



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 de la littérature grise

Marine Zambonino

► To cite this version:

Marine Zambonino. 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 de la littérature grise. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-03336251

HAL Id: dumas-03336251

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03336251>

Submitted on 7 Sep 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



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

THESE DE DOCTORAT EN MEDECINE

DIPLOME D'ETAT

Année : 2019

Thèse présentée par : Marine ZAMBONINO

Née le 17/12/1990 à Perpignan

Thèse soutenue publiquement le 24/10/2019

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.

Président

Monsieur le Professeur Bernard LE FLOC'H

Membres du jury

Monsieur le Docteur Patrice NABBE

Monsieur le Professeur Benoît CHIRON

Monsieur le Docteur Cyril HAZIF-THOMAS

Madame Le Docteur Marie MAUGENDRE

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

Doyens honoraires

FLOCH Hervé
LE MENN Gabriel (T)
SENECAIL Bernard
BOLES Jean-Michel
BIZAIS Yves (T)
DE BRAEKELEER Marc (T)

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 1^{ère} Classe

AUBRON Cécile	Réanimation
BAIL Jean-Pierre	Chirurgie digestive

BEZON Éric	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BLONDEL Marc	Biologie cellulaire
BRESSOLLETTE Luc	Médecine vasculaire
CARRE Jean-Luc	Biochimie et biologie moléculaire
DE PARSCAU DU PLESSIX Loïc	Pédiatrie
DELARUE Jacques	Nutrition
DEVAUCHELLE-PENSEC Valérie	Rhumatologie
DUBRANA Frédéric	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FENOLL Bertrand	Chirurgie infantile
HU Weiguo	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
KERLAN Véronique	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
LACUT Karine	Thérapeutique
LE MEUR Yannick	Néphrologie
LE NEN Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologique
LEROYER Christophe	Pneumologie
MANSOURATI Jacques	Cardiologie
MARIANOWSKI Rémi	Oto-rhino-laryngologie
MERVIEL Philippe	Gynécologie obstétrique
MISERY Laurent	Dermato-vénérologie
NEVEZ Gilles	Parasitologie et mycologie
PAYAN Christopher	Bactériologie-virologie
SALAUN Pierre-Yves	Biophysique et médecine nucléaire
SIZUN Jacques	Pédiatrie
STINDEL Éric	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
TIMSIT Serge	Neurologie
VALERI Antoine	Urologie
WALTER Michel	Psychiatrie d'adultes

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers de 2^{ème} 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 Géraud	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

Anatomie
Chirurgie digestive
Génétique

LE FLOC'H Bernard
LE RESTE Jean-Yves

BARRAINE Pierre
CHIRON Benoît

BORDRON Anne Biologie cellulaire

METGES Jean-Philippe Cancérologie

JAMIN Christophe	Immunologie
MOREL Frédéric	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PERSON Hervé	Anatomie

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

BERROUGUET 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
DANY Antoine	Epidémiologie et santé publique
DERBEZ Benjamin	Sociologie démographie
LECORNEC 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)

NGUYENBA 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 Floch Bernard.

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter de présider ce jury de thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de notre considération et de notre profonde estime.

À Monsieur le Docteur Nabbe Patrice.

Pour nous avoir offert ce sujet, pour avoir accepté de diriger cette thèse, pour le temps que vous avez accordé aux corrections, pour la justesse de vos conseils et votre confiance. Votre implication dans la démarche pédagogique au sein de notre Université et la qualité de vos enseignements au cours des semestres ambulatoires donnent une grande importance à votre jugement. Je ne vous remercierai jamais assez.

À Monsieur le Professeur Chiron Benoît.

Votre engagement dans la recherche et l'enseignement en médecine générale apporte une grande importance à votre jugement. Nous vous remercions de siéger à notre jury.

À Monsieur le Docteur Hazif-Thomas Cyril.

Votre engagement dans la recherche apporte une grande importance à votre jugement. Pour votre présence et votre aide lors des groupes de thèse très enrichissante. Nous vous remercions de siéger à notre jury.

A Madame le Docteur Maugendre Marie.

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter de siéger à notre jury. Veuillez trouver ici le témoignage de notre considération et de notre profonde estime.

A Monsieur Le Professeur Berthou Christian. *Pour votre engagement durant notre enseignement à la faculté de médecine. Votre pédagogie lors des cours et votre disponibilité auront fortement marqué ma pratique en médecine.*

A Monsieur le Docteur Bronnec Pierre. *Le stage passé avec vous en médecine générale a été déterminant pour moi car m'a donnée l'envie de pratiquer la médecine générale. Merci pour tout.*

A Madame le Docteur Bodin, Madame le Docteur Morvan, Monsieur le Docteur Lallement, Madame le Docteur Michel-Turra, Monsieur le Docteur Meudec, Madame le Docteur Le Grignou, Madame le Docteur Gloanec, Monsieur le Docteur Witvoet.

Tous mes remerciements pour votre gentillesse et vos conseils durant les semestres passés avec vous. Merci pour vos pédagogies et vos disponibilités. Merci de m'avoir fait confiance.

Aux services de gastro-entérologie et de gériatrie à Morlaix, au service de pédiatrie à Quimper, aux services des urgences à Landerneau. *Ces semestres ont été enrichissants pour ma formation d'interne, merci pour votre soutien. Ces années seront inoubliables.*

Remerciements particuliers

À Pierre, ma moitié, pour ton soutien indéfectible dès la première année de médecine et ton aide précieuse pendant toutes ces années, sans lequel cet aboutissement n'aurait pu voir le jour. Puisses-tu trouver ici le témoignage de mon amour.

A ma sœur, Manon, qui me connaît et me soutient comme personne. Reçois tout mon amour.

À ma famille : mes parents, mes cousins, mes oncles et tantes dont l'affection, le soutien et l'encouragement m'ont été d'un grand réconfort et ont contribué à l'aboutissement de ce travail.

A mes grands-parents, partis bien trop tôt. J'aurai tant aimé partager cette soutenance à vos côtés. Une pensée particulière à Mamie Marou, qui m'encourageait depuis l'enfance à devenir médecin.

A mon co-thésard, Antoine. Merci pour ce travail d'équipe. Merci pour ton aide, tes cours d'informatique et ton soutien dans les moments de doute.

À mes fidèles amis : Clément, Nolwenn, Julie, Francesca, Arthur, Kévin-John, Manon, Benjamin, Lucie, Mathilde et Adèle. Merci pour votre amitié sans faille et votre soutien. Je suis heureuse et fière de vous avoir dans mon entourage. Merci au destin d'avoir croisé votre route. Merci de me supporter depuis tant d'années.

A la famille Lorillon et Colin : pour votre soutien et vos encouragements durant toutes ces années.

Au noyau dur et leurs moitiés : merci de m'avoir accueilli les bras ouverts, merci pour ces moments de rire et de complicité. Merci à Antoine et Marie, présents depuis le tout début.

Aux rencontres de la première année, de l'externat et de l'internat : Estelle, Maëlig, Laura, Thibault, Yves, Gaëlle, Ethel, Ilan, Éloïse, Than, Nha, Sandouche, Anne-Samia, Anne-Catherine, Gaelle R, Vincent, Pauline et Sandrine. Pour ces moments inoubliables passés ensemble au cours de ces études. Ces souvenirs seront marqués pour toujours dans ma mémoire. Les galères passées ensemble durant les révisions et les gardes font indéniablement notre force à présent.

Table des matières

I. Introduction :	11
II. Méthode :	12
A. Identification	13
B. Eligibilité	13
C. Analyse thématique	14
III. Résultats :	14
A. Sélection des références	14
1. Phase d'exclusion	14
2. Phase d'éligibilité	15
B. Caractéristiques des articles inclus	16
C. Analyse thématique	18
IV. Discussion :	24
A. Les facteurs freinateurs à la rédaction des Directives Anticipées :	24
1. La temporalité :	24
2. Le format :	25
a) Modalités de rédaction :	25
b) Inégalités :	25
3. La sphère individuelle :	25
a) Solitude :	25
b) Personne de confiance et entourage :	26
4. La sphère soignante :	26
a) Formation :	26
b) Soins :	27
5. Communication :	27
a) Relation soignant-soigné :	27
b) Collégialité :	28
6. Finalité des DA :	28
a) Remise en question :	28
7. Opposabilité :	28
a) Craintes et doutes :	28
b) Relation soignant-soignée :	30
8. L'élaboration des Directives Anticipées:	31
a) Refus d'anticipation :	31
b) Manque d'accessibilité :	31
c) Difficultés :	31
9. L'interprétation :	31
a) Biais d'interprétation :	31
b) Impartialité :	32
10. Psychique et spiritualité :	32
a) Affect :	32
b) Rapport à la mort :	32
11. Loi et société :	33
a) Loi :	33
b) Société :	34
B. Implications pour la pratique	34
C. Implications pour l'enseignement :	34
D. Implications pour la recherche :	35

E. Synthèse :	35
F. Forces et limites :	36
1. Biais d'échantillonnage	36
2. Biais de sélection	36
3. Biais d'information	37
4. Biais de confusion	37
V. Conclusion	38
VI. Bibliographie :	39
VII. Annexes :	42
A. Annexe 1 : Analyse thématique	42
B. Annexe 2 : Serment d'Hippocrate	61

Résumé

Sujet : 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 de la littérature grise.

Introduction : Les directives anticipées (DA) sont un document écrit exprimant les consignes de prise en charge médicale pour le cas où leur rédacteur ne serait plus en mesure de les exprimer. Ce dispositif a été actualisé par la loi Claeys-Leonetti en février 2016. Peu de Français ont rédigés leurs DA. Quels sont ou quels pourraient être les facteurs freinateurs à la réalisation des DA pour la communauté depuis la loi Claeys Leonetti ?

Méthode : Une revue systématique de la littérature a été réalisée selon le guide PRISMA adapté des documents publiés entre le 01/01/2016 et le 31/12/2017, sur la base de données Google Scholar, permettant d'avoir accès également à la littérature dite grise, adaptée à notre recherche. L'équation de recherche était « Directives anticipées » et « Communauté » et « Ethique ». Les critères d'exclusion étaient : Avant 01/01/2016 (I), pas de référence à la législation française (II), les DA n'étaient pas le sujet principal (III), la communauté n'étaient pas évoquée (IV), l'éthique n'étaient pas mentionnée (V). Le critère d'inclusion était l'identification de facteurs freinateurs à la réalisation des DA. Les documents ont été colligés pour une analyse thématique et herméneutique, aboutissant à un schéma heuristique des concepts identifiés par un codage en double aveugle suivi d'une comparaison des codes axiaux.

Résultats : 139 résultats ont été extraits. 13 doublons ont été supprimé, 2 n'ont pas été retrouvés, 19 documents n'ont pas été exclus, 16 ont été inclus pour analyse thématique (3 finalement non inclus), dont 6 extraits de livre, un livre, un rapport d'étude, 5 articles, un mémoire, une thèse.

100 codes axiaux ont été identifiés et regroupés en 19 sous thèmes répartis en 11 grands thèmes : Sphère individuelle, sphère soignante, communication, temporalité, opposabilité, interprétation, élaboration, affect et spiritualité, loi et société.

Conclusion : Le principal frein est le caractère d'opposabilité des DA. Les autres facteurs freinateurs sont nombreux : juridiques, éthiques, sociologiques pratiques et concernent tous les acteurs des DA, de l'individu à la sphère publique. L'enseignement des professionnels de santé concernant les DA doit être promu. Des protocoles de recherche en vue de faciliter l'accès, la faisabilité et la pertinence des DA permettront de poursuivre ce travail.

Abstract :

Subject: What are the factors that have hindered the achievement of the anticipated guidelines for the community since the Claey's-Leonetti Act? A thematic analysis based on the grey literature review.

Introduction: Anticipated directives correspond to a written document comprising medical care instructions in the event that his writer is no longer able to express them. This system was updated by the Claey's-Leonetti law in February 2016. Only few French patients have written their anticipated guidelines. What are or could be the factors hindering the achievement of AD since the Claey's-Leonetti law?

Method: A literature review was carried out on documents published between the 1st of January 2016 and the 31st of December 2017 using the adapted PRISMA guide. The web search engine Google scholar was used as it indexes a wide array of literature sources which were congruent with our research. Search equation was “anticipated directive” and “community” and “ethics”., exclusion criteria were (i) published before the 1st of January 2016, (ii) no reference to the French law, (iii) anticipated directives were not the main topics, (iv) the community was not mentioned, (v) ethics was not mentioned. Inclusion criteria corresponded to the identification of hindering factors for the achievement of ADs. Documents were compiled in thematic and hermeneutic analyses. These analyses led to the conception of a heuristic scheme depicting identified concepts via double blind coding followed by a comparison between axial codes.

Results. 139 documents were found, 13 corresponded to duplicate copies and were deleted, 19 were not excluded, 16 were included in the thematic analyses (3 finally not included) and comprised 6 book extracts, one book, one study report, 5 publications, a dissertation and a thesis manuscript. 100 axial codes were identified and grouped into 19 sub-themes divided into 11 main themes: Individual sphere, care sphere, communication, temporality, opposability, interpretation, elaboration, psychic and spirituality, law and society.

Conclusion: The main obstacle is the opposability character of the ADs. Many other limiting factors exist and can be legal, ethical, sociological, and practical. They concern all actors implied in the anticipated guidelines, from the individual to the public sphere. Education of health professionals about ADs should be promoted. Research protocols to facilitate access, feasibility and relevance of ADs constitute the perspectives of this work.

Sujet : Quels sont les facteurs freinateurs à la réalisation des DA pour la communauté depuis la loi Claeys-Leonetti ?

Une analyse thématique basée sur une revue de la littérature grise.

I. Introduction :

Les directives anticipées (DA) expriment « la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation de l'arrêt ou du refus de traitement ou actes médicaux ». (1) C'est un « document écrit, daté et signé par leur auteur » (2), donnant les consignes de prise en charge médicale dans le cas où elle ne sera plus en mesure de les exprimer.

Ce dispositif a été créé en 2005 par la loi dite « Leonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie (3).

En 2012, un rapport est demandé au professeur Sicard, président de la HAS, concernant les conditions de la fin de vie, par M. Le président de la république, F. Hollande (4). Ce rapport intitulé « Penser solidairement la fin de vie » aboutit à la loi dite « Claeys-Leonetti » en février 2016 (5). Elle apporte deux nouveautés majeures avec pour objectif d'accroître le pouvoir décisionnel du patient ainsi que sa capacité d'autodétermination : le caractère opposable aux médecins des DA et le droit à la sédation profonde et continue (SPC). Le rapport Sicard établissait que les DA étaient rédigées par 2,5% des Français (4).

En 2017, sur une étude portant sur un échantillon de 1006 personnes, un rapport Ifop demandé par le magazine La Croix, relevait que seulement 14% des personnes avaient rédigé leur DA (6). Une nette progression est constatée depuis la loi Claeys-Leonetti, mais le taux de DA rédigées reste bien inférieure à des pays comme les USA ou le Canada (7,8).

Les problématiques éthiques de fin de vie ont toujours fortement ému l'opinion publique en France et ont pu être très médiatisées, comme l'affaire Vincent Lambert (9). Avec l'avancement technique et les progrès de la médecine faisant reculer la mort

émergent des problématiques idéologiques divisant la société. Elles soulèvent de nouvelles questions éthiques venant enrichir le débat sur la fin de vie.

Le médecin généraliste (MG) a un rôle central dans la fin de vie des patients. La majorité des MGs a déjà accompagné un patient en fin de vie (10,11). Pourtant est mis en évidence le manque d'abord du sujet des DA par le médecin traitant (10,12), malgré des campagnes d'information auprès des professionnels comme du grand public comme le montre l'Inspection générale des affaires sociales (13).

Quels sont les facteurs facilitateurs et freinateurs à la rédaction des DA ? L'apport du point de vue de la communauté sur un plan éthique pourrait être un éclairage dont pourrait s'emparer les MGs, dans leur exercice comme dans leur formation. Afin de l'explorer, une analyse fine et systématisée de la littérature grise pourrait apporter des réponses à question suivante : Quels sont les facteurs freinateurs à la réalisation des directives anticipées pour la communauté depuis la loi Claeys-Leonetti ?

II. Méthode :

Une revue systématique de la littérature (RSL) a été réalisée avec pour objectif d'identifier les écrits de la communauté en général.

Pour cette RSL, l'utilisation des bases de données indexées (i.e. Pubmed, Cochrane, ...) de la littérature scientifique « dite blanche », i.e. répondant au format académique IMRAD (introduction méthode résultats analyse discussion) ne donnait pas la possibilité d'identifier les documents issus de la presse, de livre. Le base de données Google scholar permettait d'identifier cette littérature non académique « dite grise », elle a été choisie pour l'identification.

Après discussion en groupe de consensus, l'équation de recherche « Directives anticipées » ET « Communauté » ET « Éthique » a été utilisée. La recherche a été restreinte à la littérature francophone, entre le 1^{er} janvier 2016 (année de promulgation de la loi Claeys-Leonetti) et le 31 décembre 2017 (début de la recherche dans la base). Le logiciel de gestion bibliographique Mendeley a été utilisé pour référencer les différentes sources retrouvées.

L'utilisation du protocole d'application PRISMA des RSL (14) a été suivi au plus près afin d'assurer la reproductibilité de l'étude mais a dû être adapté. Les références sélectionnées étaient de formats multiples, non nécessairement au format IMRAD et

les résumés étaient souvent absents. Pour cela, une première lecture transversale des références complètes (en l'absence de résumé) et des résumés a été faite à la recherche des critères d'exclusion puis le protocole d'inclusion a été réalisé de façon habituelle par une lecture approfondie des références.

A. Identification

Après exclusion des doublons, les critères d'exclusion suivants ont été appliqués aux documents extraits de google scholar :

- **Avant 01/01/2016 (I)**, année de parution de la loi Claeys-Leonetti qui a modifié le rapport aux DA et à la fin de vie,
- **Pas de référence à la législation française (II)** car des différences notables de législation et d'accès à l'euthanasie et au suicide assisté entre les pays francophones existent,
- **Les DA n'étaient pas le sujet principal (III)**, de tout ou partie des documents,
- **La communauté n'était pas évoquée dans son ensemble (IV)**, par exemple étaient exclues les références évoquant spécifiquement une partie de la population comme les dialysés, afin de recueillir les avis concernant la population dans son ensemble,
- **L'éthique n'était pas mentionnée (V)**, le caractère éthique étant au centre de cette recherche.

Cette phase d'identification a été menée en double aveugle par un second investigateur. Après comparaison de la sélection, en cas de désaccord sur une référence, celle-ci était sélectionnée.

B. Eligibilité

Les documents sélectionnés ont été trouvés en intégralité sur google scholar ou sur la librairie en ligne UBO-Doc. Les documents ont été soumis au critère d'inclusion : **Identification de facteur(s) freinateur(s) à la réalisation des DA.**

La phase d'éligibilité a également été menée en double aveugle par un second investigateur.

C. Analyse thématique

Les extraits de textes relatifs à la question de recherche ont été extraits des références élues après lecture par deux investigateurs en double aveugle, puis mise en commun et discussion. Ces extraits de texte ont été transcrits et conceptualisés pour donner les codes ouverts. Les codes ouverts ont été regroupés en concepts fondamentaux stables : les codes axiaux.

La phase suivante était l'herméneutique : c'est à dire une interprétation et une explication stable et cohérente des textes (15). C'était une herméneutique thématique, puisque passée au prisme de la question de recherche. Pour ce faire, Les codes axiaux ont été regroupés en champs conceptuels différenciés : les codes sélectifs (ou sous-thèmes), eux-mêmes regroupés en super codes (ou thèmes).

Pour visualiser le codage, et comparer leurs données, les codeurs ont utilisé un tableur Excel.

La thématique herméneutique extraite pouvait alors permettre l'analyse ciblée des thèmes et sous-thèmes.

Pour comprendre rapidement, intuitivement et globalement cette herméneutique, un schéma heuristique a ensuite été produit, avec pour objectif de comprendre l'interaction entre les thèmes (16).

III. Résultats :

A. Sélection des references

1. Phase d'exclusion

L'équation de recherche a extrait 139 documents en juillet 2018. 13 doublons ont été supprimés. 2 références n'ont pas pu être retrouvées. 123 écrits ont été identifiées pour soumission à une première lecture et à l'algorithme d'exclusion. 105 références ont été exclues. Les investigateurs étaient en désaccord pour 6 références qui ont été conservées pour la phase suivante.

En fin de phase d'identification, 19 références étaient conservées. Les écrits complets ont été colligés pour la phase suivante d'éligibilité

Tableau 1. Exclusion des références

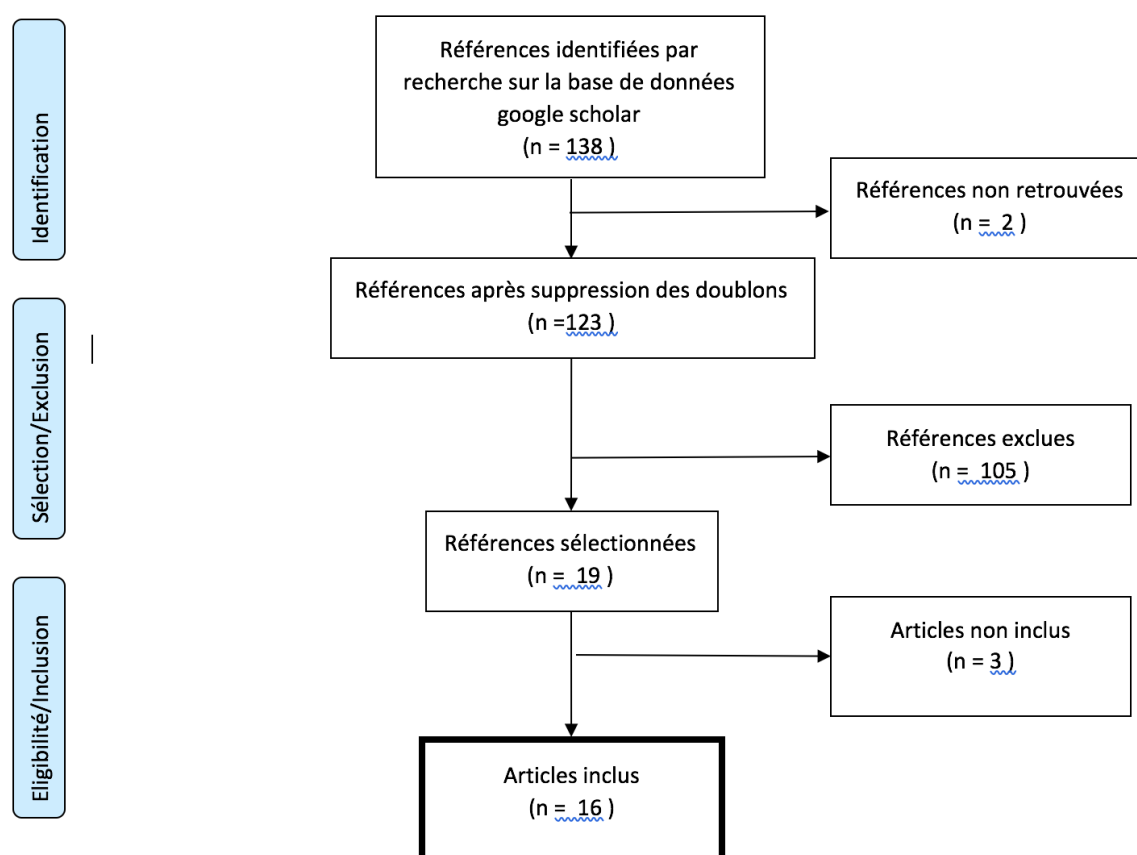
<i>Critères d'exclusion</i>	La référence datait d'avant le 01/01/2016	N= 16
	La référence était exclusivement hors France	N= 14
	La référence ne parlait pas des DA	N= 53
	La référence ne parlait pas de la communauté	N= 55
	La référence ne parlait pas d'éthique	N= 41

2. Phase d'éligibilité

Le critère d'inclusion a été appliqué aux 19 écrits complets. 3 n'ont pas été inclus. 16 ont été élus. Ces résultats sont résumés dans le tableau 2 ainsi que dans la figure 1.

A ce stade les 16 écrits complets pouvaient être inclus pour l'analyse thématique.

Figure 1. Schéma Prisma – Diagramme de Flux



B. Caractéristiques des articles inclus

Les documents élus comprenaient 6 extraits de livres (dont 3 provenant du même ouvrage), un livre, un rapport d'étude, 5 articles (scientifiques et de revues spécialisées), un mémoire, et une thèse. 3 extraits de livre provenant d'un même livre, il a été décidé d'analyser le livre en entier (Aumonier, 2016, *L'euthanasie*). 12 références étaient de 2016, 4 étaient de 2017. Les caractéristiques principales des différentes références sont résumées dans le tableau 3.

Tableau 2. Caractéristiques des références incluses

Auteur(s)	Année	Titre	Type	Publié dans
Doublet	2016	La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits des malades et des personnes en fin de vie : Rupture ou continuité ?	Extrait de livre	Fins de vie, éthique et société
Mistiaen et al.	2017	Soins appropriés en fin de vie	Rapport	
Aumonier et al. *	2016	Histoire et définition d'un mot	Extrait de livre	L'euthanasie
Aumonier et al. *	2016	Législation étrangère	Extrait de livre	L'euthanasie
Aumonier et al. *	2016	Le droit de la fin de vie	Extrait de livre	L'euthanasie
Chabert	2016	Euthanasie : est-ce ainsi que les hommes meurent ?	Extrait de livre	Fins de vie, éthique et société
Belna et al.	2016	Les personnes en fin de vie : quelle prise en compte de leur parole ?	Mémoire	
Véron et Vialla	2016	La loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ?	Article	Médecine et droit
Basset	2016	Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement	Thèse	
Hirsch	2016	Mort par sédation : une nouvelle éthique du « bien mourir ? »	Livre	
Hirsch	2016	Approche éthique et vulnérabilité en fin de vie	Article	Cancer(s) et psy
Castra	2017	Les enjeux sociaux et éthiques d'une médicalisation de la fin de vie	Extrait de livre	Allongement de la vie
Stasse	2017	A la recherche d'une fin de vie apaisée	Article	Les tribunes de la santé
Jacquemin	2017	Directives anticipées et récit de vie	Article	Revue théologique de Louvain
Marchal et al.	2016	Les Directives anticipées : un analyseur privilégié d'un rapport social inédit à la mort	Article	Ethique et santé
Mallet et Chaumier	2016	Ethique, psychique, pratique, sociétale : quatre fonctions pour les directives anticipées	Article	Laennec

* L'ensemble du livre a été lu et analysé.

C. Analyse thématique

101 codes axiaux ont pu être exprimés en 19 codes sélectifs (ou sous-thèmes), eux-mêmes regroupés en 11 super codes (ou thèmes). L'herméneutique est visualisable dans le tableau 3. L'ensemble du processus de codage est dans l'annexe.

Tableau 3. Analyse thématique

Super Code (=Thème)	Code sélectif (= Sous-thème)	Code axial
Sphère individuelle	- Solitude	- Besoin d'interlocuteur - Manque de communication - Manque d'autonomie - Sentiment de solitude - Réticences du patient
	- Personne de confiance/entourage	- Réticences des proches - Culpabilisation des proches - Fardeau pour l'entourage - Divergence d'opinions des proches
Sphère soignante	- Formation	- Manque de compétence - Méconnaissance des soins palliatifs - Manque de formation - Dépersonnalisation de la médecine - Subjectivité de l'interprétation - Technicité de la médecine - Abstention thérapeutique peu considérée

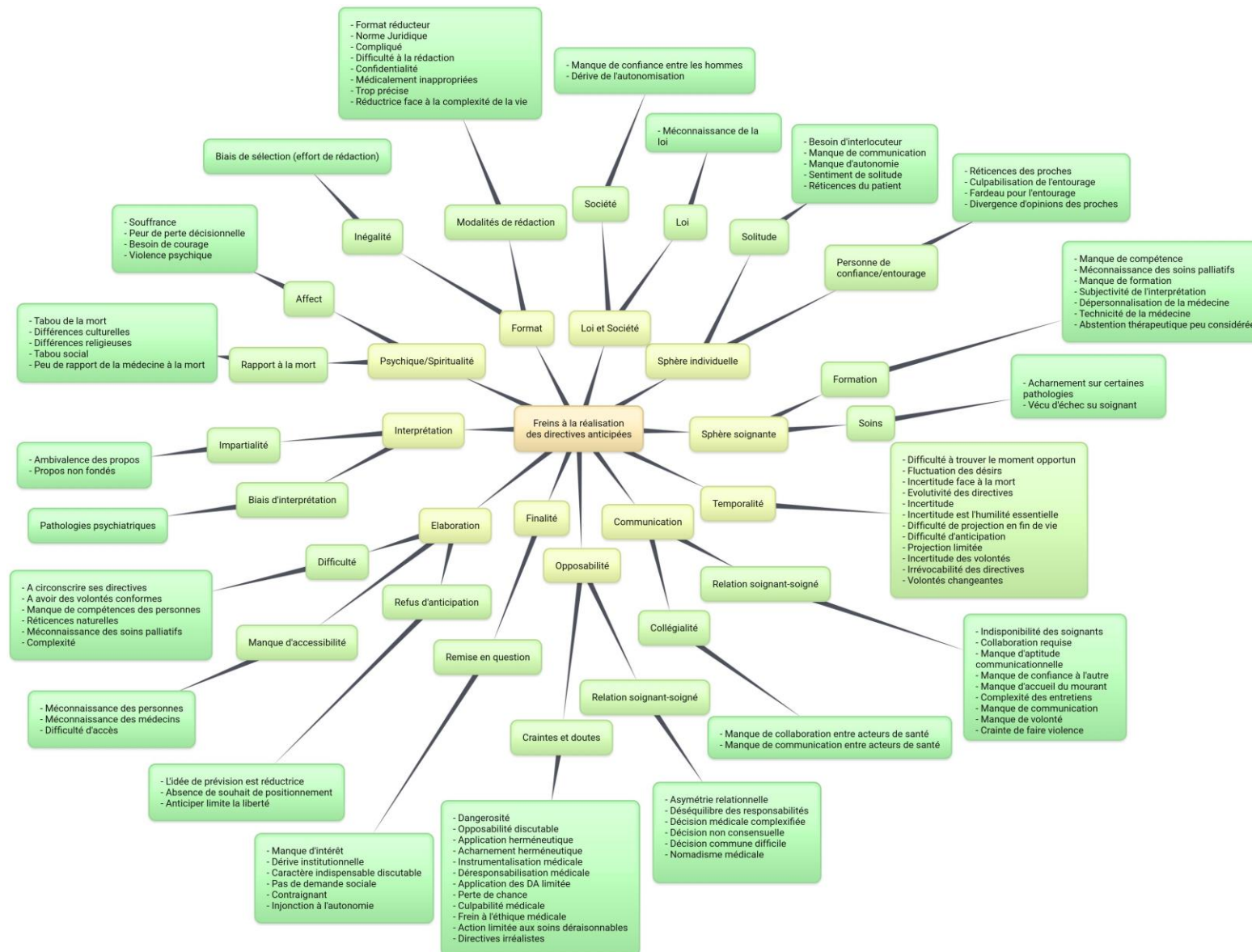
	- Soins	- Acharnement sur certaines pathologies - Vécu d'échec du soignant
Temporalité	Temporalité	- Difficulté à trouver le moment opportun - Fluctuation des désirs - Incertitude face à la mort - Évolutivité des directives - Incertitude - Incertitude est l'humilité essentielle - Difficulté de projection en fin de vie - Difficulté d'anticipation - Projection limitée - Incertitude des volontés - Irrévocabilité des directives - Volontés changeantes
Communication	- Relation soignant-soigné	- Indisponibilité des soignants - Collaboration requise - Manque d'aptitude communicationnelle - Manque de confiance à l'autre - Manque d'accueil du mourant - Complexité des entretiens - Manque de communication - Manque de volonté - Crainte de faire violence
	- Collégialité	- Manque de collaboration entre acteurs de santé

		- Manque de communication entre acteurs de santé
Finalité	- Remise en question	- Manque d'intérêt - Dérive institutionnelle - Caractère indispensable discutable - Pas de demande sociale - Contraignant - Injonction à l'autonomie
Élaboration	- Refus d'anticipation	- L'idée de prévision est réductrice - Absence de souhait de positionnement - Anticiper limite la liberté
	- Manque d'accessibilité	- Méconnaissance des personnes - Méconnaissance des médecins - Difficulté d'accès
	- Difficulté	- A circonscrire ses directives - A avoir des volontés conformes - Manque de compétences des personnes - Réticences naturelles - Méconnaissance des soins palliatifs - Complexité
Interprétation	- Biais d'interprétation	- Pathologies psychiatriques
	- Impartialité	- Ambivalence des propos - Propos non fondés

Psychique/Spiritualité	- Rapport à la mort	- Tabou à la mort - Différences culturelles - Différences religieuses - Tabou social - Peu de rapport de la médecine à la mort
	- Affect	- Souffrance - Peur de perte décisionnelle - Besoin de courage - Violence psychique
Format	- Inégalité	- Biais de sélection (effort de rédaction)
	- Modalités de rédaction	- Format réducteur - Norme juridique - Complicé - Difficulté à la rédaction - Confidentialités - Médicalement inappropriées - Trop précise - Réductrice face à la complexité de la vie
Société/Loi	- Loi	- Méconnaissance de la loi
	- Société	- Manque de confiance entre les hommes - Dérive de l'autonomisation

Opposabilité	- Craintes et doutes	- Dangerosité - Opposabilité discutable - Application herméneutique - Acharnement herméneutique - Instrumentalisation médicale - Déresponsabilisation médicale - Application des DA limitée - Perte de chance - Culpabilité médicale - Frein à l'éthique médicale - Action limitée aux soins déraisonnables - Directives irréalistes
	-Relation soignant-soignée	- Asymétrie relationnelle - Déséquilibre des responsabilités - Décision médicale complexifiée - Décision non consensuelle - Décision commune difficile - Nomadisme médical

Figure 2. Schéma heuristique de l'analyse thématique



IV. Discussion :

L'analyse thématique du point de vue de la communauté a permis d'identifier de nombreux freins dans la mise en pratique des DA relatifs aux patients, aux médecins et aux procédures administratives.

Un thème récurrent émergeait de l'analyse thématique : le questionnement sur l'opposabilité des directives anticipées.

A. Les facteurs freinateurs à la rédaction des Directives Anticipées :

1. La temporalité :

Il était difficile de trouver le moment opportun pour rédiger ses directives anticipées. La projection (17) (18) (19) (Annexe 1 lignes 4 ; 8 ; 63 ; 106 ; 119 ; 120) dans une situation future plus ou moins hypothétique est complexe, encore plus en fin de vie puisque nous sommes dans l'incertitude de savoir précisément ce qu'il va se passer et ce que l'on souhaitera à ce moment-là (19) (20) (Annexe 1 ligne 59, 107). L'idée d'incertitude était à plusieurs reprises évoquée comme frein à la rédaction « *En effet, pour une personne bien portante, il est difficile de se projeter dans un état de perte d'autonomie, un patient à un moment donné pouvant considérer qu'un état dégradé sera insupportable, mais au final, quand il se retrouvera dans cet état, s'adapter et vouloir continuer à vivre* » d'après P. Basset, évoquée aussi par D. Mallet et F. Chaumier (19) (21) (Annexe 1, lignes 37, 120) et H. Marchal et al. (22) (Annexe 1, ligne 22). Il y avait aussi la crainte de rédiger des directives irrévocables car les volontés pouvaient être changeantes en fonction de l'évolution des pathologies (19) (23) (Annexe 1, lignes 109, 135). Si les choix des patients dans leurs DA seraient stables pour une durée de un à deux ans (24), ils pouvaient aussi varier en fonction de l'évolution des pathologies : 38% des personnes souffrance de pathologies chroniques graves changent d'avis à propos de la réanimation cardiorespiratoire et de la ventilation mécanique un an après leur DA initiales (25). Bien que les DA soient révocables à tout moment, il est important de les renouveler régulièrement.

2. Le format :

a) Modalités de rédaction :

Les DA sont en partie liées à un dispositif juridique avec une certaine normativité, ce qui s'accordait difficilement aux réalités cliniques vécues par le patient, son entourage et les équipes soignantes. Au-delà du format réducteur, la méconnaissance de la méthode de rédaction était une difficulté (17) (Annexe 1, ligne 2 ; 3 ; 11 ; 47). Les volontés sont si confidentielles, que leur expression par des mots justes en un écrit conforme semble un obstacle (26) (Annexe 1, ligne 90), tout en veillant à ce que les DA ne soient trop précises afin d'éviter le risque d'impertinence (19) (Annexe 1, ligne 114) et qu'elles ne soient pas médicalement inappropriées (26) (Annexe 1, ligne 92).

b) Inégalités :

Cet effort de rédaction entraîne des inégalités car il ne peut pas convenir à toutes les personnes, un biais de sélection émerge « *L'effort de rédaction à faire explique qu'on en voit peu jusqu'à présent, et que cela concerne des patients bien particuliers, une certaine « élite » de personnes « coachées » par des associations, alors que le « citoyen lambda » n'a pas eu encore accès à cela.* » (19) (Annexe 1, ligne 113).

3. La sphère individuelle :

a) Solitude :

Cette quête de l'existence renvoie à un sentiment de solitude de la personne « *De même, une conception de l'autodétermination exclusivement centrée sur le libre-arbitre du sujet peut induire une forme de solitude, avec le présupposé que l'autonomie est en elle-même achevée et que les choix à faire relèvent d'une délibération solitaire* » (21) (Annexe 1, ligne 32). Celle-ci se retrouve seule à rédiger ses DA et peut éprouver le besoin d'avoir un interlocuteur pour la guider dans ses choix (17) (Annexe 1, ligne 16). Cette sensation de solitude est, de plus, marquée par le manque d'autonomie du patient qui adopte une passivité face aux échanges médicaux (21) (Annexe 1, ligne 28) et par ses réticences à évoquer la fin de vie (18) (Annexe 1, ligne 77).

b) Personne de confiance et entourage :

La personne peut s'aider d'une personne de confiance pour rendre dynamique et expliciter ses directives figées à l'écrit. Il est difficile toutefois d'initier le dialogue tant il est complexe d'évoquer la fin de la vie avec ses proches (18) (Annexe 1, ligne 74). Le patient peut avoir une approche négative de sa fin de vie, en l'évoquant à son entourage, par crainte d'être un fardeau pour eux (18) (Annexe 1, ligne 116). Le patient peut aussi être en difficulté face à une divergence d'opinions avec ses proches (18) (Annexe 1, ligne 75). Cette situation peut être mal vécue du point de vue de l'entourage qui peut ressentir un sentiment de culpabilité en voulant respecter les directives de la personne sans condition (26) (Annexe 1, ligne 89). Pour autant les émotions des proches diffèrent par l'existence des DA : la charge émotionnelle des proches est réduite s'il existe des DA qui clarifient les choix (27).

4. La sphère soignante :

a) Formation :

Les médecins pouvaient représenter des bons interlocuteurs pour la bonne élaboration des directives mais cette idée semblait utopiste. Évoquer ses DA est un acte difficile pour la personne, tout aussi difficile pour le soignant. Il était difficile pour le soignant de faire comprendre aux patients l'utilité des DA et leurs enjeux attendus. Le médecin lui-même, n'avait pas forcément les compétences requises pour guider le patient : par manque de formation et méconnaissance des soins palliatifs (21) (28) (29) (Annexe 1, ligne 30 ; 101 ; 139). La technicité de la médecine était un frein à la prise en charge de la fin de vie du fait de son hyperspécialisation (28) (Annexe 1, ligne 103). La médecine, face à cette technicité, entraîne une volonté d'action médicale : P. Mistiaen et al. craignaient alors une baisse de la considération de l'abstention thérapeutique des médecins (18) (Annexe 1, ligne 69). Bouvet Renaud, expliquait que le fractionnement extrême du savoir médical détenu par des hyper compétents dans des domaines de plus en plus restreints, impactent de manière corollaire la vue d'ensemble de la situation du patient au risque de perdre de la cohérence dans la prise en charge médicale (30).

b) Soins :

Une des limites de la sphère médicale lors de l'application des DA était la subjectivité de l'interprétation de ces dernières (19) (Annexe 1, ligne 118). Devant l'hyperspécialisation médicale, les médecins pouvaient tendre à l'acharnement sur certaines pathologies et délaisser les soins palliatifs (18) (Annexe 1, ligne 78). M. Castra évoquait la reconnaissance et l'intégration de la pratique palliative dans les outils de gestion et les nomenclatures administratives apparaissent comme un processus qui reste encore inabouti comme en témoigne la valorisation très partielle de cette activité médicale dans le PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information) (31).

5. Communication :

a) Relation soignant-soigné :

Il est difficile d'aborder le sujet des DA par crainte d'heurter le patient « *craignent de faire violence aux patients en évoquant de manière inappropriée la fin de leur vie* » (21) (Annexe 1, ligne 24). Il n'a pas le temps humain de s'y consacrer (18) (Annexe 1, ligne 68). La complexité de ses entretiens exige du temps et de la communication qui manquent cruellement dans notre système de santé (21) (Annexe 1, ligne 27). G. Spoelhof démontre que les médecins sont peu impliqués pour les DA par le manque de temps médical disponible et le fait qu'ils ne se sentent pas à l'aise sur le sujet (32).

Les DA ne concernent pas uniquement les décisions à prendre mais abordent également les valeurs et les projets de la personne. La relation soignant-soigné est incontournable pour la bonne interprétation des directives anticipées. Le dispositif des DA est un processus progressif et dynamique qui s'accompagne dans le cadre d'un dialogue.

Malheureusement, l'indisponibilité des soignants, le manque d'aptitude communicationnelle, le manque d'accueil du mourant fragilisent cette relation (18) (21) (33) (Annexe 1, lignes 29, 72, 83). En 2016, un sondage, dans le cadre du concours de l'IFOP a été réalisé chez les Français afin d'évaluer leurs attentes et leurs besoins vis à vis de la fin de vie. Les résultats montraient que les Français étaient très partagés

sur la prise en charge des patients en fin de vie, avec 46 % de la population estimant que les patients sont mal pris en charge (34).

b) Collégialité :

En plus du manque de communication dans la relation soignant-soignée, il y a aussi un manque de communication et de collaboration entre les acteurs de santé qui pourrait avoir des répercussions néfastes sur les DA (18) (Annexe 1, ligne 66).

6. Finalité des DA :

a) Remise en question :

La finalité des DA était remise en question à différentes reprises dans nos documents. D. Jacquemin a décrit un manque d'intérêt de la communauté (17) (Annexe 1, ligne 16). De plus, il n'y a pas de réelle demande sociale de la communauté et les DA sont considérées contraignantes d'après M. Castra (35) (Annexe 1, lignes 44 et 48). Les DA pouvaient être rédigées par toute personne majeure désireuse d'y faire appliquer ses droits mais ce n'est pas une obligation (50). D. Mallet et F. Chaumier appelaient à la vigilance devant un possible conditionnement des soignants à inciter les personnes à rédiger les DA: La rédaction des DA risquait ainsi d'aboutir à une normativité institutionnelle entraînant une injonction à l'autonomie (21) (35)(Annexe 1, lignes 41 et 50). Ils expliquaient que les procédures de certification des hôpitaux vont probablement renforcer l'insistance actuelle sur les DA: les soignants y seront conditionnés dans un souci de productivisme tant les déterminants financiers dictent l'organisation des filières de soin.

7. Opposabilité :

a) Craintes et doutes :

Parmi les réformes fondamentales sur le droit à la fin de la vie, la loi Claeys-Léonetti a annoncé le caractère d'opposabilité des DA à l'égard du médecin, afin de renforcer le pouvoir du patient sur sa capacité décisionnelle. Cette nouvelle notion significative de l'opposabilité des DA, d'apparence bénéfique à leur rédaction, a soulevé, contre toute attente, de nombreuses interrogations. Par cette notion d'opposabilité, les DA ont supplanté dorénavant l'avis médical. Cette nouvelle ère du patient maître de ses

volontés a entraîné certains doutes sur les risques potentiels « *Qu'il soit indispensable de rédiger des DA et que, demain, elles pourraient être opposables, donc s'imposer au médecin sans qu'on puisse les discuter, me paraît discutable* » (36) (Annexe 1, ligne 18).

Les craintes liées au caractère d'opposabilité ont été explicitées à plusieurs reprises dans nos références :

D. Jacquemin a parlé d'une dangerosité potentielle (36% des personnes interrogées dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin perçoivent les directives comme dangereuses);

D. Mallet et F. Chaumier ont évoqué un risque d'acharnement herméneutique et E. Belna et al. ont même parlé d'une perte de chance (17) (21)(26) (Annexe 1, lignes 7, 38 et 95).

Ou encore, D. Mallet et F. Chaumier craignaient une instrumentalisation médicale, face à une action médicale déresponsabilisée « *le médecin devient un simple exécutant d'une décision prise en amont* » (21) (Annexe 1, lignes 39 et 40). Cette passivité médicale allant à l'encontre de nos valeurs professionnelles peut entraîner une culpabilité médicale « S'il respecte le refus du patient tout en sachant l'intérêt bénéfique de l'acte, un sentiment de culpabilité peut naître du fait d'avoir agi en contradiction avec ses valeurs professionnelles » (26) (Annexe 1, ligne 89).

Des doutes sont aussi évoqués quant au périmètre d'action du caractère d'opposabilité et la limite de son champ d'action, sans remettre en cause son principe qui est de renforcer le pouvoir décisionnel du patient.

Il y a des exceptions à cette application, décrites dans l'article R.4127-37-1 du code de la santé publique (48) où le médecin n'est pas dans l'obligation de respecter la volonté exprimée de la personne. La première exception est en cas d'urgence vitale, les directives ne s'imposent pas au médecin pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation médicale. Le médecin peut réfuter l'application des DA si elles sont manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale à l'issue d'une procédure collégiale (49).

P. Véron et F. Vialla y évoquent ainsi une application des directives limitée « *Autant dire que les réserves posées par le texte laissent une importante marge d'appréciation*

au médecin, car nombreuses seront les situations où toutes les circonstances n'auront pas été envisagées par la personne impliquée » (37) (Annexe 1, ligne 56).

L'application limitée dans de nombreuses situations cliniques interroge aussi N. Aumonier et al. concernant son utilité réduite aux limitations des soins déraisonnables *« Les DA ne peuvent, en l'état du droit, comporter d'autres souhaits que celui de l'abstention de soins déraisonnables » (23) (Annexe 1, ligne 138).*

b) Relation soignant-soignée :

Le caractère d'opposabilité des DA venaient impacter négativement la relation soignant-soignée en la rendant asymétrique et en déséquilibrant les responsabilités *« 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 » (26) (29) (Annexe 1, lignes 98 et 133).* Ceci entraînerait un frein au dialogue et une rupture de la relation de confiance. P. Basset a évoqué un risque de « judiciarisation médicale » qui serait un frein à l'éthique médical *« Le troisième concerne la « judiciarisation » de la relation soignant-soigné, qui peut pousser certains professionnels de santé à ne plus voir dans le malade, qu'un citoyen susceptible de faire valoir ses droits » (19) (Annexe 1, ligne 104).* Les risques de la judiciarisation de la relation soignant-soigné ont été aussi partagés par E. Hirsch *« Elle inciterait les professionnels à se sentir exonérés de toute autre responsabilité que le strict respect légaliste ou réglementaire de ce qui est exigé d'eux » (38)*

Les procédures collégiales et les discussions engendrées sur l'application possible des directives souhaitées ont complexifié la décision médicale aboutissant à une décision commune difficile et même possiblement non consensuelle dans la relation soignant-soignée (23) (26) (37) (Annexe 1, lignes 57, 87, 134). Cette décision non consensuelle peut entraîner un nomadisme médical face aux possibles revendications du patient au droit à la santé (23) (Annexe 1, ligne 131).

8. L'élaboration des Directives Anticipées:

a) Refus d'anticipation :

Les freins à la l'élaboration étaient nombreux. Parmi eux, nous trouvions le refus d'anticipation des patients car l'idée de prévision paraissait réductrice (21) (Annexe 1, ligne 36). Cette idée de prévision est vue comme une contrainte limitant la liberté des personnes (39) (Annexe 1, ligne 128). Les personnes ne veulent pas se positionner sur cette question d'anticipation (31) (Annexe 1, ligne 46).

b) Manque d'accessibilité :

Le manque d'accessibilité freinait la réalisation des directives anticipés par la méconnaissance des personnes à leurs sujets mais aussi des médecins selon le rapport CCNE du 21 octobre 2014 (19) (37) (Annexe 1, ligne 52 ; 121 ; 122) (40). Les personnes ne savent pas où ils peuvent y avoir accès et souhaitent que le médecin aborde lui-même la question des DA (26) (Annexe 1, ligne 91)(41).

c) Difficultés :

Il était aussi difficile pour les personnes de circonscrire ses directives à l'écrit et d'y notifier des volontés conformes (17) (21) (Annexe 1, lignes 13 et 33). Les personnes manquaient de compétences médicales et de connaissances sur les soins palliatifs « Ils ne sont pas toujours au courant de l'existence des soins palliatifs ou ils pensent – à tort – que ces soins signifient que le médecin baisse les bras et qu'ils sont condamnés » (18) (Annexe 1, ligne 76). Des réticences naturelles à ne pas vouloir les réaliser étaient aussi relevées (37) (Annexe 1, ligne 54).

9. L'interprétation :

a) Biais d'interprétation :

L'interprétation des DA pouvaient être difficile dans plusieurs situations. Les pathologies psychiatriques non dépistées (comme la dépression) sont un biais d'interprétation majeur « cette perte du goût de vivre témoigne chez certains d'une véritable dépression qu'il est important de reconnaître et de traiter » (19) (Annexe 1,

ligne 124). La démence posait également de réels problèmes : elle n'exclue pas les DA mais la difficulté tient à la lente dégradation des capacités de décision (18).

b) Impartialité :

Il était aussi difficile pour le médecin d'interpréter les volontés du patient lorsqu'il est confronté à des propos non fondés ou ambivalents (19)(23) (Annexe 1, lignes 110 et 136).

10. Psychique et spiritualité :

a) Affect :

Malgré les incitations répétées de la collectivité et la volonté de promouvoir les directives anticipées, le constat était indéniable : le taux de rédaction des DA dans la communication reste très faible.

D. Jacquemin évoquait l'approche négative des personnes à la réalisation des directives anticipées. Ces personnes étaient confrontées aux questionnements sur leurs existences ou même sur la foi pour certains « *Elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action, ou par la question de Dieu, de la foi pour certains. Voilà ce qui est effectivement en jeu dans « l'exercice » concret, réel, de la rédaction de directives anticipées. Ne serait-ce pas la difficulté de s'y confronter qui freinerait de nombreuses personnes, et qui expliquerait dès lors le faible taux de rédaction de telles directives ?* » (17) (Annexe 1, ligne 10). La rédaction des DA entraîne une souffrance psychique et une peur de la perte de la capacité décisionnelle (17) (Annexe 1, lignes 10 et 14).

b) Rapport à la mort :

Les DA par définition, poussent l'individu au questionnement de son rapport à la mort et de sa vision de la fin de vie « idéale ». Cette vision de la mort est un tabou social qui diffère entre les individus en fonction des différences culturelles et religieuses (18) (Annexe 1, lignes 60, 62, 64, 65). E. Zucman explique que la mort en France est devenue « *Invisible, inaudible aujourd'hui, elle fait pratiquement l'objet d'un déni collectif : on ne meurt plus, on « disparaît » seulement, ce qui est une façon étrange de priver les humains de leur identité et de leur histoire* ». E. Zucman explique que ce

refus de voir la souffrance physique et psychique peut refléter les fragilités de notre société contemporaine. Au contraire, en Belgique, 80% des personnes meurent chez eux (80% meurent à l'hôpital en France) avec ou sans recours à l'euthanasie, car la mort est un fait essentiellement culturel (42).

AL. Chabert décrit aussi un malaise dans le monde médical, devant une mise à distance de la mort dans les études (43) (Annexe 1, ligne 81).

L'étude de Géraldine Texier met en évidence des difficultés à l'exercice du travail de médecin généraliste en général lors des prises en charges palliatives. Cette étude a l'intérêt d'avoir mis l'accent sur le caractère émotionnel de ces fins de vie. Elle met en avant des sentiments de colère et d'injustice des médecins généralistes, mis face à leurs difficultés (44).

La question du spirituel est un sujet sensible dans notre société. Ce thème transcende le problème dans les DA. Cette question est un sujet d'actualité en médecine, y compris en spécialité intensive. L'article suisse de M-D. Schaller s'interrogeait sur la nécessité de prendre en compte la dimension spirituelle du patient dans un souci de prise en charge du patient dans sa globalité. En effet, en médecine intensive, le patient se retrouve face à une rupture psychologique et existentielle « *L'enjeu dans une approche « européenne » de l'évaluation spirituelle, avec son souci de correspondre au paradigme du spirituel en milieu hospitalier, est la reconnaissance d'une conception personnelle éclairant le choix et le vécu des traitements médicaux* » (45).

11. Loi et société :

a) Loi :

La loi Claeys-Leonetti tendant à renforcer des droits du malade restait limitée par sa méconnaissance dans la communauté (deux français sur trois d'après N. Aumonier et al. (23) (Annexe 1, ligne 140). La loi est aussi limitée par sa difficulté à résoudre les complexités de la vie comme l'a souligné le Pr. SICARD dans son rapport du 18 décembre 2012 pour la proposition de loi visant à renforcer les droits du patient en fin de vie « *l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations en fin de vie* » (23) (Annexe 1, ligne 141).

b) Société :

Des questionnements sociétaux émanent sur ces nouveaux droits du malade. P. Basset évoque une dérive des conceptions de l'autonomie pour satisfaire tous les besoins (19) (Annexe 1, ligne 123). Cette volonté de contrôle permanent semble être l'apanage de notre société. Mais est-il toujours bon de vouloir tout contrôler ? Ne devons-nous pas nous faire confiance mutuellement ? Avons-nous perdu foi en l'humanité ? Ce souci d'anticipation semble malheureusement démontrer le manque de confiance entre les hommes (33) (Annexe 1, ligne 82).

B. Implications pour la pratique

La discussion a permis d'identifier les freins à la réalisation des DA pouvant être corrigés à la pratique. En effet, des consultations médicales dédiées aux DA seraient judicieuses pour informer les personnes et les aider à les rédiger. Une cotation des consultations pourrait être intéressante pour la mise en pratique de ces consultations. Le médecin prendrait le temps de guider les personnes et de les aider dans leurs écrits si celles-ci sont en difficulté. Pour informer les personnes de l'existence des directives anticipées, le médecin pourrait afficher des posters d'information dans les salles d'attente. Il peut aussi laisser des formulaires aux DA créés par la Haute Autorité de la Santé pour promouvoir leurs rédactions. Aux États-Unis, un type de DA appelé POLST (46) (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment) est élaborée avec le patient en pleine capacité de décision en présence d'un médecin qui recueille lui-même ses volontés. Ces données sont enregistrées dans des registres d'états assurant leurs disponibilités au moment voulu (47). Un registre national en France serait intéressant pour une meilleure accessibilité des directives.

C. Implications pour l'enseignement :

L'approche par compétences définie par la WONCA Europe (The European Society of General Practice/ Family Medicine), adaptée à la pratique de la médecine générale se prête particulièrement à l'exercice des DA dans la formation de troisième cycle des médecins généralistes (48). Des outils de communications tels que des jeux de rôles, des mises en situations seraient parfaitement adaptés à l'approche centrée patient. La prise en compte de toutes ces approches favoriserait la qualité de consultations

dédiées aux DA et aux soins palliatifs à l'avenir. Il pourrait également être pertinent de mettre en place un résumé de situation clinique authentique centrée sur les DA obligatoire dans la formation de troisième cycle.

D. Implications pour la recherche :

Cette revue systématique de la littérature est un point de départ pour des recherches futures dans le but d'améliorer le taux de rédaction des directives anticipées. Pour parvenir à cet objectif, tous les thèmes et sous-thèmes identifiés dans cette revue, devront être analysés statistiquement et suivis par des études d'impact. Cette phase devra être précédée d'entretiens semi-dirigés et de focus groupes pour s'assurer que les concepts y soient bien présents (49). Nous avons identifié la problématique du format réducteur des directives anticipées. Nous pourrions imaginer un format plus adapté prenant la forme « d'un récit de vie » pour renforcer l'approche centrée sur la personne (23). Un protocole de recherche sur la faisabilité et la pertinence de différents formats d'aide à la réalisation des directives anticipées serait intéressant.

E. Synthèse :

Les DA deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins. Si les bénéficiaires de ces dispositifs, lorsque les patients les ont rédigées, apparaissent clairement comme une aide au processus décisionnel et pour la personne de confiance, de nombreuses limites sont aussi rencontrées dans la mise en pratique de ce dispositif. Les principaux freins peuvent être d'ordre pratique : problème dans la l'élaboration, l'interprétation, le format. Les facteurs freinateurs sont aussi marqués par un défaut de communication dans la relation soignant-soigné affectant aussi bien les sphères individuelles et soignantes. Parmi les facteurs freinateurs, de nombreuses remises en question sont décrites et s'interrogent sur le caractère d'opposabilité des directives anticipées. Au-delà d'une simple formalité juridique, les DA soulèvent des questions existentielles psychiques et spirituelles dans notre société. Ce questionnement éthique, sur les facteurs freinateurs et accélérateurs, à la réalisation des directives anticipées, du point de vue de la communauté, tend à enrichir le débat virulent des directives anticipées. Ce débat houleux démontre le sujet sensible de la fin de vie en France. Parmi les facteurs facilitateurs, la notion d'apaisement politique a été décrite. En effet, la loi

Claeys-Léonetti a permis l'accès à la sédation profonde et continue. Cette sédation profonde provoque une controverse, elle serait le premier pas vers l'euthanasie d'après E. Hirsch (50). Finalement, la notion des DA alimente le débat politique sur la fin de vie grâce à ses questionnements éthiques. La France a encore un long chemin à parcourir dans ce domaine.

F. Forces et limites :

1. Biais d'échantillonnage

L'utilisation de google scholar peut être discutée. Bien qu'étant le moteur de recherche universitaire probablement le plus complet aujourd'hui, ce n'est pas à proprement parler une base indexée (51) (52) (comme Pubmed ou Cochrane, ou psycinfo...) car les documents présentés ne sont pas systématiquement soumis aux contrôles de comités de lecture. Mais ces bases « classiques » ne donnant pas accès à la « littérature grise », le point de vue de la communauté philosophique, politique, théologique... n'aurait pas pu être identifié. Ce choix assumé en consensus de groupe paraissait la seule option envisageable pour extraire les documents issus des penseurs appartenant au monde entre autres des sciences. Il n'est cependant effectivement pas certain que toute la sélection soit parfaitement valide. Nous n'avons en effet pas soumis les articles à des grilles de lecture (comme la grille de lecture de « Exercer » en France) car les documents ne s'y prêtaient pas forcément. Pour pallier à cela, la qualité des documents a été contrôlée en double aveugle par deux investigateurs par une première lecture de tous les documents élus.

2. Biais de sélection

Le processus PRISMA a été respecté, mais a dû être adapté lors de la phase de sélection. Tous les documents n'avaient pas nécessairement un résumé. Pour pallier ce biais, une lecture transversale des documents sans résumé a été nécessaire. Pour la phase suivante, le processus pouvait s'appliquer comme à l'accoutumer. Afin de ne pas omettre de document, la lecture en double aveugle à chaque phase a systématiquement été respectée. Les résultats de chaque phase ont été soumis en groupe de consensus pour validation.

3. Biais d'information

2 références identifiées dans Google Scholar parmi les 138 n'ont pas pu être trouvées, mais n'avaient semble-t-il aucun rapport avec notre sujet. Pour toutes les autres, elles ont été trouvées, extraites et analysées en intégralité.

4. Biais de confusion

L'interprétation subjective est inévitable, aussi bien durant le processus PRISMA que dans l'analyse thématique, ce qui entraîne des biais cognitifs nombreux. Le PRISMA et l'analyse thématique ont été effectués en double aveugle, et les résultats ont été validés en groupe de consensus pour minimiser au plus ce biais. Mais toute herméneutique et heuristique garde toujours une subjectivité.

V. Conclusion

Cette revue systématique de la littérature a permis l'identification de nombreux facteurs freinateurs à la réalisation des directives anticipées du point de vue de la communauté par une analyse thématique.

Parmi les onze grands concepts identifiés, le questionnement sur l'opposabilité est le principal frein retrouvé. Les dix autres facteurs freinateurs recensés sont des problématiques dans l'élaboration, la finalité et l'interprétation des directives anticipées ; un format non adapté ; la temporalité ; un défaut de communication ; la dimension spirituelle ; les questionnements sociétaux et juridiques ; les complexités individuelles et du soignant.

Des études qualitatives et quantitatives sont en cours d'élaboration dans notre groupe de consensus sur les différentes problématiques émanant des directives anticipées (accès, rédaction...).

Liste des abréviations

DA = Directives anticipées

MG = Médecin généraliste

RSL = Revue systématique de la littérature.

VI. Bibliographie :

1. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - Article 8 | Legifrance.
2. Code de la santé publique - Article R1111-17 | Legifrance. 2006.
3. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie | Legifrance.
4. Stasse F. A la recherche d'une fin de vie apaisée. Les Trib la santé. 2017;(4):91–6.
5. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France. La documentation française; 2012.
6. Besmond De Senneville L. Davantage de Français rédigent des directives sur leur fin de vie. La Croix. 2017 Oct;(40929):8–9.
7. Al Nasser B, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, Bazin JE, Beydon L, et al. Directives anticipées. Anesthésie & Réanimation. 2015;1(3):197–212.
8. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. Bull Cancer. 2015;103(3):234–44.
9. Vincent Lambert est mort, le parquet ouvre une enquête. le figaro avec AFP. 2019.
10. Esnault A-M. Directives anticipées : connaissance de la loi Claeys-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe. Angers; 2017.
11. Michon H. État des lieux des connaissances des médecins généralistes sur les directives anticipées. Strasbourg; 2019.
12. Aubry A. Directives anticipées et personne de confiance : entretiens collectifs de médecins généralistes normands à propos de l'application de la loi du 2 février 2016. Rouen; 2017.
13. Barret L, Fillion S, Viossat L-C. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. 2018.
14. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, Ioannidis JPA, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. BMJ [Internet]. 2009;339.
15. Ricoeur P. Rhétorique-politique-herméneutique. In.
16. Deladrière JL, Le Bihan F, Mongin P. Organisez vos idées avec le Mind Mapping.
17. Jacquemin D. Directives anticipées et récit de vie: de la normativité sociale à la spiritualité. Rev théologique Louvain. 2017;48:64–84.
18. Mistiaen P, Van den Broeck K, Aujoulat I, Schmitz O, Friedel M, Genet M, et al.

- Soins appropriés en fin de vie. 2017;
19. P.Basset. Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement. Paris-Saclay; 2016.
 20. Doublet Y-M. La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : rupture ou continuité ? In: Fins de vie, éthique et société [Internet]. Toulouse: ERES; 2016. p. 695–711. (Poche - Espace éthique).
 21. Mallet D, Chaumier F. Ethique, psychique, pratique, sociétale : quatre fonctions pour les directives anticipées. [Internet]. 2016. 41-57 p.
 22. Marchal H, Godfroid T, Biaudet J. Les directives anticipées : un analyseur privilégié d'un rapport social inédit à la mort. Éthique & Santé [Internet]. 2016 Sep 1 [cited 2018 Feb 19];13(3):143–8.
 23. Letellier P, Beignier B, Aumonier N. L'euthanasie:«Que sais-je?» n° 3595. Presses Universitaires de France; 2017.
 24. Emanuel LL, Emanuel EJ, Stoeckle JD, Hummel LR, Barry MJ. Advance directives: stability of patients' treatment choices. Arch Intern Med. 1994;154(2):209–17.
 25. Olick RS. Defining features of advance directives in law and clinical practice. Chest. 2012;141(1):232–8.
 26. Belna E, Grondain J, Boyer J, Isabelle R et al. Les personnes âgées en fin de vie : quelle prise en compte de leur "parole"?
 27. Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. Ann Intern Med. 2011;154(5):336–46.
 28. Basset P. Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement. Université Paris-Saclay; 2016.
 29. Aumonier N, Beignier B, Letellier P. L'euthanasie:«Que sais-je?» n° 3595. Presses universitaires de France; 2016.
 30. Bouvet R. Liberté du médecin et décision médicale. Rennes 1; 2016.
 31. Castra M. L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie. Quad Commun Technol pouvoir. 2009;(68):25–35.
 32. Spoelhof GD, Elliott B. Implementing advance directives in office practice. Am Fam Physician. 2012;85(5).
 33. Chabert A-L. Euthanasie : est-ce ainsi que les hommes meurent ? In: Fins de vie, éthique et société [Internet]. Toulouse: ERES; 2016. p. 674–81. (Poche - Espace éthique).
 34. Quesnel P-A. Thèse d'exercice. Université de Limoges; 1989.
 35. Castra M. Les enjeux sociaux et éthiques d'une médicalisation de la fin de vie. Recher Fed Groupes Etud Recher Inst. 2017;381–91.
 36. Hirsch E. Éthique & cancer (s). Cancer psy. 2016;(1):161–5.
 37. Véron P, Vialla F. La loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ? Médecine & Droit [Internet]. 2016 Jul 1 [cited 2018 Feb 21];2016(139):85–94.
 38. Hirsch E. L'assignation à tout anticiper. Elsevier; 2015.
 39. Hirsch E. Mort par sédation, une nouvelle éthique de bien mourir? Edition, E. 2016.
 40. Gaumont-Prat H. La réflexion du Comité consultatif national d'éthique sur la procréation médicalement assistée. Médecine & Droit. 2014;2014(125):29–33.
 41. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance

- directives for medical care—a case for greater use. *N Engl J Med*. 1991;324(13):889–95.
42. Zucman É. Prendre soin de ceux qui ne guériront pas. Eres; 2017.
 43. Chabert A-L. La mort au cœur de la vie, est-ce ainsi que les hommes meurent ? Ce que nous enseignent les débats actuels sur l'euthanasie. *Études sur la mort* [Internet]. 2016;150(2):35–51.
 44. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste: est-ce une réalité? *Médecine Palliat Soins Support*. 2013;12(2):55–62.
 45. Schaller M-D, Martinuz M, Kraehenbuehl N, Odier C. Le médecin face au besoin spirituel en médecine intensive. *Rev Med Suisse*. 2006;2(91):2866–70.
 46. Bomba PA, Kemp M, Black JS. POLST: An improvement over traditional advance directives. *Cleve Clin J Med*. 2012;79(7):457–64.
 47. Pope TM, Hexum M. Legal briefing: POLST: physician orders for life-sustaining treatment. *J Clin Ethics*. 2012;23(4):353–76.
 48. Allen J, Gay B, Crebolder H, Heyrman J, Svab I, Ram P. The European definitions of the key features of the discipline of general practice: the role of the GP and core competencies. *Br J Gen Pract*. 2002;52(479):526.
 49. De Ketele JM, Roegiers X. Méthodologie du recueil d'informations: fondements des méthodes d'observations, de questionnaires, d'interviews et d'études de documents (3e éd.). Bruxelles, Belgique Boeck Univ. 1996;
 50. Hirsch E. La sédation profonde et continue à l'épreuve de l'euthanasie. *Jusqua la mort accompagner la vie*. 2016;(1):29–36.
 51. Gusenbauer M. Google Scholar to overshadow them all? Comparing the sizes of 12 academic search engines and bibliographic databases. *Scientometrics*. 2019 Jan;118(1):177–214.
 52. Jacso P. Google Scholar's ghost authors. *Library journal*. 2009. Jan;26–7.

VII. Annexes :

A. Annexe 1 : Analyse thématique

1	Raw data négatif	code ouvert	code axial	code sélectif	super code
	D. Jacquemin. DA et récit de vie.				
2	Jacquemin, page 64, ligne 21 à 26 "Nous pensons en effet que les directives anticipées, dans leur seul aspect formalisé, ne peuvent rendre compte du sens de l'existence, ce dernier ayant d'abord à être confié à autrui par un récit dont la directive anticipée ne sera qu'un reflet formalisé transmis dans la confiance, trace d'un cheminement réellement spirituel initié dans cette même relation de confiance	Le format des DA ne peuvent pas illustrer la vision de la vie	format réducteur	modalités de rédaction	format
3	Jacquemin, page 65, ligne 24 à 28 "Plutôt que de considérer les DA comme une norme juridique de protection des personnes ou comme un garde-fou d'ordre éthique face à des pratiques médicales potentiellement excessives, ne faut-il pas les appréhender sur l'horizon de la spiritualité?"	Les DA sont considérées comme une norme juridique	norme juridique	Modalités de rédaction	Format
4	Jacquemin, page 67, ligne 20 à 27 "Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin (concernant des personnes âgées de plus de 75 ans), 83% des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42% parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches (en situation réelle, leurs DA seraient différentes), 36% car ils percevaient les DA comme inutiles voire dangereuses, et 22% parce qu'ils refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet. »	Manque d'intérêt des DA : trop tôt	moment opportun	temporalité	temporalité
5	Jacquemin, page 67, ligne 20 à 27 "Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin (concernant des personnes âgées de plus de 75 ans), 83% des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42% parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches (en situation réelle, leurs DA seraient différentes), 36% car ils percevaient les DA comme inutiles voire dangereuses, et 22% parce qu'ils refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet. »	Manque d'intérêt des DA : trop compliquée	compliqué	modalité de rédaction	format
6	Jacquemin, page 67, ligne 20 à 27 "Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin (concernant des personnes âgées de plus de 75 ans), 83% des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42% parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches (en situation réelle, leurs DA seraient différentes), 36% car ils percevaient les DA comme inutiles voire dangereuses, et 22% parce	Manque d'intérêt des DA : déjà confiées aux proches	manque d'intérêt	remise en question	finalité

	qu'ils refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet. »				
7	Jacquemin, page 67, ligne 20 à 27 "Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin (concernant des personnes âgées de plus de 75 ans), 83% des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42% parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches (en situation réelle, leurs DA seraient différentes), 36% car ils percevaient les DA comme inutiles voire dangereuses, et 22% parce qu'ils refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet. »	Les DA sont considérées inutiles ou dangereuses	dangerosité	craintes	opposabilité
8	Jacquemin, page 67, ligne 20 à 27 "Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin (concernant des personnes âgées de plus de 75 ans), 83% des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42% parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches (en situation réelle, leurs DA seraient différentes), 36% car ils percevaient les DA comme inutiles voire dangereuses, et 22% parce qu'ils refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet. »	Refus d'anticiper ou de parler des DA	projection difficile	refus d'anticipation	élaboration
9	Jacquemin, page 69, ligne 9 à 13 "Au fond, l'enjeu d'une directive anticipée est de permettre à toute personne d'indiquer par avance les situations dans lesquelles elle ne veut pas se trouver à la fin de sa vie – notons déjà l'approche négative de la démarche! – au nom du respect de son autonomie telle que promue par la loi du 4 mars 2002 traitant des droits du patient"	Approche négative dans la démarche d'indiquer les situations dans lesquelles le patient ne veut pas se retrouver.	approche négative	refus d'anticipation	Élaboration
10	Jacquemin, page 79 ligne "la nécessité d'articuler conjointement les trois ou quatre pôles: une telle articulation représente en effet une invitation à ne pas parcelliser le sujet souffrant – malade et professionnel, même si le pôle d'émergence de la souffrance n'est pas identique –, tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action, ou par la question de Dieu, de la foi pour certains. voilà ce qui est effectivement en jeu dans « l'exercice » concret, réel, de la rédaction de directives anticipées. Ne serait-ce pas la difficulté de s'y confronter qui freinerait de nombreuses personnes, et qui	Difficulté de se confronter à la notion de souffrance selon différentes voies (psychique, religieuse, somatique, ou existentielle)	souffrance	affect	psychique

	expliquerait dès lors le faible taux de rédaction de telles directives?"				
11	Jacquemin, page 79, ligne 28 à 33 " Or, c'est à ce risque de réduction que se trouvent exposées les DA lorsqu'elles ne sont pas portées par un récit source d'identité et qu'elles se trouvent considérées, voire vécues, en termes de sécurité pour le devenir, comme une simple procédure qu'il s'agirait d'appliquer pour rejoindre le sens présumé d'une existence."	risque de réduire l'identité d'une personne en une simple procédure.	format réducteur	modalités de rédaction	format
12	Jacquemin, page 83, ligne 26 à 32 "Pensons ici au tabou de la mort, de la perte d'autonomie, de la dépendance, aux décalages de compréhension entre un patient, son entourage et les soignants, au manque d'information ne permettant pas au patient d'appréhender la nécessité de rédiger ses directives"	tabous de la mort	tabou de la mort	rapport à la mort	spiritualité
13	Jacquemin, page 84, ligne 1 à 4 "Si ces directives renvoient à une dimension spirituelle de l'existence, on peut aisément comprendre la difficulté existentielle à s'en ouvrir à autrui, et plus encore à les circonscrire dans un écrit toujours réducteur, quelles qu'en soient la forme et la visée"	dimension spirituelle rendant difficile de s'ouvrir à autrui et de rédiger ses directives	Difficulté de circonscrire ses directives	difficulté	Élaboration
14	Jacquemin, page 84 ligne 4 5 "face à la peur d'être désapproprié de sa propre capacité décisionnelle"	peur de perdre sa capacité de décision	peur de perte décisionnelle	affect	psychique
15	Jacquemin, page 84 ligne 9 à 10 "faut-il le courage de s'ouvrir à la question du sens de la vie, de sa vie aujourd'hui et demain"	Nécessite le courage de s'ouvrir aux questions du sens de la vie	besoin de courage	affect	psychique
16	Jacquemin, page 84, ligne 10 12 "surtout avoir l'opportunité de connaître un compagnon, une compagne de route qui acceptera d'en être le témoin le plus fidèle possible"	L'absence d'interlocuteur privilégié empêchera le récit de vie.	besoin d'interlocuteur	solitude	sphère individuelle
17	E. Hirsch éthique et cancer				
18	Hirsch, Ethique et cancer, page 164 , ligne 29 à 32 "Qu'il soit indispensable de rédiger des DA et que, demain, elles pourraient être opposables, donc s'imposer au médecin sans qu'on puisse les discuter, me paraît discutable."	Caractère opposable des DA est discutable	opposabilité discutable	craintes	opposabilité

19	Hirsch, Ethique et cancer, page 164 , ligne 29 à 32 "Qu'il soit indispensable de rédiger des DA et que, demain, elles pourraient être opposables, donc s'imposer au médecin sans qu'on puisse les discuter, me paraît discutable."	Caractère indispensable des DA est discutable	caractère indispensable discutable	remise en question	finalité
20	H. Marchal et al. Les DA : un analyseur privilégié d'un rapport social inédit à la mort.				
21	Marchal, page 147, colonne 1, ligne 30 à 40, "C'est dire si de ce point de vue, il est peu probable que les DA soient aussi anticipées que cela car anticiper sa vie s'apparente à bien des égards à une aporie compte tenu des changements existentiels, des tournants décisifs, des bifurcations identitaires qui émaillent les existences contemporaines. Pour le dire autrement, les DA souffrent d'une vulnérabilité due au fait que personne ne peut dire que son avis est tranché une fois pour toutes quant à sa propre mort — sans oublier le fait que connaître l'imminence de sa mort peut remettre en cause beaucoup de nos jugements et certitudes."	Biais de temporalité des DA : nos désirs, nos avis fluctuent dans le temps. On ne peut figer nos désirs sur notre mort.	fluctuation des désirs	temporalité	temporalité
22	Marchal, page 147, colonne 1, ligne 38 à 40, "— sans oublier le fait que connaître l'imminence de sa mort peut remettre en cause beaucoup de nos jugements et certitudes."	L'imminence de la mort modifie nos jugements et certitudes	Incertitude face à la mort	temporalité	temporalité
23	D.Mallet, F. Chaumier. Ethique, psychique, pratique, sociétale : quatre fonctions pour les directives anticipées.				
24	Mallet, page 42, ligne 25 26, " craignent de faire violence aux patients en évoquant de manière inappropriée la fin de leur vie."	Crainte de faire violence aux patients	crainte de faire violence	Relation soignant-soigné	communication
25	Mallet, page 42, ligne 25 26, " craignent de faire violence aux patients en évoquant de manière inappropriée la fin de leur vie."	crainte de faire violence aux patients	manque de communication	Relation soignant-soigné	communication
26	Mallet, page 42, ligne 27 28 " complexité des entretiens, d'autant que le rythme quotidien de leur activité leur laisse peu de disponibilité."	manque de disponibilité des soignants	indisponibilité des soignants	relation soigné-soigné	communication
27	Mallet, page 42, ligne 27 28 " complexité des entretiens, d'autant que le rythme quotidien de leur activité leur laisse peu de disponibilité."	Complexité des entretiens pour les soignants	complexité des entretiens	Relation soignant-soigné	communication
28	Mallet, page 45, ligne " Les interventions qui laissent le patient dans une position passive sont inefficaces."	Passivité du patient dans les échanges avec le médecin	manque d'autonomie	solitude	sphère individuelle
29	Mallet, page 45, ligne 13 à 15 " Parmi les obstacles à l'augmentation, on relève notamment le manque de disponibilité ou de compétence des médecins"	manque de disponibilité des médecins	indisponibilité des soignants	relation soigné-soigné	communication

30	Mallet, page 45, ligne 13 à 15 " Parmi les obstacles à l'augmentation, on relève notamment le manque de disponibilité ou de compétence des médecins"	manque de compétences des médecins	manque de compétence	formation	sphère soignante
31	Mallet, page 46, ligne 23 à 26 "Une valorisation trop exclusive de l'autodétermination conduit à caractériser la personne par sa capacité à diriger son existence. Or la maladie grave est d'abord une expérience de la passivité, de la fragilité et de la dépendance."	Dangers de la valorisation trop exclusive de l'autodétermination dans le cadre de la vulnérabilité induite par une maladie grave.	manque d'autonomie	solitude	sphère individuelle
32	Mallet, page 46, ligne 34 à 38 "De même, une conception de l'autodétermination exclusivement centrée sur le libre arbitre du sujet peut induire une forme de solitude, avec le présupposé que l'autonomie est en elle-même achevée et que les choix à faire relèvent d'une délibération solitaire"	L'autodétermination et le libre arbitre peuvent induire une forme de solitude.	sentiment de solitude	solitude	sphère individuelle
33	Mallet, page 47, ligne 10 à 14 " Plus profondément, peut-on garantir que la volonté exprimée est en pleine conformité avec l'autodétermination de la personne ? Dans cette confrontation anticipée à la mort, liberté, désir, craintes et angoisses se côtoient sans cesse."	L'autodétermination pourrait ne pas être conforme à la volonté exprimée.	difficulté de conformité des volontés	difficulté	élaboration
34	Mallet page 47 ligne 23 à 27 " Le respect du cadre légal et contractuel prendra d'autant plus sens si le praticien a l'assurance que cette volonté rédigée s'est manifestée au sein d'un partenariat avec la communauté des soignants, même si lui-même n'y a pas été directement associé."	Importance de l'élaboration conjointe avec l'équipe soignante des DA.	collaboration requise	relation soigné-soigné	communication
35	Mallet, page 47, ligne 29 à 36 "Le concept de DA repose sur l'idée d'une permanence de la volonté au fil du temps. Il met en scène une primauté de la volonté d'hier sur le vécu de la personne aujourd'hui. Dans cette conception, l'identité au sens de l'idem serait « un noyau inaltérable que le temps ne peut corroder et qui demeurerait malgré et à travers le changement » (16). La clinique vient parfois malmener cette conception comme le montre l'observation suivante.	danger des DA de rester figé et de ne pas prendre en compte la temporalité.	évolutivité des directives	temporalité	temporalité
36	Mallet, page 49, ligne 16 à 20, " Cette prévision doit-elle pour autant systématiquement s'accompagner d'une volonté d'agir sur le futur ? Cela semblerait réducteur, car l'homme ne construit pas son rapport à la mort uniquement à travers l'action."	L'anticipation est à différencier de la prévision, cela pourrait être réducteur	prévision réductrice	refus d'anticipation	élaboration

37	Mallet, page 49, ligne 25 à 28 " La distinction entre anticipation et maîtrise est aussi importante. L'anticipation peut donner l'illusion qu'une maîtrise est possible. Or la fin de la vie est marquée par l'incertain, même lorsqu'aucune thérapeutique visant à prolonger l'existence n'est mise en œuvre."	L'anticipation est à différencier de la maîtrise, l'anticipation donne illusion d'une maîtrise.	incertitude	temporalité	temporalité
38	Mallet, page 52, ligne 21 à 24, " Pour autant, l'attention à la vie psychique du sujet ne doit pas conduire à une négation de sa capacité d'autodétermination par un doute systématique ou un « acharnement herméneutique »"	Dangers de l'acharnement herméneutique (se fier coûte que coûte aux DA sans prendre en compte l'évolution du psychique)	acharnement herméneutique	craintes	opposabilité
39	Mallet, page 53, ligne 26 à 28, " Si les situations se répètent, les soignants peuvent éprouver un sentiment d'instrumentalisation."	Danger d'instrumentalisation des DA	instrumentalisation médicale	Relation soignant-soigné	opposabilité
40	Mallet, page 53, ligne 28 à 33, " À terme, cette « judiciarisation » des relations soignants-soignés pourrait aboutir à la déresponsabilisation des soignants. Selon Emmanuel Hirsch, elle inciterait « les professionnels à se sentir exonérés de toute autre responsabilité que le strict respect légaliste ou réglementaire de ce qui est exigé d'eux »	Danger de la judiciarisation comme déresponsabilisation des soignants.	Déresponsabilisation médicale	Relation soignant-soigné	opposabilité
41	Mallet, page 54, ligne 8 à 10 " Mais ici encore la vigilance s'impose, car le soignant risque d'être conditionné par cette visée collective et les normativités institutionnelles."	Danger de la dérive institutionnelle des DA	dérive institutionnelle	remise en question	finalité
42	M.Castra. Les enjeux sociaux et éthiques d'une médicalisation de la fin de vie.				
43	Castra, page 388, ligne 27 à 32 " Implicitement, cette disposition autour des DA repose sur la conception d'un individu rationnel qui serait capable de décider, de choisir ce qu'il souhaite ou non pour sa fin de vie. Comme si chacun pouvait facilement avoir une idée claire sur des questions parfois assez techniques et éloignées du quotidien et du savoir moyen d'un grand nombre de personnes."	On demande aux individus de décider pour eux même dans un champ de compétences dont ils sont ignorants.	manque de compétence des personnes	difficulté	élaboration
44	Castra, page 388, ligne 35 à 39 "Seuls 2,5 % des Français ont utilisé des directives anticipées depuis 2005 [Pennec et al., 2012]. Il n'existe donc pas une réelle demande sociale dans ce domaine : non seulement cette possibilité est peu connue mais nos contemporains ne souhaitent pas forcément se positionner sur ces questions ou bien encore ne savent pas comment les rédiger."	pas de réelle demande sociale	pas de demande sociale	remise en question	finalité

45	Castra, page 388, ligne 35 à 39 "Seuls 2,5 % des Français ont utilisé des directives anticipées depuis 2005 [Pennec et al., 2012]. Il n'existe donc pas une réelle demande sociale dans ce domaine : non seulement cette possibilité est peu connue mais nos contemporains ne souhaitent pas forcément se positionner sur ces questions ou bien encore ne savent pas comment les rédiger."	possibilité peu connue	méconnaissance	difficulté	élaboration
46	Castra, page 388, ligne 35 à 39 "Seuls 2,5 % des Français ont utilisé des directives anticipées depuis 2005 [Pennec et al., 2012]. Il n'existe donc pas une réelle demande sociale dans ce domaine : non seulement cette possibilité est peu connue mais nos contemporains ne souhaitent pas forcément se positionner sur ces questions ou bien encore ne savent pas comment les rédiger."	les individus ne souhaitent pas forcément se positionner sur ces questions	absence de souhait de positionnement	refus d'anticipation	élaboration
47	Castra, page 388, ligne 35 à 39 "Seuls 2,5 % des Français ont utilisé des directives anticipées depuis 2005 [Pennec et al., 2012]. Il n'existe donc pas une réelle demande sociale dans ce domaine : non seulement cette possibilité est peu connue mais nos contemporains ne souhaitent pas forcément se positionner sur ces questions ou bien encore ne savent pas comment les rédiger."	les individus ne savent pas comment les rédiger	difficulté à la rédaction	modalité de rédaction	format
48	Castra page 389, ligne 1 à 3 "ces directives anticipées deviennent plus contraignantes pour les individus invités à se positionner à travers les incitations répétées des équipes médicales ou des campagnes d'information et de sensibilisation".	caractère contraignant des DA à travers des incitations répétées	contraignantes	remise en question	finalité
49	Castra, page 389, ligne 8 à 11, " Une sorte d'injonction à l'autonomie, une normalisation douce pourrait voir le jour. Cette injonction est déjà présente dans certains EHPAD qui exigent des nouveaux résidents, la rédaction de leurs directives anticipées au moment de leur entrée dans l'établissement."	Caractère contraignant et déviance vers l'obligation à leur réalisation.	contraignant	remise en question	finalité
50	Castra, page 389, ligne 8 à 11, " Une sorte d'injonction à l'autonomie, une normalisation douce pourrait voir le jour. Cette injonction est déjà présente dans certains EHPAD qui exigent des nouveaux résidents, la rédaction de leurs directives anticipées au moment de leur entrée dans l'établissement."	injonction à l'autonomie	injonction à l'autonomie	remise en question	finalité
51	P.Véron.P. Vialla. La loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel.				
52	Véron, page 86, colonne 2, ligne 22 à 26 "L'ineffectivité résultait encore du faible recours de la population aux directives anticipées, en raison de la méconnaissance du dispositif, mais également de la réelle difficulté et des réticences « naturelles » à	faible recours aux DA : méconnaissance du dispositif	méconnaissance	manque d'accessibilité	élaboration

	rédiger de telles directives, de manière à ce qu'elles soient opérationnelles."				
53	Véron, page 86, colonne 2, ligne 22 à 26 "L'ineffectivité résultait encore du faible recours de la population aux directives anticipées, en raison de la méconnaissance du dispositif, mais également de la réelle difficulté et des réticences « naturelles » à rédiger de telles directives, de manière à ce qu'elles soient opérationnelles."	faible recours au DA : réelle difficulté à rédiger les directives	difficulté à la rédaction	modalité de rédaction	format
54	Véron, page 86, colonne 2, ligne 22 à 26 "L'ineffectivité résultait encore du faible recours de la population aux directives anticipées, en raison de la méconnaissance du dispositif, mais également de la réelle difficulté et des réticences « naturelles » à rédiger de telles directives, de manière à ce qu'elles soient opérationnelles."	faible recours aux DA : réticences "naturelles" à rédiger de telles directives anticipées	réticences naturelles	difficulté	élaboration
55	Véron, page 89, colonne 2, ligne 12 à 15, " En présence de telles directives, le médecin ne serait alors plus l'auteur de la décision d'arrêt de traitement, mais un simple exécutant d'une décision prise en amont. "	Déresponsabilisation du médecin	déresponsabilisation médicale	craintes	opposabilité
56	Véron, page 89, colonne 2, ligne 35 à 37 " Autant dire que les réserves posées par le texte laissent une importante marge d'appréciation au médecin, car nombreuses seront les situations où toutes les circonstances n'auront pas été envisagées par la personne impliquée."	Les exceptions au respect des DA laissent une zone de flou étendue de circonstances non envisagées par le patient	application des DA limitée	craintes	opposabilité
57	Véron, page 89, colonne 2, ligne 40 à 43 " Si les directives renforcent incontestablement la place conférée à la volonté du patient, il n'est pas certain que la prise de décision médicale s'en trouve facilitée."	Les exceptions au respect des DA complexifient la prise de décision médicale	décision médicale complexifiée	relation soignant-soigné	opposabilité
58	Y-M.Doublet. La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : rupture ou continuité ?				
59	Doublet, Page 707, ligne 18 à 21 "La difficulté pour des bien portants à se projeter en fin de vie, et plus généralement le refoulement de la mort dans la société expliquent la faible mobilisation de nos concitoyens autour de ce droit."	Difficultés de projection en fin de vie	difficulté de projection en fin de vie	temporalité	temporalité
60	Doublet, Page 707, ligne 18 à 21 "La difficulté pour des bien portants à se projeter en fin de vie, et plus généralement le refoulement de la mort dans la société expliquent la faible mobilisation de nos concitoyens autour de ce droit."	Refoulement de la mort dans la société	tabou de la mort	rapport à la mort	spiritualité
61	P.Mistiaen et al. Journal of strategic management education.				
62	Mistiaen, page 7, colonne 1, ligne 26 à 29 "Même si la mort reste	Tabou de la mort.	tabou de la mort	rapport à la mort	spiritualité

	évidemment notre lot à tous, nous l'avons aujourd'hui bannie le plus possible de notre vie quotidienne. En parler est devenu tabou, et il n'est pas d'usage d'aborder ses volontés de fin de vie avec ses proches"				
63	Mistiaen, page 7, colonne 2, ligne 8 à 12 "S'ajoute à cela que notre société n'admet pas le fait de « baisser les bras ». Combien de fois n'entend-on pas dire que quelqu'un a « perdu son combat » contre la maladie ? Le fait d'accepter simplement la maladie et la fin qui approche n'est pas considéré comme normal, et cela se reflète dans la tendance des médecins et des patients à « agir » quoi qu'il en coûte."	Il n'est pas normal pour la société d'accepter la maladie et la fin	difficulté de projection en fin de vie	temporalité	temporalité
64	Mistiaen, page 7, colonne 2 ligne 15 à 16 "Nos différences culturelles et religieuses se reflètent aussi dans notre manière d'aborder la mort."	Les différences culturelles complexifient les rapports à la mort	différences culturelles	rapport à la mort	spiritualité
65	Mistiaen, page 7, colonne 2 ligne 15 à 16 "Nos différences culturelles et religieuses se reflètent aussi dans notre manière d'aborder la mort."	Les différences religieuses complexifient les rapports à la mort	différences religieuses	rapport à la mort	spiritualité
66	Mistiaen, page 8, colonne 1, ligne 6 à 8 "Les soins de fin de vie font souvent intervenir des prestataires appartenant à des disciplines et à des organisations différentes, qui ont parfois beaucoup de mal à collaborer."	Difficultés de communication entre différentes acteurs du soin	manque de communication entre acteurs de santé	Collégialité	communication
67	Mistiaen, page 8, colonne 1, ligne 6 à 8 "Les soins de fin de vie font souvent intervenir des prestataires appartenant à des disciplines et à des organisations différentes, qui ont parfois beaucoup de mal à collaborer."	difficultés de collaboration entre différentes acteurs du soin	manque de collaboration entre acteurs de santé	collégialité	communication
68	Mistiaen, page 8, colonne 2, ligne 8 à 9 "La charge de travail des soignants ne leur laisse pas toujours le temps nécessaire à de telles discussions."	Manque de temps de par la charge de travail	indisponibilité des soignants	relation soignant/soigné	communication
69	Mistiaen, page 8, colonne 2, ligne 24 à 28 "Les recommandations cliniques (qui offrent aux soignants un fil conducteur scientifique pour le choix de l'approche à privilégier) sont généralement davantage axées sur l'action que sur l'abstention thérapeutique. Cette dernière option n'y reçoit que peu d'attention, pas plus que son impact sur la qualité de la vie et la qualité de la mort."	Les recommandations cliniques (formation) ne considèrent pas l'abstention thérapeutique mais sont seulement "dans l'action"	abstention thérapeutique peu considérée	formation	Sphère soignante
70	Mistiaen, page 9, colonne 1, ligne 4 à 5 "Formé avant tout à guérir, le corps médical peut voir le fait de ne pas traiter ou de traiter autrement comme un échec"	Traiter sans guérir est vécu comme un échec pour les médecins	vécu d'échec du soignant	soins	sphère soignante
71	Mistiaen, page 9, colonne 1, ligne 5 à 8 "Par ailleurs, comme ils sont de plus en plus spécialisés, les médecins ont tendance à se focaliser sur une pathologie donnée et peuvent perdre de vue le patient dans sa totalité (et sa qualité de vie)"	La spécialisation des médecins engendre une perte de vision globale du patient essentielle aux SP	méconnaissance des soins palliatifs	formation	sphère soignante
72	Mistiaen, page 9, colonne 1, ligne 9 à 10 "les prestataires de soins ne	Manque d'aptitude communicationnelle des soignants	manque d'aptitude communicationnelle	relation soignant/soigné	communication

	disposent pas toujours des aptitudes communicationnelles"				
73	Mistiaen, page 9, colonne 1, ligne 14 à 16 "Certains médecins et autres soignants n'ont pas non plus la volonté de dégager du temps pour le patient, pour lui demander comment il se sent ou examiner ses souhaits avec lui"	Manque de volonté des soignants de passer du temps	manque de volonté du soignant	Relation soignant-soigné	communication
74	Mistiaen, page 9, colonne 2, ligne 3 à 5 " Les proches sont parfois réticents à discuter avec le patient des soins palliatifs et de ce qu'il souhaite pour la dernière phase de sa vie, parce qu'ils veulent le protéger des mauvaises nouvelles ou ne savent pas comment aborder le sujet"	Réticence des proches à évoquer la fin de vie	réticences des proches	personne de confiance/entourage	sphère individuelle
75	Mistiaen, page 9, colonne 2, ligne 6 à 7 "Il arrive aussi qu'il existe des divergences d'opinion entre eux, ou entre eux et le patient, quant au type de soins à administrer"	Divergences d'opinion entre les proches sur les soins à apporter	divergences d'opinions des proches	personne de confiance/entourage	sphère individuelle
76	Mistiaen, page 10, colonne 1, ligne 6 à 8 "Ils ne sont pas toujours au courant de l'existence des soins palliatifs ou ils pensent – à tort – que ces soins signifient que le médecin baisse les bras et qu'ils sont condamnés"	Les patients ont une méconnaissance des SP qu'ils assimilent à "baisser les bras" des médecins	méconnaissance des soins palliatifs	difficulté	élaboration
77	Mistiaen, page 10, colonne 1, ligne 10 "Il arrive aussi que les patients soient réticents à parler de leur mort prochaine"	réticence du patient à évoquer la fin de vie	réticences du patient	solitude	sphère individuelle
78	Mistiaen, page 10, colonne 1, ligne 24 à 25 "La nature de l'affection semble également jouer un rôle, certaines donnant lieu plus que d'autres à des interventions destinées à prolonger la survie"	Le type de pathologie influence les propositions de SP	acharnement sur certaines pathologies	soin	sphère soignante
79	A-L. Chabert. Euthanasie : est-ce ainsi que les hommes meurent ?				
80	Chabert, page 676, ligne 18 à 20 "La mort semble être un tabou social prégnant, peu évoquée avant les âges qui précèdent la vieillesse."	La mort est un tabou social	tabou social	rapport à la mort	psychique
81	Chabert, page 676, ligne 27 à 32 "On note une mise à distance du phénomène de la mort jusque dans les études médicales, où le futur praticien n'est pas rendu familier avec une réalité qu'il sera pourtant, sans aucun doute, amené à côtoyer régulièrement. Or, comment bien accompagner celui qui meurt lorsqu'on est soi-même mal à l'aise vis-à-vis de la mort ?"	Mise à distance de la mort jusque dans les études médicales	peu de rapport du médecin à la mort	rapport à la mort	psychique
82	Chabert, page 678, ligne 8 à 15 " Plus largement, n'est-ce pas un problème de confiance auquel est confronté l'homme moderne ? S'il met en jeu à travers de tels débats la confiance qu'il a en l'autre – celui qui l'accompagnera au moment de sa mort, celui qui a accompagné les gens qu'il aimait dans leur propre mort, ou encore le geste qu'il a lui-même engagé par rapport à ceux qui ont pu mourir autour de lui –, n'est-ce pas essentiellement sa confiance en l'avenir et en lui-même qu'il remet en cause ?	La mort et son approche renvoie à une problématique de confiance en l'autre, en l'avenir, et de confiance en soi	manque de confiance à l'autre	relation soignant-soigné	communication

83	Chabert, page 680, ligne 2 à 6 "Cette revendication [demande d'anticipation] ne témoigne-t-elle pas d'un aveu d'échec au regard de l'accueil que nous réservons à celui qui va mourir ? Il ne trouve plus sa place d'être humain parmi nous. Avons-nous appris à nous accueillir et à nous accompagner les uns les autres, au-delà des distinctions de nos vulnérabilités ?"	La demande d'anticipation de la mort témoignerait d'un échec de l'accueil réservé au mourant	manque d'accueil du mourant	relation soignant-soigné	communication
84	Chabert, page 180, ligne 15 à 21 "Ce souci à l'égard de la fin de vie, au travers de la question de la « bonne » ou de la « mauvaise » mort, ou plutôt de la projection et de la volonté illusoire de contrôler « comment » et « où » je vais mourir, semble être l'apanage de notre époque. Il révèle une perte de confiance entre les hommes : va-t-on me laisser agoniser à plus ou moins longue échéance, en me prodiguant ou non des soins acceptables, et dans quelles circonstances ?"	La volonté illusoire de contrôler sa fin de vie traduit une perte de confiance entre les hommes	manque de confiance	Société	Loi et société
85	Chabert, page 680, ligne 26 à 31 et page 681, ligne 1 à 5 "L'homme qui est privé de la pensée de sa mort, vécue à tort comme une surprise, n'est plus alors qu'un homme privé du sens de sa vie. Ne devrions-nous pas retrouver l'humilité essentielle qui nous façonne de nos premiers jours de vie à notre disparition, en respectant à nouveau le rythme et « la mélodie des choses » qui nous accueillent ? Épouser l'incertitude inhérente à sa vie donnera à l'homme la possibilité de regagner sa place d'être fini. N'est-ce pas la condition sine qua non pour toujours trouver notre place à « être dans ce monde » ?	Plutôt que de chercher à anticiper la mort, nous devrions retrouver l'humilité d'accepter l'incertitude et notre finitude	incertitude est l'humilité essentielle	temporalité	temporalité
86	E.Belna et al. Les personnes en fin de vie : quelle prise en compte de leur parole ?				
87	Belna, page 18, ligne 12 et 13 "Le principe du respect de la vie s'oppose alors au respect de la volonté du patient."	Le respect de la volonté du patient entre en contradiction avec le respect de la vie du point de vue du médecin	décision non consensuelle	relation soignant-soigné	opposabilité
88	Belna, page 18, ligne 14 à 17 "Pour le soignant, il y a bien là un dilemme éthique d'imposer ou de ne pas imposer ce soin, en s'étant assuré que le patient ait bien compris l'information transmise et les conséquences prévisibles de son refus."	Dilemme éthique à respecter un refus de soins que le soignant pense être bénéfique	décision non consensuelle	relation soignant-soigné	opposabilité
89	Belna, page 18, ligne 19 à 21 "S'il respecte le refus du patient tout en sachant l'intérêt bénéfique de l'acte, un sentiment de culpabilité peut naître du fait d'avoir agi en contradiction avec ses valeurs professionnelles."	le respect du refus de soins peut procurer un sentiment de culpabilité au médecin	culpabilité médicale	craintes	opposabilité
90	Belna, page 23, ligne 6 "elles sont trop confidentielles"	Les DA sont trop confidentielles	confidentialité	modalité de rédaction	format

91	Belna, page 23, ligne 7 "difficilement accessibles quand elles sont rédigées"	accessibilité des DA difficile	difficulté d'accès	manque d'accessibilité	élaboration
92	Belna, page 23, ligne 7 et 8 "médicalement inappropriées lorsqu'elles sont rédigées"	Les DA sont souvent médicalement inappropriées	médicalement inappropriées	modalités de rédaction	format
93	Belna, page 23, ligne 9 à 11 "En premier lieu, le dispositif se heurte à l'impossibilité de se projeter dans une situation médicale future : c'est souvent ressenti par les personnes âgées comme une violence psychique, celle d'être « face à la mort »"	La projection dans une situation médicale future est souvent ressenti comme une violence psychique	Violence psychique	affect	psychique
94	Belna, page 23, ligne 12 à 14 "Les directives vont à l'encontre d'une philosophie de vie centrée sur l'instant présent que l'on retrouve chez la plupart de nos aînés"	Les DA entrent en contradiction avec une philosophie de vie l'instant présent courante chez les personnes âgées	difficulté d'anticipation	temporalité	temporalité
95	Belna, page 23, ligne 25 à 27 "D'autres difficultés apparaissent dans le choix technique du contenu, ou encore dans la crainte d'une perte de chance, au sens où les directives fixées déresponsabiliseraient le médecin"	Crainte d'une perte de chance en faisant ses DA	perte de chance	remise en question	finalité
96	Belna, page 23, ligne 25 à 27 "D'autres difficultés apparaissent dans le choix technique du contenu, ou encore dans la crainte d'une perte de chance, au sens où les directives fixées déresponsabiliseraient le médecin"	Crainte d'une déresponsabilisation du médecin	déresponsabilisation du médecin	craintes	opposabilité
97	Belna, page 24, ligne 5 et 6 "En pratique, les DA jugées trop complexes sont détournées par d'autres outils"	Les DA sont jugées trop complexes	complexité	difficulté	élaboration
98	Belna, page 26, ligne 29 à 31 "La formation de l'ensemble des professionnels a également pour objectif de rééquilibrer la relation malade-médecin jugée asymétrique par l'équipe mobile de soins palliatifs rencontrée : « Le pouvoir médical est un des facteurs qui limite le plus la parole des personnes âgées. »	Le caractère asymétrique de la relation médecin malade est un frein au dialogue	asymétrie relationnelle	relation soignant-soigné	opposabilité
99	Belna, page 27, ligne 4 à 6 "Trop souvent, le manque de communication des acteurs de santé gravitant autour de la personne âgée en fin de vie nuit à une prise en charge respectueuse de sa dignité et de ses souhaits."	Le manque de communication entre acteurs de santé nuit à la prise en charge	manque de communication entre les soignants	collégialité	communication
100					
101	Basset page 71, ligne 5 à 8 "La formation des soignants à la dimension spirituelle est le grand manque de la formation, tous soignants confondus. On ne peut gérer certaines situations, sereinement et pacifiquement, que si l'on est bien conscient de cette dimension-là, quel que soit notre statut professionnel."	La dimension spirituelle est une lacune de la formation des soignants	manque de formation	formation	sphère médicale
102	Basset, page 71, ligne 19 à 26 "Le CCNE dans son avis 84 du 29 avril 2004 fait une synthèse du rapport Cordier sur les recommandations	La dépersonnalisation liée à la spécialisation de la	manque de formation/dépersonnalisation médicale	formation	sphère médicale

	relatives à l'enseignement de l'éthique médicale. Ce rapport fait le point sur les besoins des professions de santé en matière d'éthique. Il analyse tout d'abord quatre motifs de préoccupation. Le premier concerne les effets de la dépersonnalisation liés à la spécialisation de la médecine. La réflexion que doivent [ou devraient] mener entre eux les soignants, médecins compris, aiderait à prévenir les effets de la déshumanisation de l'exercice médical engendrée par cette logique de spécialisation. "	médecine est un frein à l'éthique médicale			
103	Basset, page 71, ligne 26 à 28 "L'effacement de la clinique cédant la place à l'objectivation du malade, dans un exercice médical de plus en plus technicisé, est le deuxième motif de préoccupation."	L'objectivation du malade, la technicité de l'exercice, sont un frein à l'éthique médicale	Technicité de la médecine	formation	sphère médicale
104	Basset, page 71, ligne 28 à 30 "Le troisième concerne la « judiciarisation » de la relation soignant-soigné, qui peut pousser certains professionnels de santé à ne plus voir dans le malade, qu'un citoyen susceptible de faire valoir ses droits."	La judiciarisation de la relation soignant soigné est un frein à l'éthique médicale	frein à l'éthique médical	craintes	opposabilité
105	Basset, page 111, ligne 23 et 24 " le risque du sentiment de culpabilité de l'entourage qui découlerait d'un respect inconditionnel des volontés d'un patient prises à la lettre."	Risque de culpabilisation de l'entourage dans le respect inconditionnel des DA	Culpabilisation de l'entourage	personne de confiance/entourage	sphère individuelle
106	Basset, page 112, ligne 30 et 31 et page 113, ligne 1 et 2 "Sur un plan philosophique, dès les années 70 John Rawls envisageant « la définition du bien dans les projets de vie » et adoptant une attitude prudente et nuancée, prévenait le lecteur qu'il ne fallait pas s'imaginer possible un projet rationnel et détaillé à long terme pour la durée de la vie sur un sujet aussi complexe	Il est impossible d'établir un projet de vie rationnel et détaillé sur le long terme	projection limitée	temporalité	temporalité
107	Basset, page 113, ligne 17 à 20 " Quel rapport les désirs réels des personnes ont-ils avec ce qui est dans l'intérêt de ces personnes ? Une des réalités décourageantes de la vie est bien de constater qu'on peut obtenir ce qu'on veut vraiment, pour découvrir alors qu'on ne s'en trouve pas mieux loti, et même peut être plus mal loti"	Il peut exister un décalage véritable entre un désir sincère à un moment donné et l'intérêt véritable	incertitude des volontés	temporalité	temporalité

108	Basset, page 114, ligne 1 à 7 " la première vertu des médecins, la bienfaisance, pourrait ne pas être appropriée lorsqu'elle joue seule et qu'il faut la conjuguer avec la liberté du patient, ce qu'il est devenu une coutume d'appeler son autonomie [...] Certains déploieront que le souci du malade s'efface derrière un choix souverain de celui-ci, l'autonomie pouvant être réduite à la « tyrannie du désir et du caprice [...] de l'individu [qui] ne mènerait plus sa vie, mais serait mené par des désirs irrationnels et des peurs incontrôlées.»"	Danger du choix "souverain" du patient qui s'opposerait à la bienfaisance du médecin et au souci du malade	décision non consensuelle	relation soignant-soigné	opposabilité
109	Basset, page 114, ligne 13 à 19 " Maintenant je pourrais vous dire que je souhaiterais mourir dans vingt ans, si je ne suis plus apte physiquement à bouger, à parler, communiquer, à dialoguer avec les autres. Mais finalement quand cela va se passer dans vingt ans, aurai-je toujours envie de mourir ? Mon regard sera-t-il toujours le même face au soignant qui est là, dans l'ultime instant, et qui pourrait me dire « vous l'aviez dit donc nous allons le faire » et moi je n'ai plus le moyen de dire « je ne veux pas », mais pourtant peut-être qu'à travers mon regard je ne le veux plus, et c'est là qu'il y a toute l'ambiguïté soulevée."	Pb de la temporalité des DA, de l'évolution dans le temps des désirs concernant sa fin de vie	irrévocabilité des directives	temporalité	temporalité
110	Basset, page 115, ligne 23 à 25 " Deux écueils sont à éviter : que la visée de la relation médecin / patient soit l'obtention de ces DA et que la vulnérabilité du patient, avec ses ambivalences possibles, ne soit pas reconnue."	Danger de l'ambivalence du patient vulnérable qui exprime des DA ne traduisant pas son intérêt profond (ex : patient suicidaire)	propos non fondés	impartialité	interprétation
111	Basset, page 116, ligne 7 à 10 " L'immense majorité des personnes âgées n'ont jamais entendu parler des DA et une très grande majorité expriment soit leur désintérêt, soit le sentiment de ne pas être concernées, même une fois informées de leur existence ou de la possibilité de les réaliser."	La population se désintéresse des DA	manque d'intérêt	remise en question	finalité
112	Basset, page 116, ligne 7 à 10 " L'immense majorité des personnes âgées n'ont jamais entendu parler des DA et une très grande majorité expriment soit leur désintérêt, soit le sentiment de ne pas être concernées, même une fois informées de leur existence ou de la possibilité de les réaliser."	La population ne se sent pas concernée par les DA	manque d'intérêt	remise en question	finalité

113	Basset, page 118, ligne 28 à 30 " L'effort de rédaction à faire explique qu'on en voit peu jusqu'à présent, et que cela concerne des patients bien particuliers, une certaine « élite » de personnes « coachées » par des associations, alors que le « citoyen lambda » n'a pas eu encore accès à cela."	Il existe un biais de sélection des personnes ayant fait leur DA du fait de l'effort de rédaction qu'elles impliquent	biais de sélection	inégalité	format
114	Basset, page 119, ligne 13 à 15 " Des directives très générales laissent au médecin une latitude importante, mais des directives trop précises, allant trop dans les détails, courent le risque qu'elles ne soient plus pertinentes au moment donné."	Dangers des DA trop précises : risque d'impertinence	trop précises	modalités de rédaction	format
115	Basset, page 120, ligne 22 et 23 " L'application aveugle des directives correspondrait à une bureaucratisation de la fin de vie."	L'application des DA risque d'être hermétique	application hermétique	remise en question	finalité
116	Basset, page 124, ligne 2 à 6 " Il en va ainsi pour les patients qui s'estiment être une charge pour leur entourage, ou ont un fort sentiment d'inutilité. Une évolution utilitariste de la société tend à considérer le sens de la vie comme ramené à une logique de l'agir et de la production. Ceci peut perturber l'expression de la volonté des patients."	Les DA peuvent être biaisées par la vision utilitariste de la société, le patient se voyant comme une charge pour l'entourage	fardeau pour l'entourage	personne de confiance/entourage	sphère individuelle
117	Basset, page 124, ligne 21 à 25 " La question des DA renvoie à la question du consentement et de l'autonomie de la personne, règle fondamentale depuis le code de Nuremberg de 1947. Certains sont très critiques sur cette hypertrophie de l'autonomie, qui souvent correspond à un désengagement des professionnels et, au risque de paraître rétrogrades, sont plutôt favorables à une certaine forme de « paternalisme médical éclairé »."	Danger de la déresponsabilisation médicale devant une "hypertrophie de l'autonomie"	déresponsabilisation médicale	craintes	opposition
118	Basset, page 131, ligne 11 et 12, " La lecture qu'en font le médecin et le malade n'est-elle pas différente ?"	L'interprétation du médecin peut différer du sens voulu par le patient	subjectivité de l'interprétation	formation	sphère soignante
119	Basset, page 132, ligne 10 à 13, " En effet, pour une personne bien portante, il est difficile de se projeter dans un état de perte d'autonomie, un patient à un moment donné pouvant considérer qu'un état dégradé sera insupportable, mais au final, quand il se retrouvera dans cet état, s'adapter et vouloir continuer à vivre."	difficulté de projection en état de dépendance mais finalement les patients peuvent s'y adapter	difficulté de projection	temporalité	temporalité

120	Basset, page 132, ligne 10 à 13, " En effet, pour une personne bien portante, il est difficile de se projeter dans un état de perte d'autonomie, un patient à un moment donné pouvant considérer qu'un état dégradé sera insupportable, mais au final, quand il se retrouvera dans cet état, s'adapter et vouloir continuer à vivre."	Le patient peut avoir des difficultés de projection en état de perte d'autonomie	incertitude	temporalité	temporalité
121	Basset, page 133, ligne 21 à 24 " Le rapport du CCNE du 21 octobre 2014 sur le débat public concernant la fin de vie, fait le constat « accablant » de la méconnaissance et de la non-application des dispositions légales garantissant les droits des personnes malades en fin de vie, méconnaissance non seulement de la part des citoyens, mais aussi d'une proportion significative des professionnels de santé."	Les citoyens méconnaissent les DA	Méconnaissance de population	manque d'accessibilité	élaboration
122	Basset, page 133, ligne 21 à 24 " Le rapport du CCNE du 21 octobre 2014 sur le débat public concernant la fin de vie, fait le constat « accablant » de la méconnaissance et de la non-application des dispositions légales garantissant les droits des personnes malades en fin de vie, méconnaissance non seulement de la part des citoyens, mais aussi d'une proportion significative des professionnels de santé."	les médecins méconnaissent les DA	méconnaissance des médecins	manque d'accessibilité	élaboration
123	Basset, page 152, ligne 8 à 11 " Il existe une dérive de la multiplication des « droits à » avec une appropriation et une hypertrophie des droits subjectifs qui peut se rattacher à la diversité des conceptions de l'autonomie et notamment la conception de l'autonomie comme la satisfaction de tous les besoins."	Dérive de l'autonomie des DA, conçue comme une satisfaction de tous les besoins	dérive de l'autonomisation	Société	Loi et Société
124	Basset, page 165, ligne 10 à 12 " Cette perte du goût de vivre témoigne chez certains d'une véritable dépression qu'il est important de reconnaître et de traiter."	Les DA d'un refus peuvent traduire une dépression qui est à dépister	pathologies psychiatriques	biais d'interprétation	interprétation
125	Basset, page 224, ligne 9 à 14 " Il existe dans le monde, aujourd'hui, une tendance lourde à ramener le respect de la dignité et des droits d'un malade par son médecin à l'information, au recueil du consentement, puis à l'exécution de ce à quoi le patient a consenti, c'est à dire uniquement au respect de l'autonomie de la personne. La solidarité envers une personne en situation de faiblesse joue ici peu de rôle, ce qui conduit à une formidable	Selon Axel Kahn, la tendance est au respect aveugle de l'autonomie, ce qui induit une déresponsabilisation de l'acte médical	déresponsabilisation médicale	craintes	opposabilité

	déresponsabilisation de l'acte médical"				
126	Basset , page 240, ligne 1 et 2 "Lui demander de faire un choix tel que « soit on fait la chimiothérapie et la radiothérapie, soit on fait la radiothérapie seule, c'est vous qui voyez » est illusoire car il n'a pas les moyens de faire ce choix."	Les capacités du patient de faire un choix médical autonome pour lui peuvent être limités	manque de compétence des personnes	difficulté	élaboration
127	E.Hirsch. Mort par sédation : une nouvelle éthique du bien « mourir » ?				
128	Hirsch, mort par sédation, page 166, ligne 19 à 30 "Le rapport qui s'élabore avec la personne touche donc à cette part d'intimité et de discrétion qui engage à penser ensemble la vérité, le secret, la pudeur et le respect. Cela confère tant de valeur à l'engagement jusqu'à la phase ultime d'une vie. Le soin prend dès lors cette dimension de relation essentielle, unique, de vivant à vivant. Reconnaître l'autre dans sa liberté, c'est aussi lui éviter la moindre contrainte, y compris celle de choix anticipés ou présents, auxquels il pourrait se sentir engagé, ne serait-ce que pour épargner à ses proches une confrontation douloureuse."	Reconnaître la liberté du patient, c'est reconnaître sa liberté d'éviter toute contrainte, comme celle de faire des choix anticipés	anticiper limite la liberté	refus d'anticipation	élaboration
129	N.Aumonier et al. L'euthanasie. Que sais-je ?				
130	Aumonier, page 14, ligne 33 à 35 et page 15 ligne 1 et 2 "Mais ces droits renforcés ont aussi des inconvénients : exigence irréaliste de certains malades, abus d'explorations complémentaires, coûteuses et inutiles, nomadisme médical, apparition d'une revendication d'un droit à la santé avec pour conséquence une judiciarisation croissante de l'art médical."	Inconvénients des droits renforcés du patient : exigence irréaliste du patient, investigations déraisonnables	directives irréalistes	remise en question	finalité
131	Aumonier, page 14, ligne 33 à 35 et page 15 ligne 1 et 2 "Mais ces droits renforcés ont aussi des inconvénients : exigence irréaliste de certains malades, abus d'explorations complémentaires, coûteuses et inutiles, nomadisme médical, apparition d'une revendication d'un droit à la santé avec pour conséquence une judiciarisation croissante de l'art médical."	Inconvénients des droits renforcés du patient : risque de nomadisme médical	Nomadisme médical	relation soignant-soigné	opposabilité
132	Aumonier, page 14, ligne 33 à 35 et page 15 ligne 1 et 2 "Mais ces droits renforcés ont aussi des inconvénients : exigence irréaliste de certains malades, abus d'explorations complémentaires, coûteuses et inutiles, nomadisme médical, apparition d'une revendication d'un droit à la santé avec pour conséquence une judiciarisation croissante de l'art médical."	Inconvénients des droits renforcés du patient : Risque de judiciarisation croissante	Judiciarisation	craintes	opposabilité
133	Aumonier, page 15, ligne 3 à 7 "Si toute la responsabilité de la décision repose sur un seul, médecin ou	Danger du déséquilibre de	déséquilibre des responsabilités	relation soignant-soigné	opposabilité

	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."	responsabilité entre médecin et patient			
134	Aumonier, page 15, ligne 8 « aucun des deux ne doit donc idéalement abdiquer sa part de responsabilité dans la décision.»	responsabilité consensuelle difficile à mettre en place	décision commune difficile	relation soignant-soigné	opposabilité
135	Aumonier, page 18, ligne 10 à 33 "Les demandes d'euthanasie émanent de l'entourage, de la famille, principalement, ou d'un soignant. Cette demande provient presque toujours de sujets bien portants, ou tout au moins de patients qui ne sont pas mourants. Dès que l'état de santé s'altère, dès que la maladie devient sérieuse, le discours change : le malade n'a plus qu'un souhait, être soulagé, soigné, et si possible guérir. L'observation suivante en est l'illustration : La peur rétrospective du « testament de vie ». Un homme de 60 ans, grand bronchopathe chronique, est traité pour un état de détresse respiratoire : intubation trachéale, ventilation artificielle pendant trois semaines, au terme desquelles, avec beaucoup de difficultés, il est sevré de sa prothèse respiratoire et recouvre son autonomie. Au moment de quitter le service, il vient rencontrer l'équipe médicale pour la remercier de ses bons soins ; il ajoute : « J'ai eu très peur. » « Certes, lui répond le médecin, nous aussi. » « Ce n'est pas cela, ajoute-t-il, j'ai craint pendant toute la durée de l'hospitalisation, que vous ne découvriez dans mon portefeuille le papier sur lequel j'avais écrit il y a cinq ans, qu'en aucun cas je ne voudrais être réanimé. » Cette histoire, rapportée par le professeur Mantz (Le Supplément, no 192), montre bien la valeur relative du « testament de vie ».	Valeur relative du testament de vie : volontés changeantes du patient en fonction de l'évolution de la pathologie	volontés changeantes	Temporalité	temporalité
136	Aumonier, page 19, ligne 7 à 16 " Pourquoi ce malade demande-t-il la mort ? Peut-être parce qu'il a des douleurs intolérables : on peut presque toujours les vaincre ; ou bien parce qu'il est déprimé à certains stades de sa maladie : cela aussi se soigne ; ou bien parce qu'il ne veut plus dépendre des autres, donner du mal, être un poids pour les siens ; ou bien parce qu'il craint que les médecins ne veuillent à tout prix le maintenir en vie. L'ambivalence d'une demande de mort par le malade est donc très grande. Certains expriment des demandes contradictoires."	Ambivalence du patient, dont les demandes peuvent être contradictoires	Ambivalence	impartialité	interprétation
137	Aumonier, page 63, ligne 8 à 19 "La validité des DA postule une continuité réelle entre la personne qui les a rédigées et la personne	Le patient selon le temps qui le sépare de la mort n'aura pas la même identité sur	volontés changeantes	temporalité	temporalité

	qu'elle sera à la fin de sa vie. Or, une décision prise par une personne en bonne santé, ou dans un état qui est encore éloigné de la réalité de la mort, ne saurait engager la même personne à l'article de la mort que si l'on considère que ces deux personnes sont identiques. Si l'état civil d'une même personne à deux moments de sa vie est bien le même, les intentions de cette personne, c'est-à-dire sa volonté concrète, peuvent varier radicalement, sans que la personne dans son dernier état puisse communiquer ce changement de décision. Il paraît donc prudent de considérer que le respect d'une personne doit tenir compte de la pluralité des volontés possibles de cette personne. Il n'y a donc pas d'identité réelle entre deux états ou volontés d'une même personne."	le plan philosophique.			
138	Aumonier, page 100, ligne 7 à 9 "Le « testament de vie » ou les DA ne peuvent, en l'état du droit, comporter d'autres souhaits que celui de l'abstention de soins déraisonnables."	Les DA se limitent en l'état du droit au refus de soins déraisonnables.	action limitée aux soins déraisonnables	craintes	opposabilité
139	Aumonier, page 112, ligne 30 à 33 "La loi (mais est-ce une exception ?) est encore inconnue de deux Français sur trois, et moins de 3 % des médecins généralistes ont eu une formation adéquate aux soins palliatifs."	Les médecins généralistes sont insuffisamment formés aux SP	manque de compétence	formation	sphère soignante
140	Aumonier, page 112, ligne 30 à 33 "La loi (mais est-ce une exception ?) est encore inconnue de deux Français sur trois, et moins de 3 % des médecins généralistes ont eu une formation adéquate aux soins palliatifs."	Les français, dont les médecins généralistes méconnaissent la loi	Méconnaissance de la loi	loi	Loi et Société
141	Aumonier, page 114, ligne 10 à 12 "Le rapport souligne « l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations en fin de vie » et « le danger de franchir la barrière de l'interdit »."	La loi ne peut résoudre les situations complexes de fin de vie	loi réductrice face à la complexité de la vie	modalités de rédaction	Format

B. Annexe 2 : Serment d'Hippocrate

« Au moment d'être admis 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. Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque. »