,	Évolution des thérapeutiques et donc des pronostics	Évolution des thérapeutiques	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
actuellement sur les cancers métast	atiques, avec des gens qui « ok, il	s ont toujours leurs métastases				
partout », sauf que ça bouge plus						
• , , ,			Difficulté à appliquer les DA dans des contexte de soins	Situation d'urgence	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
	auvé ou il est mort. Euhnous on	sait que le résultat va toujours aboutir	aigus uniquement			
au même endroit, tu vois.						

Ligne 337 E3P2: (...) Mais quelqu'un que tu connais pas bien, (...) Et tu les connais pas encore suffisamment La relation de longue durée facilite le fait de discuter des Peur du médecin de rompre Difficultés propres au médecin Aborder les DA

Ligne 577 E3P5 : Oui et puis la question de temporalité c'est que quand t'es dans ton cabinet dans la journée, et que quand t'es tout seul aux urg' à 3 heures du mat', ben E3P2 : C'est pas pareil quoi! E3P3 : C'est pas pareil. E3P5 : Et là t'as pas douze heures pour recueillir l'avis de tout le monde quoi!	Avoir le temps de recueillir les DA du patient pour les mettre en œuvre	Situation d'urgence	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 599 E3P3: Ca me dit rien. (réponse à: Question 5 Animateur: Connaissez-vous, ou appliquez-vous le principe d'opposabilité? Ce principequi est apparu dans la loi de 2016, la nouvelle loi Leonettiparle du principe d'opposabilité, est-ce que ça vous parle, est-ce que vous l'avez appliqué dans le cadre de l'application de directives anticipées de patients?		Méconnaissance du principe d'opposabilité	Méconnaissance de la loi Leonetti-Claeys	Connaissance théorique
Ligne 600 E3P4 : Le terme en lui-même non, peut-être que la définition ?	Ne pas connaitre la notion d'opposabilité des DA	Méconnaissance du principe d'opposabilité	Méconnaissance de la loi Leonetti-Claeys	Connaissance théoriques
Ligne 622 E3P2 : Tant que les gens sont conscients, il faut reposer les questions parce que l'arrivée devant la porte de la mort est une chose un peu impressionnantehein, quand même. Et ils reculent () E3P2 : Mais il faut reposer la question, parce qu'on change quoi.		Évolution des volontés du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 625 E3P5 : Oui les gens qui ont dit : « Je veux jamais rien », mais qui finissent par avoir super mal eton a le droit de leur proposer de les soulager quoi.	Évolution des envies des patients en parallèle de l'évolution de la pathologie	Évolution des volontés du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 655 E3P4 : Ça ça peut être piégeux quoi ()	Caractère figé de l'écrit	Manque d'adaptabilité	Fixité de l'écrit	Format
Ligne 657 E3P2 : On change, on change vachement E3P2 : On change vachement.	DA écrite mais à un âge bien antérieur et évolution des volontés du patient	DA anciennes	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 658 E3P4 : Tu l'as fait à 20 ans et tu l'as mise au fond d'un tiroir et puis t'as vie a changé, euh	Évolution de la situation du patient entre le moment de la rédaction et celui de l'application	Évolution des volontés du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA
Ligne 683 E3P2: () Euhnotre boulot c'est aussi de pousser pour que ça arrive, même si leurs directives anticipées sont contre! Et de leur rappeler: « Eh oh, là je pense qu'elles s'appliquent pas en fait, hein! ». Tu faisais ça pour éviter d'être séquellaire, d'être incapable de vivre ta vie, là je te dis qu'à 99% des cas j'ai toute chance de faire que tu vives ta vie, moi ça me choque de pas y aller! On est quand même là pour soigner les gens aussi, faut pas oublier ce détail quoi. Faut pas que tout devienne des directives anticipées où tout s'arrête parce qu'ils ont peur!		Définir les moyens et limites thérapeutiques	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
Ligne 705 E3P3: () Puis je lui pose la question : « Là c'est bouché à l'intérieur, il faut peut-être aller voir ce qu'il se passe etil y a peut-être des choses à faire ». « Ah non, non, non, je veux pas aller à l'hôpital, je veux rien faire, je veux rien comprendre ». Son fils arrive, je lui explique : « Voilà votre mère m'a dit ça. ». Il me dit : « Oui, oui, je la connais je sais ce qu'elle veut.» Mais moi je pense qu'il y a quelque chose à faire. On parle tous les trois, elle finit par accepter d'aller à l'hôpital		Situation d'urgence	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
Ligne 717 E3P2: Mais quand tu penses que tu peux y arriver, et qu'il y a du confort, enfin que c'est pas E3P3: J'essaie d'informer la patiente, de la convaincre, parce que je sais que c'est faisable et que c'est faisable sans forcément E3P1: oui sans des choses E3P4: Sans des soins monstrueux E3P2: Avec une bonne récupération et qui permet de vivre chez toi, de vivre ta vie correctement et pfout'as pas envie de les laisser partir!	Discussion avec le patient en cas de pathologie curable bien que les DA soient arrêt des traitement	Définir les moyens et limites thérapeutiques	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA
Ligne 757 E3P2 : Il faut éviter tout le jargon médical () E3P2 : A la « mords-moi le nœud ».	Importance d'utiliser un vocabulaire adapté au patient	Communication explicite avec le patient (vocabulaire)	Relation soignant-soigné	Sphère relationnelle
E3P2 : () Tout le problème c'est de savoir où se limiter, qu'est-ce que c'est que l'acharnement déraisonnable ?	Savoir déterminer ou se situe les limites des soins, le caractère déraisonnable	Définir les moyens et limites thérapeutiques	Liée aux thérapeutiques	Inadéquation de la DA

Ligne 758 E3P4 : Ohlala ! Avec les petits mots un petit peu philosophiques, euh machin là.	Importance d'utiliser un vocabulaire adapté au patient	Communication explicite avec le	Relation soignant-soigné	Sphère relationnelle
		patient (vocabulaire)		
Ligne 786 E3P2 C'est jamais aussi carré que ça pourrait être. Il y a des situations carrées, et il y a plein de	Singularité des situations menant à adapter les DA pour	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
situations qui ne le sont pas.	les appliquer/interpréter/rediscuter avec le patient			
Ligne 788 E3P3 : Qui sont entre deux	Singularité des situations menant à adapter les DA pour	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
	les appliquer/interpréter/rediscuter avec le patient			
Ligne 789 E3P4 : C'est la majorité, quand même.	Singularité des situations menant à adapter les DA pour	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
	les appliquer/interpréter/rediscuter avec le patient			
Ligne 791 E3P2: () parfois tu prends une décision pour quelqu'un parce que tu penses que c'est la bonne,	La situation clinique du patient varie dans des contextes	Situations imprévisibles	Liée à la clinique	Inadéquation de la DA
que c'est celle qu'il voulait, et puis tu te rends compte que ça ne le fait pas.	aigus par exemple			
Ligne 829 E3P1: () c'est tout le problème.	Connaitre son patient pour retranscrire ses volontés	Évolution des volontés du patient	Liée à la signification de la DA	Inadéquation de la DA

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 possible 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.

PANCHER (Jeanne) – Quels sont les freins à l'application des directives anticipées pour les médecins généralistes ? Une étude qualitative par entretiens collectifs auprès de médecins généralistes dans le Finistère

Th.: Méd.: Brest 2020

RESUME:

Introduction: Les Directives anticipées (DA) sont inscrites dans le droit français depuis 15 ans et le médecin généraliste, depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016, est placé comme élément pivot de ce dispositif. Pourtant le grand public et les professionnels de santé ne semblent s'être approprié leur utilisation. Nous avons cherché à identifier les freins à l'application des DA par les médecins généralistes. Méthodologie: Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens collectifs de médecins généralistes du Finistère. Les entretiens ont été enregistrés et filmés, puis retranscrits et anonymisés. Les données brutes ont été analysé selon la théorie ancrée avec codage de chaque verbatim en double aveugle, permettant de faire émerger les freins à l'application des DA.

Résultats: Trois entretiens ont été réalisés entre février et septembre 2019. L'analyse thématique a permis d'extraire 50 codes axiaux, regroupés en 16 codes sélectifs répartis en 6 supers codes. Ces deniers ont permis d'identifier des difficultés liées: à l'inadéquation dans le contenu des DA, au fait d'aborder les DA, au format des DA, aux connaissances théoriques au sujet des DA, à la sphère soignante et relationnelle.

Discussion: Il existe de nombreux freins à l'application des DA pour les MG. Le caractère même d' « anticipées » était une difficulté pour les médecins interrogés, pouvant rendre les DA inadéquate. Aborder les DA a également été identifié comme frein à l'application, les médecins ne se sentant pas toujours légitimes pour évoquer les DA avec leurs patients. Ce rôle est pourtant inscrit dans le droit français depuis 2016 mais les connaissances théoriques des professionnels de santé pourraient être améliorées pour faciliter les discussions. Les MG ont souvent prêté un ressenti au patient, il serait intéressant de pouvoir mener des études impliquant à la fois les patients et les MG pour favoriser les échanges et analyser l'impact de la rédaction des DA sur les patients.

MOTS CLES:

Directives anticipées, médecins généralistes, application, difficultés

JURY:

Président : M. LE FLOCH

Membres : M. NABBE

M. HAZIF-THOMAS M. BEURTON-COURAUD

DATE DE SOUTENANCE :

01 octobre 2020