



HAL
open science

Quel est le vécu de la lecture détaillée de la fiche de directives anticipées de la HAS par les médecins ?

Eléonore de Chergé

► To cite this version:

Eléonore de Chergé. Quel est le vécu de la lecture détaillée de la fiche de directives anticipées de la HAS par les médecins ?. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03455431

HAL Id: dumas-03455431

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03455431v1>

Submitted on 29 Nov 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

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

UNIVERSITÉ DE PARIS

Faculté de Santé

UFR de Médecine

Année 2020

N° 23

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 10 Mars 2020

Par

Éléonore de CHERGÉ

Quel est le vécu de la lecture détaillée de la fiche de directives anticipées de la HAS par les médecins ?

Dirigée par M.le Docteur Christian Bouchot

JURY

M. le Professeur Alain Lorenzo	Président
M. le Professeur Robert Sourzac	Membre du jury
M. le Professeur Stephan Haulon	Membre du jury
M. le Docteur Christian Bouchot	Membre du jury
M. le Docteur Jean-Sébastien Cadwallader	Membre du Jury
M. le Docteur Paul Clement	Membre du jury

“Ne plus s’aimer, c’est pire que de se haïr, car, on a beau dire, la mort est pire que la souffrance.”

Henri Barbusse, L’Enfer

« La vie est courte, l’art est long, l’occasion fugitive, l’expérience trompeuse, le jugement difficile. Or, il faut non seulement se montrer soi-même accomplissant son devoir, mais faire aussi que le malade, les assistants et les éléments extérieurs accomplissent le leur. »

Premier aphorisme d’Hippocrate

REMERCIEMENTS

Au Professeur Alain Lorenzo

Merci d'avoir accepté de présider cette thèse et de nous avoir permis de réaliser ce travail. Nous espérons qu'il sera à la hauteur de votre implication.
Merci pour votre écoute, vos conseils et de votre soutien depuis le début de l'internat, qui m'ont permis d'accomplir de nombreux projets. (Charlotte)

Au Professeur Robert Sourzac

Vous nous faites l'honneur d'avoir accepté faire partie de notre jury de thèse et nous vous en remercions. Merci de votre implication dans la formation des internes en médecine générale à la faculté de Paris Descartes.

Au Professeur Stephan Haulon

Vous nous faites l'honneur d'avoir accepté de faire partie de notre jury de thèse et nous vous en remercions. Nous espérons que ce travail et la soutenance seront pour vous l'occasion de redécouvrir les directives anticipées sous un regard original au travers de cette étude qualitative de médecine générale.
Merci pour vos encouragements durant ma première année de médecine à Lille. (Charlotte)

Au Docteur Christian Bouchot

Merci d'avoir accepté d'être notre directeur de thèse et d'avoir soutenu notre projet. Votre écoute attentive et vos conseils constructifs nous ont beaucoup aidé, vous avez su nous accompagner et nous motiver tout au long de notre travail et nous vous en sommes infiniment reconnaissantes.
Merci pour ton enthousiasme pétillant et ta gentillesse à toute épreuve depuis mon stage, qui m'a permis de confirmer ma vocation de médecine générale. (Éléonore)

Au Docteur Jean-Sébastien Cadwallader

Merci de nous avoir aidé à construire notre sujet de thèse et d'avoir accepté d'être notre référent méthodologique. Merci pour tes précieux conseils et ton enthousiasme ! Nous avons grâce à toi découvert le plaisir de la recherche et la richesse de l'approche qualitative.

Au Docteur Paul Clément

Vous nous faites l'honneur d'accepter de faire partie de notre jury de thèse et nous vous en remercions. *Merci de m'avoir fait confiance pour mon stage en SASPAS, et de m'avoir enseigné autant, avec douceur, humour et empathie ! (Éléonore)*

Au Docteur Catherine Le Grand-Sébille

Merci de nous avoir fait l'honneur de soutenir notre projet. Merci pour votre écoute et vos précieux conseils pour élaborer notre guide d'entretien. Merci de nous avoir aidé à adopter une juste posture de "chercheur en étude qualitative".

À tous les participants patients et médecins de notre thèse

Merci de nous avoir fait confiance. Merci d'avoir pris du temps pour nous aider à réaliser ce travail et de l'avoir fait avec sincérité.

Aux équipes rencontrées

Aux personnes, médecins ou non, qui m'ont transmis et appris l'amour de la médecine générale. Au cabinet du Clos Saint Vigor, qui m'a accueilli dans l'équipe. Merci **Milène** de me confier tes patients, et d'être toujours disponible pour moi.

A l'**hôpital de Njombe**, merci pour ces 6 mois de découverte. Cette expérience, une des plus dures de ma vie, est aussi la plus belle par la richesse des rencontres faites. Merci !

À ma famille

À mes parents, je vous remercie de m'avoir toujours soutenue. **Maman**, c'est grâce à toi que j'ai trouvé ma vocation, et que j'ai réussi à trouver l'énergie d'y parvenir. **Papa**, merci de m'avoir appris qu'avec patience et humour, on dépasse toutes les difficultés.

À mes sœurs, vous êtes mes piliers depuis toujours. **Claire**, toi qui me connais si bien et qui sait me rappeler que la médecine n'est pas toute ma vie. **Marie**, ma grande petite sœur, merci pour les blagues lourdes drôles, les entraînements de rugby et les chorégraphies.

À mes **grands-parents**, merci d'être venus m'entourer aujourd'hui, et d'avoir été aussi présents pour nous, de loin ou de près. Je vous aime.

À tout le reste de ma famille, c'est enfin la fin de mes études ! Merci de m'avoir autant encouragée, et en particulier **Hélène** qui m'a ouvert la voie (référence montagnarde et oui !).

À mes amis

À **mes colloqs**, merci de me supporter. Hélène merci pour les sorties improvisées et les samedi « semi-productifs ». Hélène, merci pour les tisanes, les soirées et leurs lendemains !

Au **groupe de « so ein pesch »** : merci d'être là depuis 15 ans, merci pour les fou-rires, les diners de Noël, les cadeaux ridicules (*Potimarron RIP*), les tucs, les TDs de chimie, les verres plus ou moins organisés, les vaccins, les mariages, les trébuchets, les parties de ping-pong et de bluffer, les calamars.

Aux idiots, merci de rendre mon quotidien un *petit* peu plus drôle et festif. Vous êtes mes rayons de soleil, particulièrement ceux qui sont loin ! Julie, j'ai hâte que tu rentres !

À **la Ciotat team**, qui m'avez presque donné envie de faire de l'associatif. Les Pijuma (+1), je suis fière d'avoir été témoin depuis le début de la famille que vous construisez. Anne-Flo, merci de continuer à faire des visites surprises aussi souvent. Marie et Pierre, merci de toutes ces invitations fromagères (surtout en janvier), j'espère qu'on va continuer ! Clément, je pense qu'on sera potes un jour si Gims le veut. FC, merci pour les messages vocaux et les sorties à Port Joinviiiille ! Bebert, mon vieux pote : poteau, ballon ! A ma team yoga-brunch (*sans yoga*) : Laura Lovegood pour toutes les petites attentions dont tu nous entoure, Amélie pour les pansements, les avis téléphoniques, les rires et les pleurs.

Aux **brebis égarées** qui ont rempli de fou-rires et de frelons des moments pas faciles.

Aux **amis du Cameroun** : Berthe, l'amitié n'a pas de frontières. Charlotte et Manue, même si on ne se voit pas souvent, je ne vous oublie pas ! Florence, et ton courage à tout épreuve. Floriane, pour ton énergie et ta spontanéité en toutes circonstances.

À **mes cointernes et coexternes**, qui ont rendu le dur quotidien de l'hôpital plus facile pendant ces années de galères. Clém, Popo et Marion, je retourne braver les caïmans avec vous quand vous voulez. Julie et Camille, le club des blondes. Mamounette, merci pour ton rire de bébé. Etienne et Laure les grands enfants de Longjumeau. Lulu, qui a égayé les cours. Azir et Vi pour ces fou-rires en salle de garde. Clarisse, ma « jumelle » et peut-être un jour associée ?

Charlotte, enfin, merci pour tout ! Ce travail est le fruit de notre amitié, dans sa diversité et sa complémentarité. Merci pour les confcalls, les pates au pesto, les sandwiches à l'omelette, les tenues en wax, ta patience avec mes goûts musicaux, les pansements, les fêtes, et pleins d'autres belles choses à venir. Paul, merci de la rendre heureuse, et de nous avoir autant soutenu.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	3
TABLE DES MATIÈRES	5
Deux thèses : un même support	9
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	10
RÉSUMÉ	11
INTRODUCTION	12
I Une évolution entre le XVIII et le XXIème siècle : du modèle biotechnique de l'homme normal à la prise en compte de la subjectivité du patient	12
II Apparition des directives anticipées dans les lois sur la fin de vie : l'inclusion des patients dans les décisions médicales	13
1. Chronologie rapide de la législation en soins palliatifs jusqu'à 2011	13
2. L'affaire Vincent Lambert, un élément déclencheur de l'évolution du régime juridique de la fin de vie	16
3. La loi Claeys-Leonetti du 02 février 2016	17
4. En particulier : les directives anticipées	18
III Questions éthiques et philosophiques autour des directives anticipées	19
1. Les directives anticipées comme expression de l'autonomie du patient ?.....	19
2. Repenser la relation médecin-patient, entre le modèle paternaliste et celui de l'autonomie du patient	20
3. Lecture et application des directives anticipées par le médecin : la mise en pratique de l'éthique de vertu ?.....	22
IV Le constat, dix ans après l'apparition des directives anticipées	24
1. Quelles conséquences de l'application des directives anticipées en termes de soin ?	24
2. Les directives anticipées, encore trop peu connues et peu utilisées.....	24
3. Le modèle de la HAS, une réponse à un "semi-échec transitoire des directives anticipées"(43)	25
V Notre question de recherche	27
METHODE.....	28
I Choix de la méthode.....	28
II Population d'étude et échantillonnage	28
1. Type d'échantillonnage	28
2. Mode d'échantillonnage	28
3. Critères d'inclusion et d'exclusion	29
4. Saturation des données.....	29
III Déroulé des entretiens	29

IV	Retranscription et analyse	30
V	Considérations éthiques	30
RÉSULTATS		31
1.	Données générales	31
1.	Inclusion de la population	31
2.	Entretiens	31
3.	Caractéristiques de la population étudiée	31
2.	Analyse des données recueillies	33
I	Un support de discussion perfectible, non adapté à un patient seul.....	33
A)	Un support non adapté à un patient seul, qui nécessite des explications par le médecin .	33
1.	Une bonne compréhension du texte explicatif.....	33
2.	... Mais des difficultés soulevées par le vocabulaire et la syntaxe.....	33
3.	Des choix proposés au patient trop techniques	35
4.	Un contenu médical et administratif en décalage avec les attentes des patients	36
B)	Un bon outil pour aborder le sujet, mais un décalage avec les réalités de la pratique	37
1.	Les directives anticipées, accessibles à tout moment par tout praticien ?	37
2.	Les directives anticipées d'un patient jeune : la question de l'application dans l'urgence.....	38
3.	Le lieu de fin de vie, manquant dans les directives anticipées.....	38
C)	Un manque de précisions et de nuances dans la fiche	38
1.	Un manque de précision sur le cadre légal	38
2.	Des notions qui prêtent particulièrement à confusion	41
3.	Impossibilité de nuancer et circonstancier les directives anticipées.....	43
II	Confrontation entre la compétence du médecin et la volonté individuelle du patient de récupérer le contrôle de sa vie	45
A)	Fin de vie : un équilibre fragile entre volonté du patient et décisions du médecin	45
1.	Une loi qui donne du poids à la volonté du patient.....	45
2.	Un besoin de maîtrise du médecin sur le patient pour encadrer la fin de vie	46
3.	Un contrôle final donné au médecin par les exceptions, à l'origine de questionnements.....	47
4.	Cas particulier des patients sous tutelle : un contrôle donné par le législateur au juge des tutelles	48
5.	La notion de dignité humaine, qui permet de trancher dans les situations de litige ...	50
B)	Une perte de confiance qui se traduit par un besoin de maîtrise	51
1.	Une perte de confiance des patients dans le monde médical	51
2.	...Qui entraîne de la méfiance sur la prise en charge en fin de vie.....	52
3.	...et se traduit par un besoin de maîtrise du patient sur sa fin de vie	53
C)	Naissance de questionnements éthiques cristallisés autour de la souffrance	57
1.	Éviter la souffrance : une évidence pour tous	57
2.	Place donnée à la souffrance en fin de vie : une notion personnelle	58
3.	Soulager la souffrance, un motif de non-respect des directives anticipées ?	59
4.	L'approche de la mort représente beaucoup plus que la seule notion de souffrance en fin de vie.....	60
D)	L'approche de la fin de vie doit être globale et ne pas se limiter au médical.	61
1.	La fin de vie parfaite, un idéal propre à chacun	61
2.	Aider les gens à mourir en quiétude, un rôle du médecin	62
3.	Un effort fait dans la fiche pour les volontés de nature non médicales	63
4.	Directives anticipées, testament, don d'organe, un même document ?	64

3.	“Avant d’imaginer la façon dont on va mourir, il faudrait accepter l’idée de sa propre mort” (M11)	104
4.	Le dialogue autour des directives anticipées, vécu comme un rituel anxiolytique	107
C)	Validité externe - transférabilité- intégration	109
1.	L’échantillonnage a-t-il été assez diversifié ?	109
2.	Examen de la robustesse de l’étude : que nous dit la littérature sur les résultats de notre étude ?	110
3.	Apports de notre étude dans la pratique quotidienne du médecin généraliste	111
CONCLUSION		112
BIBLIOGRAPHIE		113
ANNEXES		117
I	LA FICHE DE DIRECTIVES ANTICIPÉES DE LA HAS	117
4.	FICHE INFORMATION PRÉ-INCLUSION	128
5.	FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	129
6.	TALON REMPLI LORS DES ENTRETIENS	130
7.	GUIDE D’ENTRETIEN	131

Deux thèses : un même support

QUEL EST LE VÉCU DE LA LECTURE DÉTAILLÉE DE LA FICHE DE DIRECTIVES ANTICIPÉE DE LA HAS PAR LES MÉDECINS ?

Une thèse présentée avec celle de CHARLOTTE LE MESRE DE PAS

Dont la question de recherche est :

QUEL EST LE VÉCU DE LA LECTURE DÉTAILLÉE DE LA FICHE DE DIRECTIVES ANTICIPÉES DE LA HAS PAR LA POPULATION GÉNÉRALE ?

Répartition du travail :

Les sujets de thèse ont été élaborés conjointement.

Les entretiens ont tous été réalisés avec les deux auteures.

La retranscription du verbatim a été équitablement répartie entre les deux auteures.

Une analyse thématique inductive du contenu de chaque entretien a été réalisée par chaque auteur, permettant un double codage. Puis une triangulation des données a été réalisée.

Au moment de l'analyse, il s'est avéré que les médecins interrogés s'exprimaient à la fois en tant que médecin et patient. Il a donc été décidé à ce moment du travail de rédiger les résultats des deux thèses sur un document commun.

Les deux auteures ont travaillé conjointement à la rédaction de l'ensemble des parties de la thèse.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACD: Advance Care Desire

ACP: Advance Care Planning

BPCO : Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive

CEDH : Cour Européenne des Droits de l'Homme

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

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

DA : Directives anticipées

DMP : Dossier Médical Partagé

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

Institut BVA : Société d'étude et de conseil spécialiste de l'analyse comportementale

INED : Institut national d'études démographiques

OAP : Œdème Aigu Pulmonaire

ONU : Organisation des nations unies

LATA : Limitation Anticipée des Thérapeutiques Actives

PDC : Personne de confiance

SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence

SMUR : Service mobile d'urgence et de réanimation

SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise

USIC : Unité de soins intensifs cardiologiques

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

VNI : Ventilation non invasive

RÉSUMÉ

Introduction :

En 2016, la loi Claeys-Leonetti sur la fin de vie a placé la volonté du patient au centre de la prise en charge en fin de vie en rendant les directives anticipées opposables. La HAS a dans le même temps proposé un modèle de rédaction des directives anticipées. Les directives anticipées sont à ce jour très peu rédigées malgré la création de ce modèle.

Méthode :

Dans une double étude qualitative, par analyse phénoménologique, nous avons interrogés des patients et des médecins sur leur vécu de la lecture détaillée de la fiche de directives anticipées proposée par la HAS en 2016 afin de comprendre pourquoi.

Résultats :

La fiche étudiée est perçue dans l'ensemble comme un bon support de discussion. Néanmoins, les participants s'accordent pour dire que son abord est rendu difficile par une syntaxe trop complexe, un manque de définition. Médecins et patients pensent que cette fiche ne peut être utilisée par un patient seul car les choix proposés, trop techniques, ne lui permettent pas de s'exprimer de façon éclairée. Par ailleurs, on constate que les patients expriment une réelle méfiance à l'égard du système médical et à l'égard du législateur. Les médecins ressentent les directives anticipées comme une intrusion du législateur dans la relation médecin-patient et expriment que le patient ne peut s'exprimer seul, de façon éclairée au moyen de ce document. Cette méfiance traduit un enjeu de pouvoir entre médecins, patients et le pouvoir juridique. On constate que celui-ci se révèle surtout lorsque la question de la souffrance est abordée dans le document. La souffrance apparaît être le premier biais par lequel on aborde, aujourd'hui, la question de sa mort. Les participants rapportent que notre société ne parle plus de la mort, ainsi cette dernière nous est devenue étrangère et l'évoquer suscite beaucoup d'angoisse. Néanmoins, plusieurs participants expliquent que l'abord de la mort ne comporte pas seulement la question de la souffrance mais interroge sur ce qui constitue le patient dans sa globalité. La fiche étudiée a donc le mérite de proposer un dialogue nécessaire autour de la fin de vie. Le médecin généraliste et le spécialiste sont désignés par les patients comme les intervenants principaux permettant d'initier ce dialogue autour de la mort entre le patient, ses proches et son médecin. Certains patients et médecins interrogés expliquent que le dialogue autour des directives anticipées permet au patient de se projeter sur sa mort et donc de l'aborder plus sereinement.

Conclusion :

Le travail de recherche réalisé nous permet de penser que la fiche de directives anticipées est un moyen d'initier un dialogue nécessaire autour de la fin de vie et de la mort. Ce dialogue, initié par le médecin avec son patient, puis complété avec ses proches et d'autres intervenants, peut à plusieurs égards correspondre à une ébauche de rituel pour aborder la question de la mort.

INTRODUCTION

I Une évolution entre le XVIII et le XXIème siècle : du modèle biotechnique de l'homme normal à la prise en compte de la subjectivité du patient

Actuellement, la médecine est confrontée à de nombreux enjeux et défis induits par une société en perpétuelle mutation. Alors que la confiance des patients dans les médecines "alternatives" s'accroît, la médecine académique et scientifique s'interroge sur ce succès perçu comme déloyal. Parallèlement, le patient entend être associé de plus en plus aux décisions médicales qui lui sont appliquées, remettant ainsi en cause le modèle historique "paternaliste" de la relation médecin-patient.

Au cours du XVIII et XIXème siècle, la médecine s'est imposée comme une discipline fondamentalement scientifique, le courant philosophique des lumières ayant grandement participé à ce résultat. En effet de grands espoirs ont été portés par ces philosophes, particulièrement dans l'étude du corps humain, basée sur l'expérience scientifique, permettant ainsi de placer le **raisonnement logique et scientifique au cœur de l'exercice de la science médicale (1)**.

Les découvertes faites en anatomie et en biologie cellulaire ont permis de proposer un modèle de fonctionnement du corps humain de plus en plus précis. La médecine a donc obtenu l'adhésion sans faille du public et des politiques, en apportant des évolutions positives par l'application d'un modèle de pensée et de réflexion technoscientifique (2). Le corps humain est donc devenu un objet de science et une source infinie de connaissances.

Cependant, les atrocités scientifiques commises durant la Seconde Guerre Mondiale vont entraîner une remise en cause violente de ce modèle. En rattachant le caractère intrinsèquement subjectif de chaque individu à une simple fonction du corps humain, les médecins idéologues se sont autorisés à pratiquer des expérimentations basées sur l'utilisation d'êtres humains singuliers. Le corps humain a ainsi été réduit à l'état de matériel scientifique, niant de ce fait au "patient" toute part de dignité et d'individualité humaine.

Le Tribunal International de Nuremberg a donc conclu de sa compétence pour juger les médecins, et a produit le règlement du Tribunal de Nuremberg (1947) en conséquence. Celui-ci introduit alors la notion de **consentement volontaire, libre et éclairé du sujet (3)**. Le corps humain se voit donc -enfin- restitué à celui à qui il appartient. Par ce biais la notion de subjectivité fait timidement son entrée en médecine, et c'est dans cette dynamique que va naître la bioéthique, une discipline visant à réfléchir aux pratiques médicales et à leurs enjeux (4).

Au lendemain de la Seconde Guerre Mondiale, les avancées thérapeutiques, médicales (apparition des antibiotiques et guérison de la tuberculose) et chirurgicales (progrès de la chirurgie de guerre) relancent l'espoir de guérison et introduisent peu à peu l'idée d'une

potentielle immortalité. La médecine comme **technoscience** à part entière retrouve une place prépondérante dans l'opinion, et surtout dans la manière d'aborder le patient.

A la croisée des XXème et XXIème siècle, on assiste à des découvertes de plus en plus remarquables, tout particulièrement en biologie moléculaire et en immunologie. Le séquençage du génome et la thérapie génique viennent introduire l'idée d'un **modèle médical fondé sur l'individualité (5)**. Une médecine qui prend en compte la spécificité du sujet sur le plan technique est en train de voir le jour. Contrairement à ce que l'on pourrait attendre, on constate paradoxalement que les patients se sentent de moins en moins pris en compte et écoutés dans ce système médical en constante mutation. Ces derniers réclament plus d'écoute, d'explications et de place dans les décisions médicales.

En outre, ce besoin d'individualisation s'est particulièrement fait ressentir suite à la désillusion de la crise du SIDA, où la médecine s'est retrouvée impuissante à la fois en termes de thérapeutique et d'encadrement de la fin de vie (6). Cependant, les espoirs induits par les traitements trouvés ont mis à jour la **nécessité d'un suivi individualisé** dans le traitement de la maladie. Ainsi, au regard de l'expérience positive des traitements contre le VIH, dont le succès est subordonné à une nécessaire individualisation (qui passe par la compréhension, l'écoute et l'accompagnement), il apparaît que la médecine s'impose comme une science à part entière à la frontière de **l'anthropologie, de la sociologie et de la science médicale**.

“La médecine (...) est l'activité humaine par excellence, celle du maintien, de l'amélioration ou du rétablissement des conditions de la vie humaine. Elle ne peut être en ce sens qu'une praxis anthropologique, une anthropologie, que l'on souhaite philosophique parce que réflexive, mise en œuvre et en usages.” Alexandre Klein(2)

Prenant le pas de ces évolutions sociétales, le législateur n'a eu de cesse d'introduire le patient dans les décisions médicales. Cette logique a encore une fois été confirmée par la récente loi Claeys-Leonetti sur la fin de vie qui place au centre de celle-ci la volonté du patient, par le biais des directives anticipées.

II Apparition des directives anticipées dans les lois sur la fin de vie : l'inclusion des patients dans les décisions médicales

1. Chronologie rapide de la législation en soins palliatifs jusqu'à 2011

1977 à 1989 : On assiste à une introduction de l'approche palliative en fin de vie à l'hôpital Paul Brousse. Sous l'impulsion des Dr René Sebag-Lanoë, Robert Zittoun, Emmanuel Goldenberg et une psychanalyste, Robert William Higgings, le service de gérontologie travaille en étroite collaboration avec médecins et infirmiers, pour repenser les soins en fin de vie. L'accent est mis sur le refus de l'acharnement thérapeutique, l'accompagnement des patients et des familles, et les soins de confort(7). Plusieurs services de gérontologie en France vont suivre ce mouvement et permettre ainsi la réalisation d'un **groupe de travail sur le thème**

“Aide au mourant”(8). Les résultats de ce groupe de travail publiés en 1986, donneront jour à la **Circulaire Laroque le 26 août 1986**, relative à l’organisation des soins et à l’accompagnement du patient en phase terminale. C’est ainsi que la **première Unité de Soins Palliatifs** a été créée **en juin 1987** à l’Hôpital International de la Cité Universitaire et les **premières Équipes Mobiles de Soins Palliatifs en 1989** à l’Hôtel Dieu(9).

31 juillet 1991 : La loi n° 91-748 relative à la réforme hospitalière impose aux **établissements de soins d’offrir des soins préventifs, curatifs et palliatifs** (10).

1994 : La loi de Bioéthique assure la primauté de la personne et interdit toute atteinte à la dignité humaine(11) et garantit le respect de l’être humain.

1998 : Christine Malèvre, une infirmière de l’unité de neuro-pneumologie de l’hôpital de Mantes-la-Jolie est accusée d’avoir, entre février 1997 et 1998, procédé à l’euthanasie de six patients. Au moins deux de ces patients n’étaient pas en soins palliatifs au moment des faits et un patient parmi les six était en voie de guérison au moment des faits. Elle sera finalement jugée coupable de six assassinats en 2003 et condamnée à dix ans de réclusion criminelle(12)(13)(14).

9 juin 1999 : La loi de Neuwirth relative au droit du patient à accéder aux soins palliatifs est publiée. Pour permettre de garantir ce droit, le plan triennal de développement des soins palliatifs est établi et permettra la **création des premiers réseaux de soins préventifs, curatifs et palliatifs(9)(15).**

4 mars 2002 : La loi Kouchner relative au droit des malades et à la qualité des systèmes de soins est adoptée. Elle entend garantir **un accès aux soins égal pour chaque patient, la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible (16)(17).** Le droit des malades est aussi renforcé. En effet, la loi rappelle et précise le **consentement libre et éclairé du patient et le droit du patient à une information sur son état de santé(16).** Ces deux principes faisaient déjà parti du code de déontologie médical et du code de santé publique mais les détails concernant l’information transmise au malade demeuraient imprécis.

*Novembre 2002 : Vincent Humbert, un jeune pompier volontaire se retrouve tétraplégique après un grave accident de la route. Il avait demandé à plusieurs reprises, notamment au Président de la République, “un droit à mourir”, car il ne supportait plus ses souffrances et celles imposées à sa mère. Le 24 septembre 2003, sa mère avec l’aide d’un médecin provoque sa mort. En février 2006, il est donc **conclu un non-lieu(18)** en expliquant que même si les actes commis sont effectivement condamnables par la loi, le contexte dans lequel survient cette affaire est très particulier. On considère qu’à ce titre la “contrainte des pressions médiatiques et familiales” doit être invoquée(19).*

22 avril 2005 : La loi Léonetti introduit la **notion d’obstination déraisonnable.** Ainsi, les soins ou actes médicaux paraissant disproportionnés, inutiles ou n’ayant pour but que de prolonger la vie de manière artificielle **peuvent être arrêtés ou ne pas être entrepris(20).**

Aussi, la loi permet au médecin, -s’il ne peut soulager les souffrances des patients en phase terminale ou avancée d’une pathologie incurable-, après en avoir informé le patient et

ses proches, d'utiliser un traitement antalgique qui peut avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie. La loi reconnaît donc ici, **l'acceptation du double-effet des thérapeutiques antalgiques** dans les cas de souffrance réfractaire et de phase terminale d'une pathologie(20).

La loi Léonetti établit donc un droit au "laisser mourir" et renforce le droit des patients en fin de vie en introduisant la notion de **personne de confiance**, et les **directives anticipées** pour permettre l'expression des souhaits du patient en fin de vie. La personne de confiance est désignée par le patient et donne son avis, "reflet" des souhaits du patient, lors des questions se posant lors de sa fin de vie. Chaque situation étant très spécifique et impossible à prévoir et envisager de façon détaillée, l'avis de la personne de confiance ne peut être considéré à lui seul comme étant de façon certaine "la volonté du patient". La notion des directives anticipées comme "expression des souhaits du patient" est donc introduite dans la loi, pour permettre de donner une vision plus complète des souhaits de ce dernier. Afin de s'assurer que ce document soit le plus proche possible de l'avis du patient au moment de la prise de décision, une **limite de validité de 3 ans** est alors posée. Les directives anticipées et la personne de confiance permettent au médecin de connaître les souhaits du patient à travers un "faisceau d'indices" mais **ne s'imposent pas dans la décision médicale** (21).

2008 : Chantal Sébire était atteinte d'un esthésioneuroblastome, une tumeur très rare des sinus et de la cloison nasale, entraînant chez elle des "douleurs atroces" ainsi que la perte de l'odorat, du goût et de la vue(22). Elle avait refusé tout traitement curatif, y compris une opération, qui aurait eu de "fortes chances de succès" d'après les rapports du Conseil d'éthique. Elle avait également refusé toute forme de médicament (y compris la morphine), qu'elle considérait comme "du poison" pour leur préférer la seule homéopathie.

Elle écrit finalement une lettre au Président de la République lui demandant, le droit "de mourir dans la dignité". Sa requête est rejetée le 17 mars 2008, la justice applique la loi Léonetti qui ne permet que la limitation des thérapeutiques utiles et la mise en route de thérapeutiques de confort en fin de vie qui, bien que permettant l'accélération du décès, n'en font pas un objectif thérapeutique (23). Chantal Sébire se suicide par une ingestion de barbituriques deux jours plus tard, le 19 mars 2008 (24).

2011 : L'Affaire du Dr Nicolas Bonnemaison relance le débat sur l'euthanasie. Ce médecin urgentiste est accusé "d'euthanasie sur sept personnes particulièrement vulnérables". Il aurait utilisé des "curares". Après des allers-retours judiciaires, le médecin est finalement condamné à deux ans de prison pour un seul des cas. Il est acquitté pour les six autres.

Ces différentes affaires, ainsi que l'affaire Vincent Lambert que nous allons détailler, ont entraîné une surmédiatisation et un clivage au sein de la société autour de la prise en charge de la fin de vie.

2. L'affaire Vincent Lambert, un élément déclencheur de l'évolution du régime juridique de la fin de vie

*Le 29 septembre 2008, Vincent Lambert, infirmier, est victime d'un accident de la route. A la suite d'un grave traumatisme crânien il se retrouve dans un état de coma végétatif et bénéficie de soins de réanimation. Après stabilisation, il est cliniquement **tétraplégique et pauci-relationnel** et est transféré au Centre de Rééducation de Berck-sur-Mer (25).*

En 2010, il est à nouveau hospitalisé au CHU de Reims, où une première procédure de limitation et d'arrêt des soins est mise en place après accord de l'épouse de Vincent Lambert et décision collégiale.

A cette époque, le statut de l'alimentation et l'hydratation n'est pas clair : ils ne font pas formellement partie des traitements et soins médicaux, et ne sont donc pas arrêtés.

En 2013, la première décision d'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation est prise. Les parents de Vincent Lambert s'opposent à cette décision et saisissent la justice.

Le 11 mai 2013, le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne ordonne la reprise de l'hydratation et de l'alimentation de Vincent Lambert. La décision médicale d'arrêt de l'hydratation et d'alimentation est rejetée pour vice de forme. En effet, les parents n'ont été informés ni du déclenchement de la procédure d'arrêt des soins, ni de la décision prise.

Le temps que la décision de justice soit rendue, soit 31 jours, Vincent Lambert est resté sans alimentation, avec une hydratation de 500mL par jour (26).

Le 13 janvier 2014 une nouvelle procédure d'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation est débutée. Le 16 janvier, le tribunal Administratif de Châlons-en-Champagne ordonne la reprise de l'alimentation et de l'hydratation. Le 24 juin 2014, le Conseil d'état se prononce en faveur de l'arrêt des soins et des traitements de Vincent Lambert.

*Ainsi, pour Le Conseil d'État, l'obligation de ne pas faire subir d'obstination déraisonnable à un patient **concerne désormais tous les patients, qu'ils soient en fin de vie ou non**. De ce fait, on assiste à une extension de la disposition initiale de l'article L1110-5 du Code de Santé Publique qui considérait que l'arrêt ou la limitation des soins peut être entreprise **pour les patients en phase avancée ou terminale d'une pathologie**. Il ne s'agit pas d'une référence à un texte de loi existant, mais de la création d'une jurisprudence en réponse au problème de Vincent Lambert (27).*

Le 24 juin 2015 : La Cour Européenne des droits de l'Homme considère que la décision du Conseil d'État est conforme à la convention Européenne des droits de l'Homme.

Le 15 juillet 2015 : On assiste à un changement de l'équipe médicale et donc du médecin en charge de Vincent Lambert. Une nouvelle procédure est donc ouverte. Le nouveau médecin en charge de Vincent Lambert soumet au conseil de famille une troisième procédure d'arrêt des soins et des traitements.

Le 23 juillet, le médecin suspend cette procédure et demande une mise sous tutelle de Vincent Lambert afin de se libérer des pressions exercées par la famille(26).

Le 9 septembre 2015, le demi-neveu de Vincent Lambert saisit le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne afin d'adjoindre le CHU de Reims de ne plus prodiguer de traitements et soins à Vincent Lambert. Cette nouvelle procédure judiciaire aboutit finalement au rejet par le Conseil d'Etat de la décision d'arrêt des soins et traitements demandée.

En effet, le 9 octobre 2015, le Tribunal Administratif juge qu'en vertu de la responsabilité professionnelle et morale du médecin, **la décision d'arrêt des traitements ne peut être prise qu'à titre personnel par le médecin**. Par ailleurs, une telle décision ne peut être prise que par le médecin en charge du patient et ne peut lui être imposée (28).

Le 2 février 2016 : **La loi Claeys-Leonetti renforce les droits des patients en fin de vie** en rendant **les directives anticipées opposables**. La **sédation profonde et continue** jusqu'au décès est également ajoutée à la loi (29).

En juillet 2017, la loi Claeys-Leonetti est modifiée en réponse à la jurisprudence établie par le conseil d'état en 2014(30). Ainsi l'obligation de ne pas poursuivre d'obstination déraisonnable **concerne désormais tous les patients, qu'ils soient en fin de vie ou non (21)(29)**.

*En mai 2019, une quatrième procédure d'arrêt des soins et des traitements est débutée. Après plusieurs procédures, et des allers-retours entre la cour Européenne des Droits de l'Homme et le Conseil de l'ONU, le Gouvernement Français se pourvoit en cassation contre la Cour d'appel de Paris qui demandait de suspendre la procédure pour permettre une nouvelle expertise conforme aux nouveautés du dossier médical de Vincent Lambert. Le 31 mai 2019, le **gouvernement français en s'appuyant sur la décision de la CEDH et du Conseil d'État autorise l'arrêt des soins et traitements de Vincent Lambert**. Il décèdera le 11 juillet 2019 (26).*

3. La loi Claeys-Leonetti du 02 février 2016

Devant la complexité de l'affaire Vincent Lambert, et plus spécifiquement l'impasse dans laquelle se trouvaient être le médecin -à faire office de ses fonctions- et le juge -dans sa capacité à trancher un litige que la loi n'envisage pas- et devant une demande pressante des proches d'être souverains dans les décisions médicales, il a donc été décidé de renforcer la place du patient dans les décisions de fin de vie. Le législateur répondait également à une demande de plus en plus pressante de l'opinion publique et des citoyens, suite aux multiples débats soulevés par la surmédiation de cette affaire.

La loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti réaffirme le **droit du refus d'obstination déraisonnable (21)**. En effet, cette disposition est renforcée par rapport à celle de la loi de Léonetti, qui **donnait le droit au médecin de ne pas poursuivre** des actes inutiles, disproportionnés ou ayant pour seul but le maintien artificiel de la vie. La nouvelle loi ajoute que le médecin **ne doit pas mettre en œuvre** ces actes constitutifs d'une obstination déraisonnable. Elle s'applique à **tout patient en phase avancée, terminale ou atteint de maladie incurable**.

Le statut de l'hydratation et de l'alimentation est précisé. Ces actes constituent désormais des **traitements qui peuvent être arrêtés**.

Le droit à l'apaisement de la souffrance est rappelé ainsi que l'acceptation du double-effet des thérapeutiques antalgiques.

La position des patients dans les décisions de fin de vie est réaffirmée. Ainsi, le droit au refus de soins est aussi modifié dans la loi. Maintenant le médecin n'a plus pour obligation de tout mettre en œuvre pour convaincre son patient d'accepter les soins. Il doit accepter la volonté exprimée par le patient et a l'obligation de lui avoir fourni les informations sur les conséquences et la gravité de ses choix.

Les directives anticipées deviennent **opposables** au médecin.

Le statut de la **personne de confiance** a été également précisé : le témoignage de cette dernière **prévaut sur tout témoignage familial**.

Le **droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès** est une des modifications majeures de la loi. Elle a pour objectif le soulagement de la souffrance et le refus d'obstination déraisonnable. Elle prévoit l'association d'une analgésie et l'arrêt des thérapeutiques qui maintiennent le patient en vie. Cette procédure est applicable à la demande du patient dans **deux circonstances : maladie grave et incurable en phase terminale avec mise en jeu du pronostic vital à court terme et maladie grave et incurable avec demande du patient d'arrêt des traitements curatifs**, afin de lui éviter les souffrances qu'engendreraient cet acte.

4. En particulier : les directives anticipées

Article L1111-11 Loi n°2016-87 (29)

“Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées 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 d'acte médicaux.

« À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. (...)

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.”

Les directives anticipées ne sont plus définies comme étant “les souhaits” du patient mais elles deviennent bel et bien l'expression de la volonté de ce dernier. Par conséquent, elles sont devenues **opposables** au médecin, **sauf deux exceptions** : le cas de l'urgence vitale

et le cas où les directives anticipées du patient paraissent manifestement non adaptées à la situation médicale.

Elles s'adressent à tout patient **majeur**, mais **la loi prévoit que les patients faisant l'objet d'une mesure de tutelle** puissent rédiger leurs directives anticipées, si elles ont l'accord du juge des tutelles ou du Conseil de famille.

Le patient a la possibilité de s'exprimer sur les **conditions d'arrêt, de limitation ou de poursuite** des traitements et actes médicaux engagés.

La durée de validité des directives anticipées n'est plus limitée. Néanmoins, il apparaît comme une évidence que les décisions des patients sont extrêmement changeantes au cours de sa vie et en fonction de son état de santé. C'est pourquoi la loi prévoit de proposer deux modèles de rédaction qui distinguent les patients malades des patients en bonne santé.

La loi donne au médecin traitant le rôle d'informer ses patients sur la possibilité et les conditions de rédaction des directives anticipées.

Un **document d'aide à la rédaction est proposé** par le Ministère des Solidarité et de la Santé(31)(29), sur lequel porte notre thèse et que nous détaillerons plus tard.

III Questions éthiques et philosophiques autour des directives anticipées

Nous venons donc de voir le contexte légal, médical et historique dans lequel interviennent les directives anticipées. Cependant, il nous est apparu qu'aborder ce sujet en se limitant aux dispositions médicales et légales était insuffisant. Il nous a semblé important de réfléchir au sens plus profond que l'on pouvait accorder à cette demande insistante du patient à participer aux soins et à repenser la relation médecin-patient(32).

1. Les directives anticipées comme expression de l'autonomie du patient ?

Les directives anticipées seraient-elles une image prémonitrice d'une médecine contractuelle dans laquelle le médecin ne jouerait plus son rôle de soignant, mais serait limité à une activité de prestataire de santé ? Il peut être tentant de le penser. Mais cela serait adopter une position fataliste et manquant d'optimisme, oublieuse de ceux qui ont enraciné notre société dans un **système de solidarité et d'autonomie de l'individu**. En effet, il apparaît clairement que cette autonomie revendiquée vient perturber notre pratique médicale et la représentation du rôle que nous pensions avoir -en tant que médecin- dans la relation avec le patient. Comment pourrions-nous répondre à cette demande d'autonomie du patient, tout en préservant notre rôle de soignant ?

Il est intéressant de revenir à l'étymologie du mot autonomie pour mieux en comprendre le sens. Ce mot vient du grec "**autos**", "**soi-même**" et "**nomos**", "**la loi**". On remarque que deux mots sont immédiatement associés : "**hétéronomie**" et "**anomie**". Le mot

hétéronomie signifie l'état de volonté qui puise hors d'elle-même le principe de son action, et le maintien dans un état de servitude. Le mot anomie signifie l'absence d'organisation sociale ou de loi, il implique la disparition des valeurs communes à un groupe. On voit bien ici que le mot autonomie trouve son sens à mi-chemin entre ses deux voisins, loin de signifier un état de volonté dans lequel le sujet ne se réfère qu'à sa propre loi. Si tel était le cas, on basculerait rapidement dans une anomie- c'est à dire une société sans organisation sociale, dans laquelle le seul point de ralliement serait l'acceptation que chacun est souverain de sa propre loi, sans prendre en considération celle de son concitoyen(33). On imagine aisément les dangers que cela pourrait impliquer, car alors il serait impossible de légiférer une situation de litige selon une loi reconnue par tous, et la seule loi de l'état de nature défini par Rousseau(34)(35) l'emporterait.

Ici, le mot autonomie se comprend comme étant la capacité d'un individu à prendre les décisions qui lui sont propres au regard d'une loi rationnelle universelle (3), acceptable et reconnue par tous. Cette définition résonne de façon éloquente avec la maxime kantienne : *"Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu puisses vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle."*

Elle nous permet par la même occasion de faire un rapprochement avec la définition de Rousseau de la liberté morale de l'état civil, proposée dans le Contrat Social : *"l'impulsion du seul appétit est esclavage, et l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite est liberté."*(34)

En ce qui concerne le domaine médical, le patient, pour être "autonome", se voit dans la nécessité d'échanger avec le soignant, afin d'avoir les connaissances rationnelles et universelles qui lui permettront de prendre des décisions éclairées(36)(37). **Recentrée au regard de la relation soignant-soigné cette définition de l'autonomie ne s'envisage donc que dans sa dimension relationnelle.** C'est d'ailleurs ainsi qu'est décrite la relation médecin-patient par Paul Ricoeur, qui explique qu'une alliance thérapeutique est basée sur la confiance, qui permet la relation d'un être vulnérable et d'un être qui prend soin(3).

2. Repenser la relation médecin-patient, entre le modèle paternaliste et celui de l'autonomie du patient

Nous allons reprendre ici le raisonnement de Jacques Ricot, dans son livre *"Penser la fin de vie"*(3), qui s'est particulièrement intéressé à la relation médecin patient dans l'abord de la fin de vie.

La relation médecin-patient définie par Hippocrate est sous tendue par deux principes fondamentaux : le principe de **Bienfaisance** (faire le bien) et le principe de **Bienveillance** (vouloir le Bien). Ainsi, le médecin en charge d'un être vulnérable a le devoir, dans cette relation inégale, de tout faire pour prendre en charge son patient au regard de ces deux principes. Le modèle qui en découle est sans surprise le modèle paternaliste que nous connaissons tous, et dans lequel le médecin en charge du patient prend lui-même pour ce dernier les décisions relatives à sa prise en charge.

Comme nous l'avons vu plus tôt, ce système est actuellement mis à mal. Un nouveau point d'équilibre dans la relation médecin-patient s'impose, mais il ne saurait trouver sa place dans un modèle d'auto-déterminisme du patient.

Les principes de bienfaisance et d'autonomie sont-ils deux modèles impossibles à ménager ensemble ? Doit-on se contenter d'accéder aux souhaits du patient sous prétexte qu'il est autonome ? Ne serait-ce pas risquer, quelque part, que l'expression de sa volonté soit en péril ?

Jacques Ricot émet une proposition qui semble être une réponse à ces questions. Il explique que, loin de s'opposer, les principes d'autonomie et de bienfaisance s'articulent, c'est à dire que **l'autonomie du patient ne s'envisage pas sans la relation médecin-patient**. Cette relation, qui de fait est déséquilibrée, est la condition pour que le patient puisse exercer son autonomie, et pour lui permettre de participer aux décisions de soin. Néanmoins, médecin et patient sont deux protagonistes que seule la relation ne pourrait mettre sur un pied d'égalité. En effet, le patient est un être vulnérable, c'est à dire qu'il n'est pas indépendant concernant toutes ses fonctions : certaines sont altérées, et c'est pourquoi il dépend du soignant pour ces fonctions.

On retrouve dans le principe d'éthique de vulnérabilité une réponse à cette spécificité. L'éthique de vulnérabilité est décrite par Jacques Ricot dans *Penser la Fin de Vie*(3). Il explique que cette réflexion se décrit comme "l'acceptation d'irréductible de l'immaîtrisable", c'est à dire que **l'être humain n'est pas un pur esprit, il a et il est un corps**. Il est soumis au temps et donc à sa finitude, sa vie a un commencement avec sa naissance et une fin avec sa mort. Le corps est exposé, il vit, il éprouve du plaisir mais aussi de la douleur, la maladie et la vieillesse peuvent venir l'altérer. Autrement dit, certaines choses échappent à l'être humain vivant, il y a donc une **"passivité du vivant"**, c'est ce que Levinas appelle le "malgré soi"(38). On peut donc comprendre que ce qui s'impose au médecin face à un patient, qui se définit comme un être vulnérable, est le principe de **responsabilité** plus que celui de la liberté du patient. En effet, cette liberté serait l'expression d'une autonomie tronquée.

Le principe de vulnérabilité, c'est **prendre en compte le patient et ses fragilités spécifiques(39)**, pour permettre de restaurer son autonomie par la relation et le soin apporté. En effet, comme le décrit E. Kiledjian (8) : *"La vulnérabilité dit beaucoup de notre commune condition d'humanité, d'êtres de chair et d'êtres de relation."*

Appliquer le principe de vulnérabilité ne se peut sans faire l'usage des principes de Bienveillance et de Bienfaisance. Alors, le médecin est restauré dans ses fonctions, et ne peut être réduit à un simple prestataire de service.

Ainsi, la décision médicale ne peut être qu'une décision partagée entre le patient et son médecin (40).

"Si la pratique médicale est bien une pratique éthique, médecin et patient devront être "autonomes", c'est à dire se soumettre ensemble à une loi universalisable. Cette loi morale intégrera le précepte hippocratique de la non-malfaisance et de la bienfaisance."(3)

3. Lecture et application des directives anticipées par le médecin : la mise en pratique de l'éthique de vertu ?

Comme nous l'avons vu, limiter les directives anticipées à la notion de contrat serait risquer une bascule vers un modèle d'auto-déterminisme dangereux pour le patient. Et les lire sous leur aspect purement littéraire pourrait conduire à des interprétations douteuses.

En effet, bien qu'opposables, les directives anticipées ne se substituent pas à la responsabilité du médecin. Il incombe donc à ce dernier de prendre connaissance des directives anticipées et d'en tirer pour son patient, les conséquences.

Alors que le législateur a limité le contenu des directives anticipées aux informations médicales, la HAS a considéré comme une évidence de devoir accompagner ces informations de "volontés" non médicales relatives au patient(41). Il apparaît donc qu'une lecture des directives anticipées ne peut s'envisager que de manière spécifique.

Plusieurs possibilités de lecture des directives anticipées se proposent à nous. Nous allons détailler l'éthique conséquentialiste, l'éthique déontologique, l'éthique principiste et l'éthique de vertu, qui chacune nous permettent de lire les directives anticipées sous un regard différent.

- **L'éthique conséquentialiste** considère les **conséquences d'une action** afin de déterminer si cette action est bonne. Ainsi une action moralement juste est une action dont les conséquences sont bonnes.

Les dangers d'appliquer le conséquentialisme comme mode de lecture des directives anticipées n'auront échappé à personne. En effet, bien qu'il puisse exister une réelle intention de bienfaisance, juger une action sous la seule notion de résultat soulève bien des questions... Cela fait appel en particulier à la question d'ordre métaphysique : "**qu'est-ce que le bien ?**". On voit bien que seul ce principe ne peut correspondre à notre pratique, tant par les dérives qu'il pourrait amener, que par le fait qu'il expose sans protéger sur le plan légal la personne qui le met en pratique. Et ce, d'autant plus que les conséquences ne sont pas forcément prévisibles avec certitude avant d'essayer, ou non, le traitement

- **L'éthique déontologique**, à l'inverse, considère que ce qui permet de juger une action humaine est sa **conformité** (ou sa non-conformité) à **certains devoirs**, par exemple le devoir de non malfaisance ou le devoir de bienfaisance. On voit donc que cette éthique se réfère à une morale préétablie pour juger l'action.

L'éthique de déontologie nous paraît plus familière. En effet, de par son nom "déontologie", elle fait référence à des notions qui nous sont connues, voir qui nous définisse en tant que médecin. Nous sommes construits sur ces deux principes hippocratiques (bienfaisance et bienveillance) aussi il nous est tout naturel de nous y référer. Mais réduire la lecture des directives anticipées à une suite d'actes et de soins à étudier sous le prisme de la déontologie ne serait-ce pas réduire ce document à un protocole ? Ne risque-t-on pas de refuser au patient sa dernière part d'humanité ?

- Nous avons détaillé plus haut **l'éthique principiste dite d'autonomie**. Appliquée aux directives anticipées, cela reviendrait à proposer au **patient de se prononcer uniquement en faveur** ou en défaveur de certains actes et gestes, sans lui laisser l'occasion de s'exprimer sur le sens qu'il leur accorde et sur ce qui sous-tend ses décisions. D'un point de vue pratique, cette alternative à l'intérêt d'être applicable au quotidien, et évite de laisser place à l'interprétation. C'est d'ailleurs cette théorie qui est souvent utilisée en éthique médicale. Mais comme nous l'avons vu l'auto-déterminisme du patient ne peut s'appliquer de façon souveraine de par sa vulnérabilité, et ce d'autant plus lorsqu'il s'agit des directives anticipées. En effet, le patient est dans une position d'autant plus vulnérable qu'une seule issue se propose à lui lorsqu'il est en fin de vie : la finitude de sa vie passe par la mort(37).
- **L'éthique de vertu** se réfère pour déterminer une action d'une part à **l'intention portée par la personne qui la mène, et d'autre part aux conséquences en fonction de la notion de vertu**. La vertu se définit par l'ensemble des traits caractéristiques d'une personne ou d'un concept (par exemple la charité, la non malfaisance, le patient...). On voit donc que l'éthique de vertu a l'intérêt d'être une pratique concrète et pas une réflexion uniquement intellectuelle : être prudent, être mesuré, être juste.... Ainsi, cette éthique nous permet d'intégrer la déontologie médicale et la personne humaine à l'origine des directives anticipées. Pour guider sa prise de décision, le médecin doit se poser deux questions : **” Est ce que mes intentions sont bienveillantes, bienfaitantes ? Est-ce que mon action se réfère de façon fidèle au patient ? ”**. Bien entendu, il existe des freins à cet abord des directives anticipées par l'éthique de vertu : il peut être parfois lui aussi trop abstrait car il pose des questions métaphysiques et demande donc du temps avant d'être mis en pratique(42). Mais aborder les directives anticipées, n'est-ce pas essayer d'écouter une personne humaine au moment où celle-ci a le plus besoin de s'exprimer, tant sur ce qui constitue les conditions de sa fin de vie, que sur les questions métaphysiques qu'elle soulève ?

Si nous nous efforçons de nous maintenir dans cette position par un engagement individuel (39), et si le législateur nous préserve cette possibilité, alors les directives anticipées peuvent vraiment être l'expression de la personne humaine prise en charge par le médecin. **Les directives anticipées restent une décision partagée entre un patient et son médecin.**

IV Le constat, dix ans après l'apparition des directives anticipées

1. Quelles conséquences de l'application des directives anticipées en termes de soin ?

De nombreuses études internationales ont cherché à objectiver l'effet réel des directives anticipées sur les conditions de fin de vie, avec des résultats mitigés. L'étude Américaine Support(43), incluant 6000 patients entre 1993 et 2005 ne montre pas d'effet significatif de la rédaction des directives anticipées sur l'utilisation de la ventilation mécanique, le nombre de jours passés en USIC, ou le niveau de douleur. Par contre, une revue de la littérature, publiée en 2014 (44) et incluant 113 articles, montre que les directives anticipées sont associées à une augmentation des soins palliatifs et une diminution des traitements actifs. En France, la thèse de Camille Blanc Sahnoun(45), réalisée dans une EHPAD montre que si les directives anticipées n'ont pas modifié les conditions pratiques du décès, leur rédaction a permis d'améliorer le vécu, à la fois par les patients, leur familles et l'équipe soignante de la fin de vie des patients.

2. Les directives anticipées, encore trop peu connues et peu utilisées

a Connaissance des directives anticipées par la population

L'institut BVA a réalisé une étude portant sur 910 français âgés de plus de 50 ans, interrogés par téléphone du 29 avril au 7 mai 2019. Elle rapporte que 59% (-1 par rapport à en 2018) des patients de plus de 50 ans connaissent la loi sur la fin de vie. Parmi eux, 12% sont capables de citer le nom de la loi. Par ailleurs, 40% (- 2 par rapport à 2018) des français de plus de 50 ans déclarent savoir que la loi a mis en place des "directives anticipées". Les deux sources d'informations principales rapportées étaient les médias (84%) et l'entourage (16%) (46).

b Intention de rédaction des directives anticipées

L'étude INED réalisée en 2012, rapporte qu'à cette époque, soit 7 ans après la création des directives anticipées, seulement 2,5 % des personnes décédées avaient rédigées leur directives anticipées (31).

L'étude de sondage réalisée en 2019 (après les campagnes d'informations et de médiatisation réalisées par le CNSPFV) par l'institut BVA, rapporte que 13% des français de plus de 50 ans ont rédigé leurs directives anticipées (+ 2 par rapport à 2018) et 34% (+ 2 par rapport à 2018) des français souhaitent les rédiger. On remarque parmi les personnes ayant rédigé leurs directives anticipées que les personnes ayant un mauvais état de santé perçu (24%) sont les plus nombreux, ainsi que les patients de plus de 75 ans (21%). Les personnes isolées représentent par ailleurs 14% (46).

Parmi les Français ayant rédigé leurs directives anticipées en 2018, 71% l'ont fait sur papier libre, 9% ont utilisé le modèle du ministère de la santé et 15% sur un autre modèle.

c Connaissance des directives anticipée et information délivrée par les médecins généralistes

Dans la thèse d'exercice de médecine générale réalisée par le Dr Claire Marcillac(47) en 2017 auprès de 23 médecins généralistes en milieu rural :

- 83 % des médecins généralistes interrogés ont dit connaître la loi Léonetti
- 74 % des médecins interrogés ont déclaré connaître les directives anticipées.
- 47% des médecins interrogés savaient qu'il existe un modèle de directives anticipées.
- 48 % des médecins interrogés ont informé au moins un de leurs patients sur les directives anticipées.
- 30% des médecins interrogés ont proposé la rédaction des directives anticipées à leurs patients.

Dans la thèse réalisée en 2016 par Laurent Sancini(48), sur les 37 médecins interrogés, 91,7% estimaient être mal informés sur la mise en œuvre des directives anticipées, et seulement 34% proposaient à leurs patients d'en rédiger.

Un sondage de l'institut BVA réalisé en février 2018 rapporte que :

- 77% des médecins généralistes abordent le sujet des directives anticipées avec leurs patients (85% des médecins âgés de 60 ans et plus, 71% des médecins de moins de 50 ans).
- 60% sont directement interrogés par leurs patients, dont 30% qui estiment que ceux-ci en parlent plus que les années précédentes.
- 57% abordent spontanément le sujet avec leurs patients, en priorité avec des personnes gravement malades (41%) et des personnes âgées (36%)(49).

3. Le modèle de la HAS, une réponse à un "semi-échec transitoire des directives anticipées"(43)

On constate donc que les directives anticipées étaient très peu connues et très peu utilisées malgré leur existence dans la loi Léonetti de 2005. En effet, il apparaissait très clairement que la loi Léonetti étant très peu connue, elle était appliquée de façon très contrastée sur le territoire(31).

Pour répondre à cet échec, un modèle a donc été rédigé en même temps que l'adoption de la nouvelle loi de fin de vie Claeys-Leonetti (voir Annexe 1). C'est la HAS qui avait pour mission de mettre à disposition ce document. Les personnes ayant participé au travail de recherche étaient des membres de société savantes (médecins) représentant le corps médical, des membres d'associations sanitaires représentant du service public et des membres d'associations représentant les patients(41). La fiche que nous décrivons ici est celle qui a été publiée en même temps que la loi, car c'est l'objet de notre travail de recherche. Il est important de noter qu'**une nouvelle version a été publiée depuis pour répondre aux**

critiques dont elle faisait l'objet. Il s'agit essentiellement de modifications dans la présentation et la mise en page du document, le texte n'ayant pas subi de modification.

Le document proposé par le Ministère des Solidarités et de la Santé se présente sous la forme de **sept volets**. La première partie du document est une **présentation des directives anticipées**. On explique au patient à quoi servent les directives anticipées et dans quel contexte elles interviennent. Le patient est informé qu'il a à sa disposition deux modèles selon qu'il se considère en bonne santé ou malade. Il lui est indiqué que les volontés de nature non-médicale ne sont pas opposables mais qu'elles peuvent guider le médecin dans sa réflexion. Enfin, le patient est encouragé à échanger avec ses proches, son médecin et informer son entourage de la rédaction de ses directives anticipées. Les différents lieux possibles de conservation des directives anticipées lui sont ensuite détaillés.

Vient ensuite une **fiche d'information sur le patient** avec son identité et ses coordonnées. Pour les patients sous tutelle, il est demandé si l'accord du juge des tutelles ou du conseil de famille a été donné.

En troisième position, une **page de volonté dites "non-médicales"** est mise à la disposition du patient pour exprimer des souhaits ou informations relatives à ses craintes, ses attentes ou ses convictions. Bien que le législateur ne prenne pas en compte le patient sous ses aspects psychologiques, sociologiques, culturels et spirituels dans la loi Claeys-Leonetti, cette page a été ajoutée par la HAS pour permettre une prise en compte globale du patient(41).

Viennent ensuite les **deux modèles de directives anticipées** proposés au patient. L'un s'adressant aux patients "malades ou proches de leur fin de vie", l'autre s'adressant aux patients en "bonne santé ou non malades". Cette distinction a été réalisée pour répondre aux difficultés, mises en évidence dans le rapport Sicard, relatives à la projection sur la mort des patients en bonne santé(31) et pour permettre au médecin de savoir si le patient était en bonne santé ou déjà malade lors de la rédaction de ses directives anticipées. En effet, les directives anticipées n'ayant plus de limite de validité dans le temps il apparaît important de pouvoir situer le contexte de vie dans lequel les directives anticipées ont été établies pour pouvoir ensuite juger de leur adéquation ou non à la situation médicale.

Ensuite, vient le volet lié aux **situations particulières** : pour les patients en incapacité physique d'écrire. Il permet à ce dernier de transcrire par écrit ses directives anticipées par l'intermédiaire d'un témoin. Il faut donc désigner deux témoins. Le patient a la possibilité dans le sixième volet de désigner sa **personne de confiance**. La septième partie du document prévoit le cas de **modification ou d'annulation** des directives anticipées.

v Notre question de recherche

On peut donc constater que la nouvelle loi Claeys-Leonetti apparaît en réponse à une demande de plus en plus pressante des patients à être entendus, écoutés et à participer à la prise de décision médicale. La question des directives anticipées semble être une nouvelle possibilité de repenser le dialogue médecin-patient comme une aide à la prise de décision dans la prise en charge de la fin de vie. Les efforts de médiatisation récents ont permis d'obtenir de meilleurs résultats que les années précédentes. Et le Ministère des Solidarités et de la Santé a proposé un modèle de rédaction en même temps que la promulgation la loi Claeys-Leonetti en 2016. Ce modèle a été par la suite complété par la HAS. Malgré cela, les directives anticipées restent à ce jour peu connues de la population générale et très peu rédigées tant par les patients que par les médecins. Nous avons voulu savoir pourquoi.

A cet effet, nous avons réalisé une double étude l'une interrogeant les patients, l'autre interrogeant les médecins. Les deux études avaient la même question de recherche : **“Quel est le vécu de la lecture détaillée de la fiche de directives anticipées de la HAS par la population générale et par les médecins ?”**

METHODE

I Choix de la méthode

Cette étude est qualitative et prospective, par analyse phénoménologique interprétative des données recueillies lors d'entretiens semi structurés avec des patients et des médecins.

Cette méthode d'analyse permet d'analyser les propos des participants, mais aussi le non verbal (ressenti, gestuelle). Elle est particulièrement adaptée pour l'étude d'un phénomène social. En effet, l'approche par des entretiens semi-directifs, autour d'une même expérience vécue (la lecture du questionnaire) permet une plus grande liberté de parole pour les sujets interrogés. Nous avons choisi de réaliser des entretiens individuels, pour faciliter l'abord du sujet des directives anticipées et de la fin de vie.

II Population d'étude et échantillonnage

1. Type d'échantillonnage

Nous avons réalisé un échantillonnage raisonné théorique multicentrique (Ile de France et Nancy). En effet, au fur et à mesure de l'analyse, nous avons recruté des sujets qui nous semblaient pouvoir faire avancer la théorie en cours d'élaboration.

2. Mode d'échantillonnage

Le recrutement a été réalisé de plusieurs manières différentes. A chaque fois, après un premier contact, un document mail expliquant le but de la thèse était envoyé, et précisant que le sujet concernait la fin de vie, et pouvait donc être sensible. Les patients et médecins étaient alors libres de donner suite, ou non, à notre demande. S'ils acceptaient l'entretien, un rendez-vous était fixé dans un deuxième temps. Si un sujet avait donné son accord pour l'entretien mais ne répondait pas pour fixer un rendez-vous, nous relançons deux fois, puis nous arrêtons.

Le recrutement a été réalisé en plusieurs temps, au fur et à mesure de l'avancée de l'étude, afin de pouvoir au mieux diversifier l'échantillon.

- Pour les médecins :

Nous avons initialement prévu d'interroger seulement des médecins généralistes, par sollicitation directe de médecins dans notre entourage (faculté, cabinets ou nous avons remplacé) et par réseaux (annonce sur le site de MG France). Nous nous sommes rendu compte assez rapidement que pour permettre une plus grande diversité et pertinence des avis, il fallait recruter des médecins d'autres spécialités, eux aussi en contact avec la fin de vie. Nous avons donc sollicité pour répondre à notre étude d'autres médecins spécialistes, par des connaissances. Les médecins ont été sélectionnés sur des critères de diversité à priori : mode d'exercice, lieu et âge.

- Pour les patients :

Le recrutement a été fait par plusieurs biais : connaissances directes et indirectes, patients des médecins généralistes interrogés. Nous avons également sollicité plusieurs associations et réseaux (Ligue contre le cancer, Aux captifs la libération) afin de pouvoir rencontrer des patients malades et issus de milieux plus précaires, mais les associations n'ont pas donné suite à nos demandes.

3. Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour les médecins les critères d'inclusion étaient : médecin thésé.

Pour les patients les critères d'inclusion étaient : être majeur, parler français.

Les critères d'exclusion étaient : trouble cognitif, majeur sous tutelle juridique, ne pas savoir lire.

4. Saturation des données

La taille de l'échantillon dépendait du constat de suffisance des données. Celle-ci est obtenue "lorsqu'aucune donnée suffisamment nouvelle ne ressort des derniers entretiens ou observations pour justifier une augmentation du matériel empirique. On dira dans ce cas que l'échantillon est représentatif « en ce qui concerne les processus sociaux”(51).

Pour les patients, la suffisance a été obtenue au bout de 8 entretiens, deux entretiens de plus ont été réalisés.

Pour les médecins généralistes, la saturation a été obtenue au bout de 6 entretiens. Nous avons décidé, au vu des questions soulevées par l'analyse, d'inclure un médecin néphrologue, un médecin psychiatre, un médecin de soins palliatifs et un médecin urgentiste

III Déroulé des entretiens

Il s'agissait d'**entretiens semi-dirigés**. Les deux chercheuses étaient présentes à chaque entretien. Le lieu était déterminé avec le sujet interrogé : cabinet médical, café, domicile personnel.

La première partie de l'entretien consistait à lire la fiche de directives anticipées de la HAS (avec le texte explicatif), et à commenter à voix haute. Un guide d'entretien avec des questions ouvertes supplémentaires a été établi conjointement après un premier entretien d'essai, et enrichi au fur et à mesure des entretiens suivants.

Le but de l'entretien étant d'induire une conversation libre, sur un sujet difficile à aborder, les chercheuses ont essayé d'avoir une attitude d'écoute et de reformulation. Dans ce même but, toutes les questions du guide d'entretien n'ont pas été posées à chaque entretien.

Au début de chaque entretien, il était précisé que le but n'était pas d'obtenir les directives anticipées personnelles du sujet, mais de **réfléchir avec lui à propos de la fiche de**

la HAS. Les chercheuses ont aussi insisté sur la possibilité pour le sujet interrogé d'arrêter à tout moment l'entretien s'il était trop difficile.

Un questionnaire concernant des données personnelles pour caractériser la population étudiée était remis à chaque patient ou médecin, à remplir au début de l'entretien. Chaque entretien était enregistré par deux dictaphones, après accord écrit du patient ou du médecin.

iv Retranscription et analyse

La retranscription de l'entretien a été réalisée de manière manuelle par une des enquêtrices, sur un logiciel de transcription de texte. La retranscription du corpus s'est faite de manière littérale, en incluant les données non verbales, et en anonymisant le contenu (noms propres).

L'analyse s'est faite en plusieurs étapes, selon la méthode de **phénoménologie inductive**.

- Dans un premier temps, les entretiens ont été analysés un par un, pour dégager les principales propriétés puis catégories, classées ensuite **en thèmes axiaux**. Chaque entretien a été codé par une des chercheuses, puis relu par l'autre. Les points de désaccord ont été systématiquement discutés.
- Dans un deuxième temps, une comparaison interne a été effectuée par une analyse transversale des résultats. Nous avons procédé à un regroupement thématique des résultats, en **thèmes super ordonnés** (TSO)
- Enfin, une **comparaison externe** a été réalisée. Les résultats de notre analyse ont été confrontés aux données de la littérature.

Initialement, nous avons prévu de faire deux analyses distinctes, une pour les médecins et une pour les patients, pour ensuite les comparer entre elles. Cependant il nous est apparu très rapidement qu'une analyse commune était plus pertinente. En effet, un médecin est également une personne, et donc un patient, surtout face au sujet de la mort. Ainsi pour décrire le phénomène étudié, l'analyse ne pouvait pas se séparer en deux. Nous avons donc, avec l'accord de notre directeur de thèse et de notre directeur méthodologique, opté pour une analyse commune. La répartition du travail s'est bien entendu faite de manière équitable entre les deux enquêtrices.

v Considérations éthiques

Les patients et médecins ont tous été informés, à l'écrit et à l'oral, de l'utilisation des données collectées pour un travail de thèse. Leur **consentement** a été systématiquement recueilli et ils ont été informés de la possibilité de le retirer à tout moment.

Le **Dr Catherine Le Grand-Séville**, membre de l'Espace Ethique Paris-Île de France, a donné son accord pour cette étude.

RÉSULTATS

1. Données générales

1. Inclusion de la population

Nous avons contacté 18 patients et 14 médecins. 12 patients et 11 médecins ont répondu positivement, et ont pu être inclus dans l'étude.

Un patient et un médecin ont été perdus de vue. Une patiente atteinte d'une maladie grave, incurable et évolutive avait initialement donné son accord. Après des informations complémentaires sur le contenu des entretiens, celle-ci a décidé de ne pas participer à l'étude.

2. Entretiens

Les entretiens ont été réalisés entre Septembre 2018 et Juin 2019, en Ile de France et à Nancy.

Les entretiens ont eu une durée moyenne de 69 minutes. L'entretien le plus court a duré 51 minutes et l'entretien le plus long 1h45.

3. Caractéristiques de la population étudiée

- Les Patients

Parmi les 10 participants, 3 étaient des hommes et 7 étaient des femmes, allant de 22 à 70 ans. La moyenne d'âge était de 40 ans. Seuls 3 des 10 patients avaient une expérience préalable des DA ou de la fin de vie. Tous les participants s'estimaient en bonne santé.

Tableau des caractéristiques des patient 1

Numéro	Sexe	Age	Profession exercée	Situation familia	Ressource spirituelle	Bonne santé	Experience DA
P1	femme	26	orthophoniste	célibat	oui (catholique)	oui	non
P2	homme	38	chef de service éducatif	mariage	oui (musulman)	oui	non
P3	homme	65	expert comptable	divorce	oui (catholique)	oui	oui
P4	femme	22	étudiante	célibat	oui (catholique)	oui	non
P5	femme	54	cadre administratif banque	mariage	oui (catholique)	oui	non
P6	femme	53	assistante de direction	mariage	oui (catholique)	oui	non
P7	femme	28	avocate	concubinage	non	oui	oui
P8	femme	22	étudiante en droit	célibat	oui (catholique)	oui	non
P9	homme	28	militaire	mariage	non	oui	non
P10	femme	70	professeur des écoles retraitée	veuvage	non	oui	oui

- **Les Médecins**

Parmi les médecins, 4 étaient des hommes et 7 étaient des femmes, allant de 30 à 63 ans. La moyenne d'âge était de 42 ans. La durée moyenne d'exercice était de 14,36 ans (entre 2 ans et 60 ans). Le profil des patientèles pour les médecins généralistes était varié. Tous les médecins s'estimaient en bonne santé.

Tableau des caractéristiques des médecin 1

Numéro	Sexe	Age	Mode exercice	Duree d'exercice	Profil patientèle	Situation familiale	Ressource spirituelle	Bonne santé?	Experience DA
M1	femme	30	libéral	3 ans	variée, urbaine	pacs	non	oui	oui
M2	femme	30	libéral	3 ans	Gynéco + EHPAD, semi rural	mariage	oui (catholique)	oui	non
M3	homme	59	libéral	18	variée + EHPAD, urbaine	mariage	oui (catholique)	oui	oui
M4	femme	60	mixte	33 ans	Coordinateur en EHPAD, semi-rural	veuvage	Ne se prononce pas	oui	oui
M5	femme	32	libéral	2 ans	aisée, sujet âgés	mariage	non	oui	oui
M6	femme	32	mixte	5 ans	variée, sujets âgés	concubinage	non	oui	oui
M7	homme	42	salariat	13 ans	variée, urbaine	mariage	non	oui	oui
M8	femme	58	salariat	30 ans	réseau de SP au domicile	divorce	non	oui	oui
M9	homme	33	salariat	4 ans	urgentiste en zone semi-rurale	mariage	oui (catholique)	oui	oui
M10	homme	31	salariat	7 ans	néphrologue	mariage	oui (catholique)	oui	oui
M11	femme	63	mixte	40 ans	psychiatre en zone urbaine	mariage	non	oui	oui

2. Analyse des données recueillies

I Un support de discussion perfectible, non adapté à un patient seul

A) Un support non adapté à un patient seul, qui nécessite des explications par le médecin

1. Une bonne compréhension du texte explicatif...

Dans l'ensemble, le texte explicatif était **bien compris par l'ensemble des médecins et des patients. Le contenu était jugé adapté, mettant en avant l'essentiel à comprendre sur les directives anticipées**, et répondant à la plupart des questions que les lecteurs se posaient avant l'entretien. L'utilisation d'exemples, surtout dans la partie médicale, était appréciée car cela permettait au patient de mieux se projeter. Même si au premier abord les sujets interrogés trouvaient que la fiche était longue, la plupart revenaient sur leur opinion en fin d'entretien après avoir lu l'ensemble du document.

- *"Je trouve que c'est plutôt bien expliqué" M02*
- *"Oui du coup ça a répondu à mes questions, ce qui est un peu logique en fait." M06*
- *"L'intro... l'introduction est pas mal quand même." M07*
- *"Donc je trouve cela normal qu'il y ait plusieurs pages à lire. Et que ce soit... clairement montré que c'est quand même pas euh... que c'est quand même pas anodin comme décision." P05*
- *"J'ai pas de soucis je visualise bien les différentes situations, (...) par rapport au document, je trouve que le document était très bien fait." P06*
- *"bah ça me semble clair la présentation. Oui c'est ça ils expliquent la situation, le... Voilà. Qu'il est possible de modifier, la conservation... oui pour moi ça me semble clair, là le début" P08*
- *"Après ce que j'ai trouvé bien c'était les explications. Car ce sont des questions que tout le monde se pose." P09*

2. ... Mais des difficultés soulevées par le vocabulaire et la syntaxe

Tous les sujets interrogés, qu'ils soient patients ou médecins, ont eu des difficultés de compréhension de certaines phrases. Ces difficultés étaient attribuées à la **syntaxe complexe** de certains passages (doubles négations) ainsi qu'au vocabulaire médical. Plusieurs sujets ont remarqué que cette fiche n'était **pas compréhensible par l'ensemble de la population**, en particulier les gens issus d'un milieu plus précaire.

- *"Le cas où les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à votre situation médicale..." ça... on comprend rien." P01*
- *"Quelque fois j'ai l'impression quelque fois qu'ils écrivent de façon tellement alambiquée qu'ils finissent par écrire l'inverse de ce qu'ils veulent dire" P05*

- *“A la limite si moi, je comprends pas euh... ces phrases là...des personnes âgées ou des personnes qui euh... enfin qui sont euh... pas habituées au jargon... médical... ils, ils peuvent pas comprendre...” P05*
- *“C'est à dire qu'une intervention chirurgicale. Euh ... bah c'est un peu complexe ! « Opérer » les gens ils disent « opérer ! » (...) « je vais me faire opérer docteur » c'est ce qu'ils disent ! Ils disent pas « j'ai subi une chirurgie ! » M01*
- *“Celui qui n'a pas fait beaucoup d'études qui a du mal... c'est quand même pas évident à lire tout ça !” M06*
- *““ils ne peuvent pas être entrepris si...” “disproportionné ou n'ayant...” Je comprends pas cette phrase. “ M10*
- *“Ça... C'est bien des administratifs qui rédigent ça. Parce que... la phrase est... est... est un peu...un peu tordue quand même. ... (rires).” M11*

Le manque de définitions, qu'elles soient médicales ou juridiques, était un reproche prépondérant. Les enquêtrices ont dû fournir des explications à l'oral lors de l'ensemble des entretiens de patients, par rapport à certaines formulations ou termes médicaux, dont l'incompréhension gênait la poursuite de l'entretien. La question de la **dialyse**, en particulier, revenait de façon quasi unanime comme exemple de terme médical non connu par le patient.

- *“je ne sais pas ce qu'une dialyse rénale est en fait ? (...) parce qu'une dialyse rénale c'est ce qui renouvelle le sang ? Non ?” P02*
- *“C'est pas... évident... la dialyse, je suis pas sûre que tout le monde se rende bien compte à quoi ça ressemble...” M05*
- *« Le branchement de mon corps à un appareil à dialyse rénale... » ça à mon avis... Il n'y a pas beaucoup de gens qui savent ce que c'est une dialyse. M11*

Le terme **“coma jugé irréversible”** a été la source de beaucoup de questions, que ça soit des médecins ou des patients. Il a été souligné que **juger de l'irréversibilité** du coma était difficile au niveau médical, et nécessiterait plus de précisions. Ces incompréhensions étaient dans beaucoup d'entretiens source d'angoisse et de méfiance.

- *“Comment peut-on savoir si tu ne vas jamais sortir d'un coma ?” P03*
- *“Ouais, « définitivement perdu conscience », mais est ce qu'on sait vraiment, si on a perdu définitivement conscience ? (Rires) (...) je trouve que ça manque globalement de précisions et de définitions sur euh... sur euh les éléments.” P08*
- *“Définitivement perdu conscience... Ça... ça veut dire quoi : « définitivement perdu conscience ? » (...)Enfin moi je veux bien qu'on me débranche quand je suis en ... en mort cérébrale, quoi. Mais c'est... pour moi, ça veut pas dire « définitivement perdu conscience » la mort cérébrale. Pour eux c'est la même chose ? (...)” P01*
- *“Admettons ; le mot définitif là... s'inscrit... Oui, plus on avance dans le coma plus on peut penser que ça peut être définitif, mais... “Je ne pourrais plus communiquer avec mes proches” Alors, j'accepte où je refuse ? “Où j'aurais DÉFINITIVEMENT perdu conscience”... Mais il y a des gens qui au bout de dix ans ont retrouvé conscience !” M03*

La grande majorité des patients et des médecins exprimait que si cette fiche était globalement bien faite, sa lecture nécessitait de **prendre le temps de la lire plusieurs fois**, et d'être complétée par des explications médicales, qu'elles soient écrites ou orales. Certains médecins allaient jusqu'à dire qu'un patient seul est incapable de comprendre cette fiche.

- *“ je suis en train de réfléchir si j'aurais aimé avoir une page « bah tiens réanimation cardio-respiratoire qu'est-ce que c'est quels sont les risques» ... à voir si c'est possible de l'écrire d'une manière synthétique et compréhensible mais...je trouve que de toute façon ce genre de choses on aura envie d'en parler avec un.. Enfin un médecin ou... ” P04*
- *“Je suis pas convaincue que quelqu'un de malade, ou que la famille de quelqu'un de malade, une fois qu'il ait lu tout ça, il comprenne ce que c'est qu'une directive anticipée (rire)” M04*
- *“Mais encore une fois... Pour un patient qui lit ça sans aucun... sans aucune connaissance médicale... La tournure de phrase est très juridique. C'est un peu compliqué je pense.” M10*

3. Des choix proposés au patient trop techniques

Dans les deux modèles A et B, le patient est amené à devoir se positionner par rapport à certains soins et gestes médicaux. Bien que certains trouvent que les soins médicaux proposés sont dans l'ensemble pertinents, et correspondent aux soins principaux en fin de vie, d'autres soulignent un **décalage entre les choix proposés et la capacité du patient à y répondre**, surtout sans explications.

- *“Ils comprennent ! Ils comprennent, enfin évidemment ils comprennent sans comprendre, mais ils savent pas, ils savent pas les conséquences que ça a...” M04*
- *“Euh... C'est à dire pour un patient... Juste... J'imagine qu'on doit tous se poser la même question mais... Lire ça et dire : “Euh bah qu'on me maintienne artificiellement en vie... dans le cas où j'aurai perdu connaissance...” En fait, le patient n'a aucune information sur les tenants et les aboutissants de ce que c'est...” M10*
- *“Et euh... Mais là... presque ça c'est un peu technique... et euh... j'me rends pas trop compte... euh... on peut peut-être dire d'autres choses ? (...) Bah en fait, moi j'suis pas médecin. Et j'ai jamais été confrontée à...à cette problématique... donc dans la liste des choses qu'ils mettent là... j'suis incapable de savoir, si, si c'est exhaustif des problèmes ou si ils en ont mis que trois sur cinq ou si...” P05*
- *“du coup ils peuvent peut-être prendre... pas forcément la bonne euh...la bonne décision. Pas la bonne décision, mais pas répondre ce qu'ils pensent euh... parce qu'ils ont pas toutes les infos suffisantes pour euh...pour répondre bien, en fonction de ce qu'ils veulent.” M02*

Certains médecins estiment que même avec des explications médicales par rapports aux gestes, **certains choix sont illégitimes pour le patient, et relèvent d'une décision médicale**. Ils expliquent aussi que certaines décisions, en particulier par rapport à l'hydratation en fin de vie, sont déjà compliquées à prendre pour le médecin, et semblent donc encore plus difficiles pour le patient. Son avis peut cependant aider à la prise de décision collégiale.

- *“Là, en ce qui concerne les directives anticipées qui sont opposables, qui engagent. Commencer à demander au patient s'il souhaite être réanimé ou non, être maintenu artificiellement en vie ou non. Euh... Alors qu'il a... finalement, il est pas du tout éclairé là-dessus. Il n'y connaît rien. C'est quand même l'engager. ” M10*
- *“Comment vous voulez qu'un patient il vous dise : « Je vous donne l'autorisation d'arrêter de m'hydrater ! » C'est vachement difficile de ... de demander à un patient de répondre à ça, vu que déjà pour les médecins c'est difficile de décider ! Même pour un urgentiste, même pour un mec du SMUR ! ” M04*

- *“ Euh... voilà... Alors euh. Ça d’un côté je trouve ça bien de le demander mais d’un côté je trouve que c’est déjà tellement compliqué pour le corps médical quand il s’agit de prendre une décision... ” M11*

Par ailleurs, les patients, lorsqu’ils ne comprennent pas les actes médicaux, ont **peur de prendre des décisions qui ne reflètent pas vraiment leur volonté**, par manque de connaissances médicales. Certains sujets reprochent également à la fiche de ne pas proposer d’alternative aux gestes médicaux.

- *“Mais la réanimation cardio-respiratoire... j’arriverais pas à prendre une telle décision. Pour moi c’est une décision médicale en fait.” P04*
- *“On ne sait pas exactement que font les médecins si on n’a pas ça. On ne nous donne pas le choix entre deux choses, mais on nous demande si on veut ça !” P08*
- *“Plus on y pense plus on se pose des questions... et finalement on peut se retrouver un peu démuni, à se dire « bon je mets quoi », et à moins d’être accompagné d’un médecin qui aide à rédiger” P07*

4. Un contenu médical et administratif en décalage avec les attentes des patients

Pour beaucoup de patients interrogés, le contenu de la fiche, très médical, était en décalage avec leurs attentes. En effet, plusieurs ont souligné le **côté impersonnel et administratif**, en particulier de la feuille d’identité.

- *-“Je pense que ce que les gens veulent dire, ce n’est pas forcément ce qui est écrit dans les modèles”. M02*
- *“Et là je trouve que là au niveau de l’identité c’est trop... trop état-civil quoi ! (...) Et puis peut-être au niveau de l’identité... l’identité de la personne aussi je trouvais que c’était un peu succinct.” P10*
- *“Parce qu’ensuite pour les ... Pour les... différents formulaires. J’allais dire c’est de la paperasse hein...” P09*

Certains ne se retrouvaient pas dans le contenu, et auraient préféré prendre des décisions en fonction des **conséquences pratiques des soins** (invalidité, état végétatif...) plutôt qu’en fonction des soins eux-mêmes.

- *“Alors j’imagine et je peux dire : « Oui, si je ne peux pas remarcher, si je peux pas reparler, si je peux pas... (Siffle) « Les mecs vous cherchez pas, j’suis dans le coma. Clac ! Vous arrêtez tout. » Donc vous arrêtez. Ok. Ça, je le marque.” P03*

Il a également été reproché un manque de sensibilité dans la fiche, alors que le sujet des directives anticipées et de la fin de vie est un sujet difficile qui peut être source d’angoisse.

- *“ Bah euh... on parle de la mort... je trouve que... qu’il n’y a pas de côté un petit peu rassurant...par exemple, une petite introduction euh... je sais pas aurait pas été de trop.”P01*

B) Un bon outil pour aborder le sujet, mais un décalage avec les réalités de la pratique

- *“C'est à dire le contenu est très bien, les questions posées sont importantes à aborder et voilà, mais en pratique c'est compliqué” M04*

1. Les directives anticipées, accessibles à tout moment par tout praticien ?

Pour la plupart des participants, l'**accessibilité** des directives anticipées soulevait un certain nombre de **problèmes pratiques**. En effet, la plupart des sujets constataient que leur médecin traitant était en pratique difficilement joignable au téléphone, et donc qu'il ne pourrait pas être garant de l'application des directives anticipées. Il en était de même pour la personne de confiance.

- *“ Ton, comment dirais-je, ton toubib est parti faire un trek au Népal... il t'arrive un problème. Comment... Comment ... hé non, attends... ! Tu vas pas te trimbaler avec un truc autour du coup : « j'ai laissé des directives de fin de vie à un toubib » ? P03*
- *“parce que moi mon généraliste, je n'ai même pas son numéro de téléphone !” P07*
- *“Mais euh... je me dis le médecin... on a plutôt intérêt à l'avoir sur soi ! Parce que le médecin... on ne pourra pas le joindre !” P10*

Les médecins ont souligné un **défaut de communication ville-hôpital**, qui pouvait être à l'origine d'un **non-respect potentiel** des directives anticipées du patient. Par ailleurs, certains remarquaient que les logiciels médicaux ne permettaient pas de retrouver facilement les directives anticipées du patient. La solution de mettre les directives anticipées sur le DMP (dossier médical partagé) était évoquée, même si pas encore mise en pratique.

- *“Et en fait certes il est écrit sur le papier, il sera sur le papier... mais ça sera comme toujours... l'autre personne faut qu'elle aille chercher...l'équipe médicale à l'hôpital faut qu'elle aille chercher...” M01*
- *“Et en vrai, dans les faits... euh... les feuilles de directives anticipées sont probablement au milieu des classeurs des patients... et en cas d'urgence ... euh... voilà. Elle sera pas... retrouvée euh... 'fin j'espère qu'ils ont fait des copies pour leur famille, puis pour eux, pour un peu tout le monde...” M05*
- *“Du côté médical ça pose la question de comment est-ce qu'on est amené... à l'appliquer si on est pas informé du parcours du patient si il y a des choses qui se passent... On, on est pas toujours en, en lien avec l'hôpital dans ces moments là. “ M07*
- *En fait ce qui faut ce serait de les mettre dans le dossier... Mais ça n'existe pas encore... mais de les mettre dans le dossier médical informatisé...” M10*

La meilleure solution pour que les directives anticipées soient accessibles dans l'urgence restait de **les avoir sur soi**, et de les donner à plusieurs personnes différentes (médecins, proches).

- *“Oh mais le mieux c'est de se faire tatouer sur le ventre hein (rires) tu vas mettre des flèches tu sais ... « si j'ai encore mon appendice »” M08*

2. Les directives anticipées d'un patient jeune : la question de l'application dans l'urgence

Pour la plupart des médecins interrogés, les directives anticipées d'un patient jeune et en bonne santé n'étaient **pas applicables dans l'urgence**. D'une part, par les exceptions d'application : la situation médicale fait que le médecin n'a pas le temps de rechercher les directives anticipées éventuelles. Mais aussi parce que pour un patient jeune, les médecins estimaient qu'il fallait tout essayer pour réanimer.

- *"Par définition quelqu'un de jeune on va le réanimer. C'est après qu'on va se poser la question."* M09
- *"« Je pense être en bonne santé (...) Il m'arrive un truc, je vais en réa, ils me réaniment les gens ! Le SAMU il me réanime !"* M08
- *"C'est complètement con en plus ! Parce que t'es tétra, regarde grand corps malade ! Il s'en est sorti, il donne des concerts quoi ! Donc ça prête à ... Heureusement qu'on l'a réanimé !"* M08

3. Le lieu de fin de vie, manquant dans les directives anticipées

A la fois pour les patients et pour les médecins interrogés, il manquait dans la fiche étudiée la mention du **lieu de fin de vie**. Cela était d'autant plus important pour les patients âgés en EHPAD.

- *"Ah oui ça si on me demande où je souhaite finir mes jours je le dis tout de suite".* P03
- *"Parce que nous sur nos directives anticipées, sur le dernier papier qu'on a fait, la dernière phrase c'est « je souhaite pouvoir mourir si possible à l'EHPAD/ je souhaite pouvoir mourir si possible à l'hôpital » (...) vraiment le lieu, le lieu de fin de vie "* M04 (gériatre)
- *"oui c'est important de savoir si on doit aller dans une maison de retraite ou autre, une maison de convalescence, dans quel lieu ! Même si on a pas forcément le choix "* P06

C) Un manque de précisions et de nuances dans la fiche

1. Un manque de précision sur le cadre légal

Tant pour les médecins que pour les patients, la fiche **manquait d'explications claires sur les dispositions juridiques des directives anticipées**. Nombreux étaient les patients et les médecins qui ne connaissaient pas la loi en détail et auraient eu besoin de plus de précisions par rapport à la loi actuellement en vigueur et par rapport à la durée de validité des directives anticipées.

- *"Je sais pas si il y a des durées de validité. D'un document comme ça."* P05
- *"Pour l'instant c'est comme un... comme le testament ou un autre document... parce que si on passe devant un notaire, en plus les directives anticipées elles ne sont valables que 3 ans."* P10
- *"Qu'est-ce que ça apporte cette loi Leonetti-Clayes ? C'est Clayes non ?"* P10

Un patient notamment a ressenti le besoin de **connaître le contexte** dans lequel avait été rédigée la loi Leonetti et la nouvelle Loi Claeys-Leonetti ainsi que la fiche de directives anticipées présentée.

- *“Quelle est ... je m’pose la question... Quel ét... Quel est le but recherché par ceux qui ont fait ça ? par ceux qui ont écrit ça (...) Pourquoi, c’est lié à quoi la loi Leonetti ?” P03*

Aussi un médecin et plusieurs patients ont remarqué que la fiche ne propose **pas d’espace clairement défini pour que le patient appose sa signature**. Il a été déploré que le document explicatif ne donne pas de conseils pour permettre une **authentification claire** du document (préférer écrire à la main plutôt que de taper à l’ordinateur, dater, signer, écrire le lieu de rédaction des directives anticipées et leur lieu de conservation sur la fiche).

- *“Oui parce que ça n’apparaît pas. C’est à dire... Est-ce qu’il est signé ou pas ce document... Parce que les gens qui le font...”M07*
- *“Mais après, c’est toujours le même problème... s’il y a eu plusieurs documents rédigés, qu’on arrive pas à établir la date... que c’est tapé à l’ordinateur, donc on n’est pas vraiment sûrs que ça soit la personne qui ai complété...” P07*
- *“bah peut être préciser, est ce que c’est manuscrit, est ce que c’est tapé à l’ordinateur, est ce que...ou mettre une petite étoile ! « il est recommandé de mettre des directives anticipées écrites, datées, signées, éventuellement manuscrites, pour euh »...” P07*
- *“ Bon moi je vais le rédiger ça ! Mais le fait que je l’ai sur moi, est ce que ça peut aussi certifier que c’est bien moi qui l’ai écrit ?” P10*

Plusieurs patients et médecins ont été étonnés que l’on ne **précise pas plus les dispositions relatives au cas particulier “impossibilité d’écrire”**. En effet, la fiche propose au patient de réaliser cela devant deux témoins mais ne prévoit pas de fiche d’identification pour la personne qui retranscrit les directives anticipées du patient. Il apparaissait que cela pouvait être source de litige. De plus, la qualité de cette personne “rédactrice” n’était pas précisée. Il semblait compliqué au patient de pouvoir trouver quelqu’un **susceptible de retranscrire exactement leur volonté sans influencer l’écrit**.

- *“Par qui les directives anticipées sont-elles signées, par qui, de quelle manière ? Est-ce que c’est l’un des deux témoins ? Parce que c’est écrit “Quelqu’un peut le faire pour vous devant deux témoins” donc à priori il faut trois personnes...”M07*
- *“C’est difficile de faire écrire par quelqu’un d’autre, parce qu’on pourra jamais vraiment être certain, enfin c’est difficile d’être sûr que ce que va écrire la personne correspond bien à ce que veut exprimer la personne qui, si elle est dans l’incapacité physique d’écrire...”P07*
- *“Le juriste. Moi, si j’ai le juriste euh... J’ai pas besoin d’avoir un témoin.” P03*

Les patients ont regretté que le caractère **opposable** des directives anticipées ne soit pas mieux expliqué. Notamment, il a été mis en évidence que **les exceptions à cette opposabilité n’étaient pas bien définies**. Ainsi, les patients et médecins ne comprenaient pas bien dans quelle mesure le médecin était contraint ou non par cette loi, et dans quelle mesure il devait pouvoir justifier sa décision d’appliquer ou non des directives anticipées.

- *“Ah... « Urgence vitale ou si ...si les directives sont jugées médicalement inappropriée. » (Grimace) Sauf si... par « inappropriée ou non conforme » ils expliquent plus loin ce que ça*

veut dire. Et est-ce que le médecin lui-même il va devoir expliquer lui-même pourquoi il n'a pas suivi ?" P05

- "Qu'est-ce que ça veut dire opposables ?" P10
- "paraît "inapproprié ou non conforme à votre situation médicale"... ça veut dire quoi à votre situation médicale... ?" P01
- "Voilà ce que je voulais dire. C'est à dire que le médecin va trouver quelque chose de manifeste et le patient va dire non ce n'est pas ... "manifeste" voilà." P09

Dans l'ensemble, **les médecins ont plutôt bien compris** le caractère opposable et les exceptions décrites dans le document.

- "Ah bah légalement c'est...prévu par la loi dans les exceptions." M09
- "Et : "Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi." Et là, heureusement, ils mettent des petites notes de bas de page... euh... Parce que sinon, quand on lit ça. On dit : "Ah oui, non mais déjà... il y a les exceptions à la règle... On ne comprend pas." C'est bien qu'ils l'aient fait comme ça je pense." M10

Les patients et les médecins se sont interrogés sur **l'intérêt de distinguer deux modèles** (modèles A et B), et ont regretté que cela ne soit pas expliqué.

- "Alors que je vois la différence entre les deux modèles..." P06
- "Bah je me demande, est ce que c'est comme... la personne est déjà en fin de vie... attends c'est quoi « atteinte d'une maladie grave »...est ce que elle est... plus sujette à voir ce genre de choses, peut-être.." P04
- "Alors... C'est quoi la différence entre le modèle A et le modèle B ... ? (Rires)" M11

Certains médecins et patients ont supposé qu'il s'agissait essentiellement de s'adapter au patient malade, qui de part son statut avait une **capacité de projection sur sa fin de vie différente du patient en bonne santé.**

- "fin...moi j'ai l'impression ceux qui sont plus proches de la mort...et bah du coup ils ont plus de perspectives et du coup on a l'impression qu'ils peuvent mieux comprendre que ceux qui sont... éloignés..." P01
- "C'est intéressant qu'ils aient fait le distingo entre euh... la personne bien portante et la personne déjà malade qui est... qui est pas aux mêmes étapes euh... de cheminement." M05
- "Bah là je me dit s'ils sont graves et qu'ils sont déjà cancéreux ou qu'ils ont connu déjà la réa et tout ça... ils ont eu déjà beaucoup de soins eux déjà que les eux n'ont pas eu... moi c'est comme ça que je l'interprète. Que eux ils connaissent déjà tout ça... est-ce que vous avez envie de faire tout ça ?" M06

Certains médecins ont pensé que le modèle B était une réponse au cas de monsieur Vincent Lambert.

- Et donc là... alors là "je pense être en bonne santé". Donc là, c'est si moi, je décide de rédiger mes directives anticipées. Situation euh... "J'indique si j'accepte ou si je refuse... (lit à haute voix)" Bah là... à brûle pourpoint... On pense à... alors je ne sais pas si Vincent Lambert, il communique...Il est "pauci-relationnel". M10

Une patiente a fait remarquer que le fait d'avoir deux modèles différents pouvait faire **courir le risque au patient que ses directives anticipées soient jugées inadaptées** : si celles-

ci ont été rédigées alors qu'il est en bonne santé et qu'il ne les réactualise pas alors qu'il est malade.

- *"Bah, je ne vois pas trop l'intérêt de la distinction, du coup je me demande pourquoi il y a deux formulaires différents et à partir du moment où y'en a deux, je me dis qu'un proche peut très bien dire « bah vous voyez, y'a deux formulaires un quand on est malade, un quand on est pas malade, et il a rempli celui pour quand il est pas malade » ... " P07*

2. Des notions qui prêtent particulièrement à confusion

a La Sédation profonde

Seulement deux patients et deux médecins ont déclaré trouver la définition de la sédation profonde claire.

- *"Donc oui je serais d'accord pour avoir un traitement qui m'entraîne jusqu'à la mort." P06*
- *Bah c'est, c'est résumé assez euh... assez facilement mais c'est... moi ça me paraît clair. Et là je trouve que c'est ... même si c'est euh... même si c'est résumé je trouve que c'est bien dit. Parce qu'ils disent voilà "un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès". P09*

Plusieurs patients et médecins l'ont trouvé incomplète ou ont eu du mal à la comprendre :

- *"Euh... et après ils rajoutent euh... l'arrêt des traitements... bah... pourquoi ils me parlent d'arrêt du traitement là ? On me parle de sédation après on me parle d'arrêt du traitement ... est ce qu'... tu vois du coup je ... comprenais pas trop euh... qu'on ait mélangé..." P05*
- *"À propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur ...eh bé ! On est pas sortis de l'auberge ! (Lit...) pfff. (Soupire) (...) bon, donc ils vont tous la demander, sans comprendre à quoi ça correspond" M08*

Les médecins ont globalement pensé qu'il y avait une **confusion faite entre thérapeutiques antalgiques, double effet et sédation profonde** dans la fiche. Plusieurs médecins ont eux-mêmes fait la confusion entre double-effet et sédation profonde en lisant le document.

- *"Après on leur dit qu'en fait euh...fin je ne sais pas je trouve que ça met le trouble après la question sur la sédation profonde et la douleur... après tout est mélangé..." M02*
- *"Je ne suis pas sûre que quelqu'un veuille qu'on enlève les, que quelqu'un veuille bien qu'on enlève les traitements qui le maintiennent en vie, et qu'on le laisse comme ça. Tu vois ce que je veux dire ? " M06*
- *"(lit) Moi le traitement de la douleur... le traitement de la douleur à aucun moment... Peut endormir certes, mais n'occasionne pas forcément une perte de la conscience jusqu'au décès ! " M01*
- *"Et la douleur en fin de vie euh... le traitement de la douleur c'est une sédation... officielle..." M09*

Un médecin a regretté que la **différence entre "Sédation Profonde" et "Sédation Profonde et Continue jusqu'au décès"** ne soit pas expliquée dans la fiche.

- *“Ce n'est pas expliqué que c'est quelque chose qui doit être réversible, et donc euh très finement régulé” M01*

Deux médecins ont souligné que la sédation profonde et continue relève aujourd'hui en pratique d'une **prise en charge hospitalière** et que ce n'est pas précisé par le document :

- *“Vaste sujet, c'est... vaste sujet parce que je pense que... alors d'expérience à domicile c'est pas possible, déjà, ça va être trop compliqué !”M08*
- *“Ah si si non non je ne dis pas que ça n'a pas sa place sur le document, mais je dis qu'en pratique je sais pas si ... enfin le patient le rempli euh... C'est très bien que le patient le remplisse, mais euh... ça se passera à l'hôpital” M04*

Plusieurs patients et médecins ont défini la sédation profonde comme une manière de **“mourir en dormant”**.

- *“Donc est ce que je veux mourir j'allais dire en dormant, ou en étant éveillée ?”P04*
- *“Ouais bah c'est d'me dire... au début j'me disais bah on me propose la sédation. Quand même faut bien... 'fin c'est la sédation qui me fait euh... dormir jusqu'à mon décès.”P05*

Un patient et un médecin ont rapporté que la sédation profonde pouvait s'apparenter à une façon de **“mourir de façon inconsciente”**.

- *“Mais si c'est pour, encore une fois, c'est pour l'aider enfin, mourir de façon inconsciente, ne pas avoir conscience de ce départ... non je ne suis pas favorable à ça !” P02*
- *“Pour moi la sédation profonde c'est voler la mort peut être” M03*

Plusieurs médecins et patients ont **assimilé sédation profonde et euthanasie à la lecture de la fiche**. Parmi ces personnes, certaines étaient favorables à l'euthanasie et d'autres ne l'étaient pas.

- *“ La sédation profonde euh... c'est quand même un peu l'euthanasie... non mais... on discute.” P03*
- *“Et j'ai marqué « je souscrit à l'euthanasie médicamenteuse ». Bon, ça c'est la sédation profonde en fait ! Oui, non ? ” P10*
- *“C'est à dire un traitement qui m'endort et qui a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès » c'est à dire finalement on provoque un coma, c'est ça hein ? On provoque un coma, qui va jusqu'à la mort ! c'est ça hein ? Pour moi ça s'appelle de l'euthanasie ! On provoque la mort !” M01*
- *“On a l'impression que c'est...fin je trouve qu'on comprend pas si c'est euh... quel est le... comment dire... quel est le but ? Est-ce que c'est un traitement antidouleur qui a comme effet secondaire de... d'entraîner une perte de conscience et éventuellement d'entraîner le décès ? Euh... Ou si c'est euh...(...) Et que si on dit oui. Ça fait un peu euthanasie.” M02*
- *“Et en même temps... arrêter d'hydrater quelqu'un... c'est horrible quand même... sauf si on le séd... arrêter de l'hydrater, le sédater... on sent qu'on le fait mourir.” M11*

b L'Obstination Déraisonnable

Un médecin et une patiente juriste ont souligné que le terme obstination déraisonnable était une **notion floue tant au niveau médical que juridique**.

- *“Après ils parlent de l'obstination déraisonnable. Je sais que même juridiquement, l'obstination déraisonnable, elle est... c'est pas une notion claire” P08*
- *“C'est ce que je dis... par exemple l'obstination déraisonnable c'est pas clair ! C'est ce que je dis c'est pas clair ! Moi je pense que tu prends n'importe qui, c'est pas très clair ! C'est quoi l'obstination déraisonnable ?” M01*

Deux médecins qui ont une expérience pratique de la fin de vie au quotidien et une patiente ont exprimé que pour eux, l'obstination déraisonnable était **une notion singulière**. Et que chaque patient pouvait avoir sa propre définition de l'obstination déraisonnable basée sur des **critères personnels plutôt que médicaux**.

- *“Mais bon, je l'ai précisé « ne pas me maintenir dans un état végétatif, si je n'ai plus conscience de qui je suis, et que je ne reconnaisse plus ni mes filles ni mes petits-enfants » P10*
- *“Euh... là je pense... j'ai un oncle, il est ancien pilote de course, il a gagné des tas de trucs, il est dialysé 3 fois par semaine depuis maintenant 6-7 ans, mais il conduit ! Lui le jour où il peut plus conduire... et lui je suis sûre qu'il n'a pas rédigé de directives anticipées ! C'est inimaginable ! Il conduit ! Par contre le jour où il peut plus conduire..., bah ... il dira stop ! Sa limite c'est ça ! C'est de ne plus pouvoir conduire une bagnole quoi !” M08*
- *“Vous voyez que c'est différent... Donc ici... c'est facile de comprendre qu'on va s'exprimer sur l'acharnement thérapeutique ou l'intensité des soins... mais ... Moi de ma modeste expérience avec les patients, c'est que... “Oui, ils sont passés en réanimation. Oui c'était difficile mais c'était pour une bonne raison. Donc on ne s'est pas acharné. Et, oui. On a intubé. Oui. On a mis des cathéters mais bon... Ah, oui ! Il y avait une grosse infection à ce moment là. Ah, oui il y eu besoin de mettre des catécholamines mais bon... Cette fois-là, il y avait une bonne raison ! Il y avait une infection !”M10*

3. Impossibilité de nuancer et circonscire les directives anticipées

Les patients et médecins dans l'ensemble ont reproché au document qu'il ne laissait pas de place à la nuance. Ils auraient aimé pouvoir **ajouter un contexte** à certaines de leurs directives. En effet, ils ont souligné que **chaque cas est particulier** et qu'il est impossible d'anticiper toutes les situations, mais que répondre “oui” ou “non” et se prononcer de façon catégorique pour tous les soins semblait compliqué.

- *“Oui. Parce que là c'est bien beau de dire « j'accepte » ou « je refuse » mais... mais je pense que chaque cas est différent, et chaque situation peut être différente !” P08*
- *“Mais la y'a quelques exemples, et sur deux lignes on devrait dire si j'accepte ou si je refuse tout ça, dans une globalité alors que c'est même pas précisé quels sont exactement les cas et les...” P08*

Plusieurs patients et médecins ont ainsi exprimés qu'ils aimeraient pouvoir **nuancer** certains soins **en fonction de la situation clinique** et du contexte dans lesquelles ils seront.

- *“ Parce que... On peut pas... Comment j'allais dire... On ne peut pas tout envisager ! Ça va aussi être fonction de... donc j'aimerais qu'à un moment donné, aussi... On... puisse... C'est contextualiser !” P10*
- *“Les directives anticipées doivent pas être rédigées n'importe comment parce qu'il y a une énorme différence entre dire “je refuse de passer en réanimation parce que j'ai un OAP (Oedème Aigu Pulmonaire)” Et qu'en 48h les choses vont être réglées et euh... “je ne veux absolument pas qu'on s'acharne une fois que je saurais que je ne pourrais pas être transplanté, que la dialyse sera mon seul moyen de suppléance et que je serai très fatigué.”M10*
- *“Voilà. Et ils pourraient dire : “ Non, mais moi je ne veux pas être hospitalisé” parce qu'ils le pensent eux pour leur fin de vie. Mais si c'était une pneumopathie par exemple...”M05*

Plusieurs médecins et patients ont également regretté que la **notion de temporalité** ne soit pas abordée dans le document. Certains expliquent qu'ils accepteraient des soins pour un temps donné mais qu'au-delà d'une certaine durée ils les refuseraient.

- *“Moi par exemple j'aurais pas envie qu'on me maintienne artificiellement en vie pendant 2, 3, 4, 5 et X années. Mais si c'est un an parce que potentiellement au bout d'un an y'a quand même des chances de s'en sortir, et bah...Mais y'a pas trop de durée non plus...”P07*
- *“J'suis pas sûre que si, si j'écris “Si au bout d'un mois ça ne va pas mieux, je veux que l'on me débranche.” Euh... Est-ce que je suis sûr que ce sera pris en compte ?”P09*
- *“Il y a des personnes qui veulent un petit peu plus de temps et...pas forcément être euh... qu'il y ait peut-être plus d'action...oui. Et de... d'entreprise.” M05*

Les médecins ont regretté que le document n'explique pas plus que la **temporalité en fin de vie est une donnée que l'on ne maîtrise pas**.

- *“Parce qu'après les gens ils pensent beaucoup que soins pall', tu meures dans les deux jours ! Tu vois genre on arrête tout et tu vas mourir tout de suite ! Mais euh si c'est très grave... oui. Mais y'a des gens qui peuvent être en soins pal' pendant 6 mois, tu vois ... ” M06*

Plusieurs médecins ont souligné qu'il serait intéressant de pouvoir **nuancer les volontés en fonction de l'objectif de soin**, en particulier en cas d'intervention chirurgicale. Ils ont ainsi regretté que la fiche ne fasse pas la nuance entre les soins de confort et les soins curatifs.

- *“On avait parlé d'intervention chirurgicale en précisant si elle était... Bon, indispensable au confort, ou bien si elle était pratiquée dans le but de prolonger la vie. Déjà, il fallait trouver la bonne formule !” M04*
- *“Tu vois par exemple “une opération chirurgicale”, ce n'est pas parce que tu es en fin de vie qu'on ne va pas t'opérer. Tu vois...c'est ...C'est... ça dépend pour quoi, ça dépend pour quelle situation...” M09*
- *“Bin... intervention chirurgicale... de quel type ? Enfin tu vois ! Ça me vient comme ça ! C'est pour ça qu'intervention chirurgicale je trouve ça un peu euh ... which one quoi ?! bah pathologie curable ! (Silence) Un patient qui a un glioblastome et qui fait une appendicite, il a le droit ! Oui, c'est un peu con de pas lui enlever son appendice et de continuer à le...”*

Oui, c'est une petite intervention qui n'est pas méchante et ça le changera pas mais il peut avoir encore un petit peu de qualité de vie sur une pathologie qui est je pense..." M08

Le médecin coordinateur en EHPAD interrogé soulignait aussi qu'il manquait sur la fiche la mention de **l'état de santé et d'autonomie du patient**, élément clef pour la prise de décision en urgence.

- *"Alors, les médecins du SAMU eux ce qu'ils voulaient vraiment qui soit stipulé, c'était euh... l'état préalable du patient, c'est à dire, comment il marchait, comment il parlait...(...)ce qu'il était capable de faire en arrivant." M04*

II Confrontation entre la compétence du médecin et la volonté individuelle du patient de récupérer le contrôle de sa vie

A) Fin de vie : un équilibre fragile entre volonté du patient et décisions du médecin

1. Une loi qui donne du poids à la volonté du patient

A travers cette loi sur la fin de vie, et plus spécifiquement avec les directives anticipées, la **volonté du patient est remise au centre de la prise en charge**. Bien que peu de patients connaissaient l'existence des directives anticipées avant l'entretien, tous se sont rendu compte de l'impact de leurs décisions sur la prise en charge, et de l'effort fait pour écouter leurs souhaits.

- *"Bah, c'est quand même quelque chose de très, de très important... ce qu'il y a là dedans." P05*
- *"Et la loi qui a mis justement l'accent sur la volonté du patient, qui est ce qu'il faut respecter en premier. Voilà." P08*
- *"Mais avec le papier, je vois que j'ai un mot à dire, enfin, avec ce qui est écrit." P04*

Les médecins connaissaient pour la plupart l'existence des directives anticipées, et trouvaient que leur existence permettait de donner de l'importance au patient et à son avis.

- *"Voilà, si le patient a une véritable envie, qu'il le pose par écrit et que ça soit bien clair, bien sûr qu'il faut que le médecin il faut qu'il fasse ça." M03*
- *"L'avantage des directives anticipées même en tant que médecin c'est de dire voilà : " Je respecte ce qu'a demandé le patient, ce qui a été fait. Et finalement, ce qui a été écrit."" M10*

2. Un besoin de maîtrise du médecin sur le patient pour encadrer la fin de vie

Cependant, les médecins interrogés, avaient tous, à des niveaux différents, besoin de garder de la **maîtrise** sur la fin de vie du patient.

Certains expliquaient que même si le patient avait rédigé des directives anticipées, le médecin restait quand même **responsable de ses actes** et de sa prise en charge.

- *“Euh... c’est pour ça que c’est bien d’avoir ce genre de document mais après il faut réévaluer euh... à... chaque situation quoi (...) Donc on va pas dire « il y a une LATA (Limitation Anticipée des Thérapeutiques Actives), il y a des directives anticipées donc on fait rien ». Il faut quand même réévaluer un peu là, la situation.”. M09*
- *“Après du point de vue médical. Un patient qui est dans un état végétatif et qui a besoin de soins techniques et de suppléance. Qui a besoin d’assistance respiratoire. Il y a dans... j’imagine 99% des équipes. ‘fin dans mon expérience, les équipes que j’ai vu confrontées à ça, avaient une réunion de concertation pour dire quels étaient les volontés du patient. Ça c’est bien qu’il y ait les directives anticipées et c’est indispensable qu’on ait les directives anticipées du patient. Quelles étaient les volontés du patient et est-ce que nous les soins nous paraissaient raisonnables ?” M10*

D’autres expliquaient qu’en situation de fin de vie, ils **“aiguillent” le patient et ses proches, par les informations données, les choix laissés...** pour les protéger face aux décisions à prendre.

- *Et parce que dans toute l’expérience que j’ai eue, j’ai vu très peu de patients, voir aucun qui ... on n’a pas trop laissé le choix en fait aux gens ! (...) tu n’ordonnes pas, mais tu diriges ! (...) On aiguillait, on décidait pas, mais on aiguillait beaucoup” M06*

Le fait que les directives anticipées soient **opposables** au médecin posait donc des difficultés pour un certain nombre de médecins, surtout dans le cas où le patient remplissait seul ses directives anticipées.

- *“Après c’est vrai que maintenant la fiche elle est opposable donc euh si les gens la remplissent tous seuls, même sans comprendre...ça c’est problématique !!” M01*
- *“Elle me pose problème QUE si le patient change d’avis au dernier moment et qu’il a écrit et d’une certaine manière il ne peut pas exprimer qu’il a changé d’avis. Au final, ce que j’ai l’impression c’est que le médecin doit pouvoir être à même de transgresser les directives anticipées si au dernier moment le patient exprime autre chose. Voilà” M03.*
- *“C’est qu’est-ce qu’on propose au malade derrière quoi ? C’est quoi le court terme ? le moyen terme ? quand il n’y a plus ‘fin on sait très bien qu’il n’y aura plus de récupération ou quoi... mais derrière il y a une pression de la... de l’entourage qui veut du, du, du... qui veut absolument du, du full traitement c’est, c’est, c’est très très compliqué. Et quand on se retrouve dans la situation de quelqu’un qui veut ça et qu’on sait très bien pour des raisons X ou Y qu’à ce moment là il faut acter euh... de la suite. Bah c’est compliqué maintenant qu’on a un document opposable” M09*

Un médecin expliquait que la prise en charge de la fin de vie était dans son rôle de médecin depuis bien avant la loi, et que l’existence de cette loi lui donnait l’**impression d’être “dépossédé” de son travail.**

- *“Là aussi j'ai l'impression d'être dépossédé de ce que je fais tout le temps ! (...) Comme si moi, de l'extérieur, on m'imposait un truc que ça fait... ça fait 4000 ans que je le fais ça ! Depuis que j'ai prêté serment, et tous les miens ! Je veux dire... « mais qui t'es toi pour intervenir dans MA pratique ? » “ M03*

3. Un contrôle final donné au médecin par les exceptions, à l'origine de questionnements

a Un contrôle final donné au médecin par les exceptions

La loi de Claeys-Leonetti prévoit des exceptions d'applications aux directives anticipées, en particulier un contexte d'urgence, ou si elles paraissent “manifestement inappropriées”. Dans ces cas-là, le médecin a le droit de ne pas suivre les directives anticipées du patient.

Pour les sujets interrogés, médecins comme patients, ces exceptions d'applications, qu'ils trouvaient peu précises, donnaient au médecin le **contrôle final sur l'application des directives anticipées**.

- *« Bah... je me dis que là on laisse le choix à.... À la personne de le faire mais qu'au final c'est le médecin qui dit si c'est approprié... » P05*

Si la première exception (dans le cadre de l'urgence) soulevait peu de questions, la deuxième était source de beaucoup de réflexions. Un médecin parle même de “**porte ouverte**” laissée par le législateur. D'autres médecins et certains patients se sont demandé ce qui permettait de juger que les directives anticipées étaient “manifestement inappropriées”.

- *“Mais je pense qu'il y a beaucoup de choses qui vont se jouer là-dessus si les directives sont opposables... Et c'est le cas. S'il y a des... actions en justice qui sont faites avec ça... Toute la question va être de savoir si elles paraissent manifestement appropriées ou inappropriées. Ça, c'est sûr que le législateur là-dessus à en fait laissé la porte ouverte à pleins de choses.” M10*
- *“Oui parce que le, le médecin il a eu... j'allais dire le soignant parce que... le soignant je pense qu'il a la... entre guillemets le dernier mot en ce sens qu'il peut faire dire... pas tout ce qu'il veut mais presque ce qu'il veut à un... à un... à justement un ou plusieurs constats cliniques. Des choses qui semblent plus ou moins manifestes.” P09*
- *“Mais après, comment on juge que c'est ... que c'est aberrant ou pas euh ?”. M02*

b Les directives anticipées remises en cause...

Pour la majorité des patients, ces exceptions d'application **remettent en cause l'utilité des directives anticipées**. Ils expriment la peur que leurs directives anticipées ne soient pas respectées, si le médecin n'est pas d'accord avec leur contenu.

- *Bah je comprends qu'en fait on s'embête à faire des directives et que finalement... euh... le médecin peut faire autre chose quoi (...) ! Après c'est quand même un peu bizarre parce que si on écrit nos directives anticipées c'est pour que ça soit suivi quoi... "P04*
- *"On a l'impression que finalement les directives anticipées c'est plus par rapport à la famille, qui du coup pourra dire « bah le malade, enfin la personne, veut ça », et si la famille n'est pas d'accord ça permet d'évincer la famille, mais jamais de s'imposer vis à vis d'un médecin" P07.*

c ... ou une garantie pour permettre une décision équilibrée ?

Pour d'autres, les exceptions médicales sont un **"garde-fou"** pour éviter que leurs directives anticipées soient appliquées si la situation médicale ne s'y prête pas. Pour quasiment tous les médecins interrogés, les exceptions d'application aux directives anticipées étaient essentielles.

- *"Bah là... je... je redis ce que j'ai dit tout à l'heure... A 30 ans, je dis "non, je ne veux pas de réanimation cardio-respiratoire." J'espère que le réanimateur qui me réanimera, jugera que mes directives anticipées sont inadaptées ! "M10*
- *"Ah mais c'est raisonnable ! Bien sûr. C'est, c'est, c'est... c'est indispensable." M10*
- *"Déjà, déjà le simple fait qu'il y a des exceptions... On sait qu'on ne fait pas ce qu'on veut. Donc ça c'est déjà pas mal."P09*

4. Cas particulier des patients sous tutelle : un contrôle donné par le législateur au juge des tutelles

La question de la tutelle a soulevé des interrogations chez tous les médecins interrogés. Cela nous a incité à inclure un psychiatre dans notre étude, afin d'avoir un point de vue plus "expert", ainsi que deux patientes avec une expertise juridique.

a Un cadre légal mal connu par les médecins

Pour la plupart des médecins interrogés, le **cadre légal autour du patient sous tutelle était peu connu**. Une patiente, avocate, souligne que la fiche ne permet pas de savoir clairement si patient doit montrer au juge ses directives anticipées rédigées, ou seulement avoir son autorisation pour les rédiger.

- *« Après, je sais pas... est-ce que... comment ça se passe pour les patients qui sont ... euh... qui sont euh...qui ont des maladies psychiatriques et qui... à quel moment on juge si ils sont capables de ... de rédiger leur directives anticipées ou pas ? » (M02)*
- *"Enfin je ne sais pas en fait, si on demande l'autorisation sur le principe de compléter le document, ou si on doit faire contrôler le contenu du document" P07*

La plupart des médecins n'informent pas le tuteur du contenu de leurs échanges avec leurs patients sous tutelle, même si le paiement passait par la tutelle. La question du **secret médical** et de ses limites a été soulevée par un médecin et une patiente.

- *“ C’était quelqu’un chez lequel fallait des soins, de la désintox, et on s’est posé la question de s’il fallait prévenir le tuteur. C’est hyper flou dans la loi en fait ! Je suis allé chercher, j’ai essayé de regarder. Et c’est ça qui m’interpelle un peu plus, parce que dans ce que j’avais lu moi c’était vraiment, en tant que médecin, tu les consultais mais c’était pas écrit genre : « il est sous tutelle donc t’appelle et tu gères avec lui ». ” M06*
- *“Parce que c’est un peu une entorse au secret médical de demander une autorisation de compléter le document... après ils vont avoir envie de savoir ce qu’il y a dedans...” P07*

Quelques médecins étaient plus informés sur la tutelle, en particulier le médecin urgentiste. En pratique, il **appelait systématiquement la tutelle** des patients concernés, dès lors qu’il y avait une prise en charge à faire.

- *“ Bah parce que c’est eux qui valident. Comme parfois quand il faut un consentement pour un... geste... eux je sais pas, pour faire une endoscopie. Il faut un, un... le, le, le papier de la tutelle qui, qui qui sert de consentement en fait. Puisque la personne n’est pas en mesure de... n’a pas les capacités pour le faire. Il faut le consentement via la tutelle.” M09*
- *“Bah... à partir du moment où y’a une tutelle il faut qu’il y’ait une autorisation du juge, ça ça me semble... là, oui... et y’a le conseil de famille aussi ! Moi ça me choque pas, ça me choque pas.” M03*

b Majeur sous tutelle : quelle capacité de prise de décision ?

Les médecins interrogés n’étaient pas d’accord sur la **capacité de prise de décision des patients sous tutelles**. Ils expliquaient que selon les individus et leur raison d’être sous tutelle, leur capacité de prise de décision pouvait varier.

- *« Ouais. Une personne âgée qui est sous tutelle parce qu’elle est plus capable de se gérer et un déficient mental qui est sous tutelle c’est pas tout à fait pareil. » (M09)*

Un médecin prend l’exemple de patients aveugles sous tutelle, qu’elle estime capable de pouvoir prendre des décisions. Un autre médecin dit que pour elle, **chaque patient sous tutelle peut avoir des avis** sur sa fin de vie, et plus spécifiquement par rapport à la douleur.

- *« Enfin quand t’es sous tutelle c’est parce que t’es censé ne plus pouvoir trop... en fait ça dépend des tutelles, parce que les vieux qui sont déments bon...(rire) mais je pense à...là, je travaille dans un truc avec des aveugles ou t’en as qui sont sous tutelle mais ils ont la capacité de décider pour leur santé, je pense ! » (M06)*
- *« Je pense que même une personne qui est sous tutelle elle peut avoir des... décider de sa fin de vie je pense...(...) c’est assez primitif quand même la douleur par exemple » M01*

La Médecin psychiatre, elle, prends position franchement par rapport aux patients sous tutelle pour des raisons psychiatriques, et explique que ces patients sont **incapables d’élaborer une réflexion poussée, en particulier par rapport à la fin de vie**.

- *“Non mais les gens qui sont sous tutelle euh... Quand c’est de la vraie tutelle psychiatrique euh... ils sont pas capables de réfléchir. Oui...Voilà. Alors rédiger c’est quasiment impossible... Ah non ils ne peuvent pas.” (M11)*

c Le tuteur légal, légitime pour être garant des directives anticipées du patient ?

Pour les médecins qui ont commenté, du rôle du tuteur comme garant des directives anticipées est remise en question. En effet est la plupart des médecins ont compris que le patient devait montrer au tuteur ses directives anticipées pour avoir son accord. Ils se demandent **sur quels arguments un tuteur, pas formé en médecine, pourrait refuser que le patient écrive ses directives anticipées.**

- *Donc euh je sais pas ... c'est jamais arrivé que le tuteur dise « non » (M04)*
- *“ Là, je me dit... après ça parle de la mort et tout ça donc c'est important qu'il soit au courant, mais ma question je me dis c'est : est-ce que y'en a qui disent « non tu ne rédigeras pas ça ? » (Rires) ça c'est autre chose, tu vois ça ça serait délicat !” (M06)*
- *“ Oui. Est-ce que c'est le juge qui doit décider si la personne est en capacité d'exprimer... Au départ ça paraît logique mais après quand on creuse un petit peu...” (M07)*
- *“Enfin je ne vois pas du tout ce qui pourrait justifier que le juge ou que le conseil de famille empêche quelqu'un de formuler des directives anticipées...Qu'elle ait toute sa tête ou pas toute sa tête... c'est peut-être un truc qui est quand même relativement important et qui touche directement à la personne, et si... ouais. Moi ça me choquerait qu'il y ait un refus. Sauf si les directives anticipées sont pas raisonnables. Mais je ne vois pas bien qu'est-ce qui pourrait être une directive anticipée qui est impossible à respecter, sachant qu'il y a les exceptions...” P07*

5. La notion de dignité humaine, qui permet de trancher dans les situations de litige

Du fait de ce déséquilibre entre la volonté du patient et le pouvoir de décision final du médecin, plusieurs patients se sont interrogés sur **ce qu'il se passait si médecin et patient n'étaient pas d'accord, en particulier par rapport au pronostic de la maladie.** L'exemple de la souffrance psychique a été utilisé par une patiente : elle expliquait qu'un patient pouvait estimer que sa maladie était grave et source de souffrance, alors que le médecin ne voyait pas les choses sous le même aspect.

- *“Bah... oui c'est ça. C'est ça exactement. C'est à dire que sur un même constat qui va être euh.... Comment dire... un constat “clinique”. Le patient et le soignant vont pas avoir la même euh... vont pas consid...fin vont pas vouloir la même chose quoi... vont pas considérer la même solution comme bonne.” P09*
- *“Quand tu as une personne euh... une personne qui vient te voir et te dit « j'ai une maladie super grave » toi tu estimes que c'est pas grave du tout qu'elle va s'en sortir et que elle, elle estime que c'est grave... est ce que c'est le médecin qui estime ? Est-ce que c'est le patient... ? Est-ce que c'est une autre personne ?” P05*

Il ressortait de nos entretiens que ces cas de désaccord, couplés au manque de précision du cadre légal, pouvaient entraîner des **poursuites judiciaires.** Une troisième entité entre alors en jeu : le pouvoir juridique.

- *“j'pense que...il y a des cas qui font jurisprudence parce qu'il y a des termes qui sont ...pas vagues mais euh... qui sont ... larges d'interprétation.” P09*

- *“Et tout avec des trucs d’experts qui diront « mais si il y avait un problème ! » et l’autre qui dira « mais non ! », « mais si il y avait possibilité de rémission » et l’autre qui vous dira « mais non, mon cher confrère, il y avait pas.. » et t’as la famille qui dira « bah oui.. » et t’auras deux clans, deux familles contre... Bflbfl... (geste avec mains de quelque chose qui grossit)” P03*

Une patiente juriste nous a expliqué qu’en cas de litige entre l’avis médical et l’avis d’un patient lors des prises de décision, c’est la **notion de dignité humaine** qui a alors le rôle principal et qui permet de trancher. Cependant, la dignité humaine est elle aussi une notion complexe à définir, variant selon les sujets.

- *“Et je m’interroge si, on arrête l’alimentation et l’hydratation d’un humain, si ça n’est pas contraire à sa dignité justement...”P08*
- *“Mais la notion de dignité va au-delà de son consentement, puisque que ça a été sanctionné au nom de sa dignité, en disant que, en tant qu’humain on ne peut pas faire ce genre de chose, et que la dignité est au-dessus de la volonté individuelle de chaque individu” P08*
- *“Ouais mais en même temps... la loi, c’est la volonté première du patient qui prime donc est ce qu’on peut aller contre la volonté du patient, au nom de sa dignité, qui va au-delà du patient lui-même, mais pour l’humanité entière ?” P08*

B) Une perte de confiance qui se traduit par un besoin de maîtrise

1. Une perte de confiance des patients dans le monde médical

Lors des entretiens, la grande majorité des patients ont exprimé une **perte de confiance dans le monde médical**. Celle-ci était attribuée d’une part à une démographie médicale changeante : l’accès au médecin est rendu plus difficile avec les déserts médicaux, et plus impersonnelle avec les nouveaux modes d’accès au rendez-vous (doctolib). Cela entraîne une modification de la relation avec le médecin : elle devient moins approfondie, les consultations étant centrées autour de motifs médicaux précis, dans un **but de prescription**.

- *“Tu vois, dans toutes les campagnes, des maires qui font des magnifiques maisons médicales dans lesquelles ils veulent avoir une infirmière, un dentiste euh... deux médecins et puis j’sais pas trop quoi... deux kinésithérapeutes. Hein. Comme ça, il y a tout. Il rentabilise son truc et il dit à ses, à ses électeurs : « Voyez ce que je fais pour vous. » Bon. Et généralement qu’est-ce que tu vois arriver ? Un, un médecin roumain...” P03*
- *“Bah j’avoue que j’ai jamais eu de médecin traitant, et je vais chez le médecin un peu par ci, par-là, quand j’ai besoin, et le médecin, c’est pas quelqu’un à qui je peux me confier.” P04*

Chez certains patient, cette méfiance allait jusqu’à une perte totale de confiance dans les médecins et dans le monde médical, avec une **appréhension et une méfiance de la prise en charge**.

- *“C'est vrai que j'aurais plutôt tendance à être rapidement, sans forcément y réfléchir, mais rapidement mettre les médecins... bon euh...là c'est très protocolaire là en fait ! Donc euh. Il sait ce qu'il a à faire, il y a ça, puis il suit...bon. (...) presque une machine ! Ne m'en voulez pas ! (Rires) ” P02*
- *“Il y a plus, il y a plus, cette relation entre guillemets de confiance qu'il y avait à une certaine époque encore, entre son médecin et le patient. Maintenant on va consommer. Pour moi, on, on consomme de la médecine.” P03*
- *“et que la médecine... utilise un petit peu... enfin, excusez-moi mais que la médecine m'utilise un peu comme cobaye quoi” P10*

2. ...Qui entraîne de la méfiance sur la prise en charge en fin de vie

Ce manque de confiance entre médecin et patient, associée à l'équilibre inégal dans la prise de décision, entraîne une **méfiance de la plupart des patients interrogés quant à la prise en charge de la fin de vie**. Lors de la lecture du texte, le passage sur la souffrance réveillait parfois cette méfiance : en effet les patients se disaient que si c'était expliqué, c'est que ça n'était pas évident pour le médecin dans sa prise en charge. Il en allait de même pour la notion d'obstination déraisonnable.

- *“Parce que là « perdu conscience », on a l'impression que le mec... soit il a peur de dire... soit il a peur de dire « mort cérébrale » soit il te met un espèce de package énorme « au cas où ... il y a besoin de libérer un lit » voilà. Moi c'est, c'est vraiment comme ça que je le ressens...” P01*
- *“ça veut dire que si je ne donne pas mon avis, ils vont mettre en place des traitements qui sont inutiles, disproportionnés (...)...et du coup on se dit : « Mince j'ai pas envie de ça non plus » donc on a quand même envie de préciser.” P07*
- *“Donc pareil, « une obstination déraisonnable », pour moi ça n'a pas de sens ! Puis ce qu'on la nomme comme étant déraisonnable cette obstination ! Donc c'est qu'on estime que à un moment donné, que le corps médical estime que ça ne sert plus à rien ! ” P02*
- *“Le « par exemple » en plus, ça montre qu'ils savent très bien que ce n'est pas que ça !” P08*

Pour la plupart des patients, la méfiance n'était pas dirigée envers tous les médecins, mais **contre certains d'entre eux**, qui décideraient que leur volonté serait supérieure à celle du patient.

- *“J'ai envie de dire euh... dans un monde qui est bien : c'est quand même le médecin qui va choisir, on a confiance dans le monde médical. Si après on tombait sur des médecins euh...un peu fous... bah voilà...” P05”*
- *“Parce qu'en fait on rédige nos directives anticipées et on tombe sur des médecins, j'allais dire... par exemple... ceux qui sont contre l'avortement là, bon ça n'a rien à voir là mais quelqu'un qui veut vraiment maintenir en vie, bah il n'en fera pas cas ! Qu'est-ce qu'on peut faire contre ça ?” P10*

A plusieurs reprises lors des entretiens, **les enquêtrices ont dû rassurer des patients** qui exprimaient beaucoup d'angoisse à ce propos.

- *En fait on est flippé qu'on...on est toujours un peu flippé dans ces cas-là qu'on nous mette un peu de côté... (...) on voit quand même beaucoup la fin de vie comme quelque chose qui*

peut être... enfin, surtout moi je la vois comme quelque chose... on peut très vite se débarrasser de nous quand même...” P01

Cette méfiance se retrouvait aussi dans les propos des médecins, de plusieurs manières : certains ont ressenti la méfiance des patients et trouvaient **positif que le document clarifie le rôle du médecin dans la fin de vie.**

- *“Et euh... voilà... j’ai l’impression qu’à chaque fois on est obligé de leur dire « Bah oui. Ça c’est... c’est la base quoi. C’est normal. C’est pas selon votre volonté. C’est évident qu’on va faire ça après c’est autre chose qu’il faut... » “M02*
- *“Oui ils ont peut-être l’image de médecins qui s’acharnent à tout prix pour sauver des vies alors que c’est pas forcément notre ambition... ou de prolonger des vies indéfiniment...” M05*

Un autre médecin ressentait elle aussi de la méfiance à titre personnel par rapport à la prise en charge hospitalière, et pensait qu’un de ses proches avait été victime d’acharnement médical pour “respecter des quotas” de nombre de décès.

- *“ Euh... Papa était mourant avant d’entrer à l’hôpital et on l’a réanimé pour euh... reculer pour mieux sauter. Parce que c’était l’époque où l’hôpital de XXX avait des quotas... Euh... Ils ne voulaient pas... avoir des quotas de décès trop important par rapport à YYY !” (Rires) M11*
- *“Et il y a beaucoup de services qui disent quand ils voient un petit vieux qui arrive. Ça se fait de façon insidieuse. On le dit pas mais on... réanime pas en fait. Alors qu’on pourrait le réanimer.” M11*

3. ...et se traduit par un besoin de maîtrise du patient sur sa fin de vie

a Un moyen de contrôler sa fin de vie jusqu’à la mort

La plupart des sujets (médecins comme patients) interrogés exprimaient, de manière directe ou indirecte, un **besoin de contrôle et de maîtrise du patient sur sa fin de vie** : à la fois en termes de **manière** de mourir, mais également en termes de **temporalité**. Les directives anticipées étaient alors vues comme alors un moyen de contrôler sa fin de vie, de regagner le pouvoir sur sa mort.

- *“Tu précises comment... dans quelle situation, dans quelle situation, pour moi, tu veux qu’on t’occise.” P03*
- *“en fait effectivement j’aimerais aujourd’hui où je suis en bonne santé, si on me dit demain « voilà vous avez une maladie, mais ça va être difficile » bah à ce moment là j’aimerais bien qu’on mette en place mes directives anticipées” P10*
- *“Bah moi si demain on me dit que je suis atteinte d’un lymphome bah (grimace) ... voilà... je veux mourir !!! “ P10*
- *“Après je comprends que quelqu’un ait envie que ça aille vite, intellectuellement je peux piger hein !” M08*

Un médecin raconte même que les patients qui lui ont remis leurs directives anticipées le faisaient de manière quasiment provocatrice, comme pour dire *“Non mais même si vous voulez me sauver... Je refuse !”*.

- *“Oui, voilà des gens en excellente santé et qui me remettaient ça un peu...sur un ton de défiance. “Moi, docteur, je veux pas qu’on me réanime !” Non en général j’leur... en général, j’ai pris leur feuille en disant « bah très bien. Je note... si vous voulez qu’on en parle... » - « Non, non c’est bon. C’est mourir pour la dignité ! » Dit comme ça ! « Très bien ». Un peu... revendicateurs... engagés...activistes quasiment...mais vraiment avec un peu ce ton de défiance...j’ai trouvé ça rigolo... un peu “Non mais même si vous voulez me sauver... Je refuse !” C’est ça “je refuse !”. (Rires) ” M05*

b Un besoin de détails et d’exhaustivité ou...

Pour la grande majorité des patients, ainsi que pour certains médecins, ce besoin de maîtrise se traduisait par une **envie d’exhaustivité, de pouvoir s’exprimer point par point sur les différents scénarios de la fin de vie**. Ils préféreraient ainsi le modèle A, plus détaillé, qui leur donnait l’impression de mieux contrôler leur fin de vie.

- *“j’avais pas pensé que ça pouvait être détaillé comme ça mais maintenant que je le vois ici je me « dit oui en fait pourquoi ils ont pas fait ça ? » ça aurait été encore plus précis” P04*
- *- “Alors. Je pense que cette question est plus... comme elle est plus détaillée je pense qu’elle est plus intéressante, elle donne plus de possibilités je dirais. “ P05*
- *“Parce que si j’accepte qu’on me maintienne artificiellement en vie, c’est plus clair de dire « tel truc je suis d’accord, tel truc... ou ça j’arrête, ça j’arrête » ...” P07*

Certains trouvaient que même le modèle A n’était pas assez détaillé. Plusieurs ont émis l’idée d’un tableau qui permettrait de **nuancer les différents soins en fonction de la situation clinique**.

- *“Mais je préférerais quand même avoir tous les actes. J’aimerais bien... ce serait m... je préférerai avoir tous les actes ou au moins les principaux. Ceux qui éliminent 90% des cas.” P01*
- *“Effectivement du truc où on cochait...si oui/non, oui/non... c’est effectivement une excellente idée. A, à établir le questionnaire d’une certaine façon. Parce que là c’est imparable... ! Il veut qu’on le débranche SI « taque ! » OUI/NON, il veut pas qu’on le débranche SI... OUI/NON ! C’est imparable ! Il n’y a pas d’interprétation !” P03*
- *“Enfin moi j’aurais plutôt vu euh... je sais pas une liste de toutes les situations possibles et inimaginables, ou tu coches « oui » ou « non » ... 'fin je sais pas... Ça aurait peut être été plus clair que deux lignes où ils disent « par exemple », et pour le tout en général tu dois mettre j’accepte ou je refuse... je sais pas euh...” P08*

Plusieurs médecins interrogés soulignaient qu’il serait **impossible d’être exhaustif** par rapport aux différentes situations. Un autre explique que le médecin nécessite de s’adapter sans cesse, de faire du “sur mesure” et que donc faire un même document qui détaille tout est impossible.

- *“Mais je pense que chez quelqu’un qui est en bonne santé... L’éventail des possibilités il est, il est tellement énorme que ... Je vois pas trop comment on peut ... comment on peut lister*

tout ce qu'il est possible d'arriver... tous les traitements possibles euh... on serait pas forcément exhaustif ...” M02

- *“Alors c'est bien visible dans la phrase, voilà « cardio, respi », machin, là... C'est à dire que dès qu'on fait de la médecine quoi ! Donc de la médecine ...la médecine c'est précis, c'est du sur-mesure.. Et c'est toujours du sur-mesure ! Au début de la vie et jusqu'à la fin de la vie.” M03*

Pendant, pour deux patients, et pour la plupart des médecins, le fait de détailler un grand nombre de situations pouvait être source de beaucoup d'**angoisse et d'anxiété** chez le patient.

- *“A chaque fois il faudrait un cours pour dire « voilà, quand on arrête d'alimenter qu'est ce qui se passe, quand on arrête d'hydrater qu'est ce qui se passe ? »(...). On pourrait le faire. (...) et en même temps il y a des gens qui seraient mis en face de « Ohlala ! Je vais mourir comme ça, moi... » Et je sais pas si ça serait pas plutôt anxiogène, je sais pas... ' Faut voir...” M03*
- *“Et puis à chaque fois ça serait un mot... enfin une chose à laquelle on doit penser en plus, et puis « ohlala » et ça c'est un peu anxiogène je trouve ! Et ça génère une angoisse à chaque fois ouais (rire) je trouve ça un peu anxiogène, mais... “ M06*

Les deux patients en question expliquaient même que prendre des décisions pouvait être trop difficile, et qu'il faudrait l'aide d'autrui (par exemple le médecin).

- *“Parce que là je sens que je vais glisser sur des questionnements, que je vais ouvrir d'autres questions, et je ne sais pas si j'ai envie de les ouvrir ses questions (rires)...(...) c'est dire que quelque part, c'est un peu égoïste mais de se dire, « à d'autres ! À d'autres ce choix la ! »” P02*
- *“Plus on y pense plus on se pose des questions... et finalement on peut se retrouver un peu démunî, à se dire « bon je mets quoi », et à moins d'être accompagné d'un médecin qui aide à rédiger” P07*

Il faut noter par ailleurs que lors de plusieurs entretiens de patients, même s'ils disaient préférer détailler les soins, les enquêtrices ont relevé beaucoup d'angoisse dans leurs propos, et ont dû à plusieurs reprises rassurer le patient, ou changer de sujet.

- *“Bah déjà si c'est plus libre on peut... oui, après le problème c'est que quand tu n'y connais rien tu as beau dire des choses...mais on retombe là-dessus, finalement tu peux dire des choses mais si on a aucune idée concrète de comment ça se passe réellement t'as beau dire...” P08*

Cela était vu comme un **frein à la rédaction**, en particulier pour un médecin en EHPAD qui avait l'expérience de la fiche de la HAS, et qui racontait que les patients et leurs familles n'arrivaient pas à la remplir du fait de la multiplicité des choix demandés.

- *On avait essayé de faire une fiche comme ça, d'abord en respectant ce texte. Faire en gros par exemple « je refuse l'alimentation parentérale si c'est uniquement dans le but de prolonger ma vie (...)» Et c'est dans ces cas-là que soit on avait pas de retour, soit les patients et leurs familles revenaient 36 fois, parce que on se rendait compte qu'ils étaient dans une difficulté énorme. « Ah bon mais qu'est-ce que c'est un appareil pour respirer ?*

Si, si on refuse que cet appareil là soit branché, ça veut dire que mon père il va mourir asphyxié ? Ça veut dire qu'on va le laisser mourir de faim ? Ça veut dire qu'on va le laisser mourir de soif ? On ne peut pas dire oui ?!! » ...Et à la limite, c'est presque... Déjà que ça angoisse les médecins, vous imaginez le patient et sa famille ?!» M04

c ... Une direction globale donnée par le patient avec liberté d'application laissée au médecin ?

Pour l'ensemble des médecins interrogés, il faudrait une **solution intermédiaire** pour que le patient s'exprime quant à sa fin de vie. Sans essayer de lister tous les soins possibles, il faudrait que ce dernier donne une **direction globale à sa prise en charge, pour qu'ensuite le médecin adapte** la prise en charge en fonction.

- *“Non parce que généralement la démarche est de dire... il faut pas... euh... il faut pas entreprendre au-delà d'un... bénéfice attendu réel... donc après euh... C'est vrai que moi j'aurai tendance... en tant que patient à laisser la main... à l'équipe médicale...qui va soit être dans... une réanimation euh... agressive on va dire... Soit être euh... dans un respect un soulagement de la personne...Mais c'est vrai que... de toute façon j'imagine qu'au niveau médical c'est pas tout ou rien non plus quoi... Je sais pas quelle... je pense que la formulation de dire j'accepte ou je refuse des actes euh... euh... disproportionnés, ça c'est bien. Après, est-ce qu'il faut les détailler... ?” M07*

Les formules **“acharnement thérapeutique”** et **“je ne veux pas prolonger ma vie de façon artificielle”** revenaient comme des exemples faciles pour les patients et les médecins.

- *“Ils étaient prêts à prendre la responsabilité des actes si c'était marqué clairement « je ne veux pas, je veux tout ce qui est pour mon confort mais je ne veux pas tout ce qui sert pour prolonger ma vie de façon artificielle ». M04*
- *“Je pense qu'il faut plutôt demander l'acharnement, expliquer ce que c'est : « Voilà, si on arrive à un point où c'est difficile de vous soigner en curatif et que c'est... qu'on arrivera plus, que les traitements ne marchent plus, euh... » ,” M06*

Un médecin nuance en expliquant qu'il faudrait que le patient dise à l'avance quels **gestes il ne voudrait pas** (par exemple les piqûres, l'oxygène) pour que le médecin puisse adapter sa prise en charge en fonction.

- *“Je pense qu'une information importante pour le médecin qui va rechercher une info c'est jusqu'où ou on va nous ? Médicalement ? Voilà : « je veux pas de piqûres. Je veux bien des perfusions mais je veux pas de piqûres en fin de vie à domicile »... une piqûre ça fait mal ! « Je veux bien une perfusion mais je veux pas une IM ». Des trucs tout bêtes mais au moins on le sait” M01*

Il est intéressant de noter qu'une patiente qui avait rédigé par elle-même ses directives anticipées avait spontanément formulé les choses de manière à laisser le médecin libre d'agir dans la direction qu'elle avait donné.

- *“Alors là, là c'est un peu la sédation profonde mais je l'ai exprimé autrement « de me laisser quitter le monde des vivants en douceur avec les moyens techniques dont vous disposerez au jour de ma mort » “P10*

C) Naissance de questionnements éthiques cristallisés autour de la souffrance

Lors des différents entretiens, il nous est rapidement apparu que la question de la souffrance était clef, et permettait de faire émerger des questionnements à la fois éthiques et déontologiques, pour les médecins comme les patients.

1. Éviter la souffrance : une évidence pour tous

Tous les participants s'accordent à dire qu'**éviter la souffrance chez le patient est une évidence**. Un médecin parle même de demande "viscérale" pour les patients.

- *"Oui c'est logique que le médecin fasse le maximum pour que l'on se souffre pas, et ça ça me paraît tout à fait normal que ça soit indiqué, ça ne me choque pas du tout..." P06*
- *"La souffrance c'est quelque chose qui revient ! « Est ce qu'elle a souffert? » même dans un accident de la route, ou tout autre accident. D'ailleurs les gens sont souvent, calmés, apaisés quand on leur dit par exemple « votre proche est parti sans souffrir » (silence)." P10*
- *"« j'ai pas envie de souffrir » je pense que c'est assez unanime, assez universel donc euh bon..." M01*
- *"Ce qui importe c'est surtout ça. C'est le traitement de la douleur. C'est bien là, c'est souligné deux fois." M11*
- *"Le soulagement de la douleur...Je pense que c'est une demande les plus... les plus fréquentes. Euh... ouais... les plus... viscérales euh... des gens." M02*
- *"Oui ou alors pour confier ses doutes, oui, dire qu'on a peur de la douleur et que du coup c'est pour ça oui, c'est pour ça qu'on voudrait mettre fin à sa vie" P04*

Pour les médecins, soulager la souffrance fait partie de leur devoir et **rôle de médecin**. Un médecin était même heurté par le fait que la loi le rappelle.

- *"Je pense que normalement pour les médecins, les soignants ... Soulager les gens c'est... c'est vraiment euh... un truc de base...il n'y a pas de question quoi. C'est évident qu'il faut soulager les gens." M02*
- *"Pour, pour moi c'est une des missions euh...obligatoire du médecin... au même titre que la prévention...on peut traiter la douleur... à n'importe quelle étape de la vie, donc encore plus en fin de vie." M05*
- *"Mais les directives... "éviter de souffrir". Ça n'a rien à voir avec les directives anticipées. C'est... dans tous les cas, on va éviter..." M10*
- *"Bien sûr que c'est évident que... je veux dire, ça devrait même pas être écrit ! Je veux dire, dire qu'il y ait des... des... des juristes (s'énervent, hausse la voix) qui aient pensé de rappeler ça aux médecins, ça insupporte mon ... mon identité de médecin voilà !!" M03*

2. Place donnée à la souffrance en fin de vie : une notion personnelle

Certains sujets ont émis des remarques sur le **sens donné à la souffrance**, qui est individuel, et qui dépend de plusieurs facteurs, en particulier culturels et religieux.

- *“Est ce que l’homme ? Bon, j’deviens philosophe maintenant...Est ce que l’homme est fait pour souffrir ?” P03*
- *“Ouais, il y a peut-être des confessions où... mourir dans la douleur ça se fait... j’en sais rien du tout... peut être... il y a peut-être des cultures où... où c’est admis ou encouragé je sais pas ...” M05*

Pour certains, cela faisait écho à leur **religion**, et au sens donné à la souffrance. Ils (un catholique et un musulman) expliquaient en particulier que dans leur religion, certains disaient que l’homme ne devait pas agir sur sa fin de vie. Cela réveillait chez eux un questionnement par rapport à la souffrance : demander à être soulagé, était-ce aller au contraire de sa religion, qui demande à ce que l’on n’intervienne pas dans sa fin de vie ? Les deux participants se distançaient d’ailleurs par rapport à cela et étaient favorables à ce que l’on soulage leur souffrance en fin de vie.

- *“Souffre et offre ta souffrance au Seigneur...d’accord, ok mais ... qu’est-ce que ça va apporter au Seigneur ? Qu’on souffre ?” P03*
- *“Moi ma conception elle n’est pas en tous cas de « souffrir pour souffrir » ... donc si on peut alléger la souffrance, je suis plutôt favorable à ça, parce que je sais que certains, voilà... « c’est Dieu qui l’a voulu, c’est comme ça » ... Non, ça n’est pas ma conception.” P02*

Une patiente et un médecin ont souligné le cas particulier de la **souffrance psychique**, en particulier chez les patients atteints de pathologie psychiatrique.

- *“Et dedans j’sais pas... je pense que ‘y a toutes les maladies psychiques...qui qui te mettent pas en ... en risque de mort. Mais... qui peuvent être considérées par le patient, comme étant aussi insupportable, qu’une maladie euh...” P05*

Un patient s’interrogeait par rapport au rôle du médecin par rapport à la souffrance. Il expliquait qu’historiquement **le rôle du médecin n’était pas de soulager la douleur, mais de soigner les gens**. Et que soulager la douleur n’était apparu que dans un deuxième temps, et n’était qu’une “sous-partie” du rôle du médecin.

- *“C’est à dire que ... ‘fin moi je trouve ça bizarre qu’on le souligne parce que le, le rôle du médecin c’est de, de “prévenir et de soigner la maladie” et “soulager la douleur” ça fait juste partie de tout ça quoi.fin j’allais dire pour moi c’est vraiment... “entre guillemet” une sous-partie de son travail quoi. C’est, c’est pas juste euh...Le rôle du médecin c’est pas d’éviter de souffrir.” P09*

3. Soulager la souffrance, un motif de non-respect des directives anticipées

?

Pour plusieurs patients, le paragraphe sur la souffrance et celui sur la sédation profonde soulevaient des questions et de la méfiance.

En effet, certains patients ont compris que cela donnait la **liberté au médecin de ne pas respecter leurs directives anticipées** s'ils étaient en souffrance pour les soulager.

- *“fin c'est horrible c'que j'vais dire mais, fin pour eux... c'est une évidence... euh... que ce soit pour tout le monde qu'il faut éviter de souffrir... Oui mais au détriment de quoi, quoi ? “ aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir...” ouais... bah c'est surtout éviter de ... (...)... c'est, c'est surtout de respecter les décisions quoi... mais...mais bon ...!” P01*

Plusieurs patients ont compris que **le médecin aurait le devoir de tout faire pour soulager le patient, même si cela implique d'abréger sa vie**, s'il estime qu'il souffre trop et que ces souffrances ne peuvent pas être soulagées autrement.

- *“Bah derrière... j'me dis bah il a le droit, s'il pense que je souffre trop... de mettre fin à ma vie. Pour éviter que je souffre trop. Pas pour me guérir... mais pour m'éviter de souffrir. Donc, en fait, il va me donner des médicaments, faire tout, tout ce qui est nécessaire pour ne pas souffrir.et éventuellement...me donner euh... ce qu'il faut pour euh... abréger mes souffrances...euh... et de façon définitive. Bah ouais. Le médecin en fait, il est obligé de... C'est son devoir d'abréger mes souffrances.” P05*
- *“Éviter de souffrir c'est sûr c'est important mais euh...mais euh... pour moi c'est... je ne voudrais pas qu'on interrompe ma vie par exemple. Donc euh... c'est euh... pour moi tout encore plus important...donc voilà.” P01*

Un patient appréhende que la gestion de sa douleur empêche des soins curatifs en fin de vie. Il se déclare **prêt à souffrir si cela lui permet une guérison**.

- *“C'est exactement ça. J'a... je, je ... la peur que j'aurais ce serait que la gestion de la douleur prime sur ce que j'aurai... sur le soin et éventuellement sur la prévention de l'aggravation de la maladie.” P09*

Du côté des médecins, plusieurs se sont posé la question de ce qu'il fallait faire si un patient refusait les antalgiques, mais était manifestement en souffrance. Cela leur posait un **dilemme** déontologique entre respecter les volontés du patient, et leur rôle de médecin de soulager les souffrances.

- *“Je pense que ça sort des directives anticipées parce que pour le côté médical on ne va pas soulager que les gens qui disent « oui je voudrais bien qu'on soulage ma douleur ».” M02*
- *“Mais rares sont ceux qui n'ont pas été un peu angoissés ou douloureux ! Souvent quand tu meurs t'es mal, quelque part voilà... l'insuffisance rénale ou l'anurie ça fait super mal avec les globes... fin. Donc je me dis, de laisser le choix aux gens c'est... là, tu vois, je trouve que c'est pas évident, de laisser le choix aux gens, mais en même temps c'est tourné pour que les gens ils ne disent pas non !” M06*

Tous ont finalement dit qu'ils respecteraient le choix du patient, et son droit de dire "non" à n'importe quel acte ou soin médical.

- *"Après en respectant les choix aussi. Si les patients ne veulent pas d'anti-douleur on peut pas ... pas les forcer mais... mais...et sur le plan euh... humain et éthique je trouverai ça difficile de...Ce serait dur de ne pas...fin de résister à un patient qui refuse les traitements de la douleur en fin de vie...On respecterait ses volontés mais ce serait... je pense difficile à vivre pour l'équipe soignante."* M05
- *"Après si elle te dit non, ils peuvent toujours dire non ! (Mime) Non je veux pas ! (Rires) Bon, bah, tu mets pas, tu vois !"* M06

4. L'approche de la mort représente beaucoup plus que la seule notion de souffrance en fin de vie

Pour un médecin et un patient, une autre question est soulevée : celle de définir la souffrance en fin de vie. En effet, ils expliquaient que **le fait de mourir ne doit pas être considéré comme une souffrance en soi**, et que si c'est le cas, c'est alors que la sédation profonde et continue peut être dangereuse.

- *" Mais si dire « le décès c'est déjà une souffrance en soi » ... non !Qu'on me laisse partir sans forcément me donner de médicaments, si je suis en capacité, si mon corps... si je n'exprime rien, je souhaiterais qu'on ne me donne rien ! "P02*
- *"Non. C'est pas ce que j'entends. J'entends qu'on estime peut-être que c'est quelqu'un qui est en souffrance, c'est pour ça que je dis bien, qu'il faudrait pas que ce soit la mort qui soit un synonyme de souffrance" P02*
- *"Bah alors, ça dépend parce que le... Effectivement si c'est que ça l'objectif : « T'inquiète pas tu vas pas souffrir ! Voilà un petit peu deux somnifères et en même temps un cyanure, et tu t'endors et tu meurs. » Et là c'est pas des directives anticipées !" M03*

Ce médecin explique que pour lui, la mort représente beaucoup plus que le fait de souffrir ou non. Cette **peur de souffrir est pour lui le reflet de l'angoisse sociétale autour de la mort**, due au fait qu'on ne se prépare plus à mourir.

- *- "Pour moi il y a beaucoup plus que l'absence de souffrance dans l'approche de la mort. Y'a beaucoup plus que oui, l'absence de souffrance dans l'approche de la mort, c'est quelque chose de... c'est...(silence).il y a quelques temps on disait « se prépare à mourir ». On le disait « Il se prépare à mourir, il fait ses affaires, il va se préparer à mourir ». Maintenant on ne se prépare plus à mourir, alors forcément, faut pas souffrir !" M03*

D) L'approche de la fin de vie doit être globale et ne pas se limiter au médical.

1. La fin de vie parfaite, un idéal propre à chacun

Lors des entretiens, il apparaissait que la notion de **fin de vie "parfaite"** était **propre à chaque individu**. En effet, chacun imaginait sa fin de vie idéale de manière différente, d'où l'importance d'en parler en amont.

- *"Je sais pas, t'as envie de mourir, t'as envie de telle chose... écouter tel chanteur, moi j'ai déjà eu ça, tel CD, tel machin « je veux que ça sente telle odeur... »" M06*
- *"Après...fin ça me paraît compliqué enfin de vendre euh... la fin de vie parfaite à un patient. C'est très personnel... et puis ça dépend de plein de facteurs aussi...et... la fin de vie parfaite pour nous c'est pas forcément la même que pour notre patient." M06*

Cependant, certains remarquaient que personne n'était sûr de pouvoir avoir sa "belle mort" rêvée.

- *"La chance qu'on peut avoir c'est de mourir sur le coup finalement. (...) La belle mort dans son lit tranquille... « Comme Charles Aznavour » comme m'a dit ma mère (rires) Ma mère m'a dit « Moi je sais qu'il faut que je meure comme ça. » Mais j'ai dit « Oui enfin mais c'est pas toi qui décide ! » « Si croyante... tu vas à la messe et tout... Tu penses que c'est toi qui décides ! » (Rires)" M11*

Certains patients et médecins expliquaient que la **représentation** que chaque personne se fait de la mort est importante pour envisager cette dernière, et donc la fin de vie. Un patient parlait même **"d'accepter la mort"**, un médecin **"d'approcher la mort en quiétude"**

<

- *"Pour les autres parce que je pense que bah la mort pour celui qui la vit, tout dépend je dirais peut être de son acceptation, de son approche de la mort ou euh..." P02*
- *"Même la représentation de la mort quoi. 'fin c'est... tout ça, c'est important je trouve. (...) et puis parfois en fait dans ce bout de papier c'est le seul endroit où les personnes vont en parler, finalement. Bah c'est important je trouve. Enfin il y a une symbolique qui est importante" .P01*
- *"La mort, c'est quelque chose, c'est toute notre humanité, et on va l'approcher, parce qu'on va tous mourir, et on va l'approcher avec le max de quiétude possible, voilà." M03*

La question de la religion était fréquemment abordée lors des discussions. En effet, pour plusieurs patients, **leur religion modifiait leur manière d'envisager la fin de vie**. Deux sujets catholiques expliquaient que dans leur religion, c'est Dieu qui décide de la mort du sujet, et donc ils se posaient la question d'influer sur le choix de leur mort par les directives anticipées.

- *"Tu fais un acte, euh...Pouhhhh ! ... Moi, on m'a toujours dit que, qu'il y en a qu'un qui connaît l'heure de fin... c'est le Bon Dieu. Là... j'aide le Bon Dieu... je décide quand ... je décide de ma date de fin... je l répète suis un peu chrétien... ça me gêne, ça me gêne." P03*

- *“D’ailleurs essayer de faire remplir ça à quelqu’un qui est catho pratiquant... Il remplira pas. Il dira... De toute manière je veux bien remplir mais c’est pas moi qui décide c’est Dieu qui décide donc euh voilà...” M11*

Un sujet musulman expliquait que dans sa religion, se suicider est interdit, et qu’il se posait la question de savoir si refuser un soin qui permettrait de prolonger sa vie, c’était considéré comme du suicide.

- *“Dans ma religion, le suicide n’est pas permis. C’est une question ouverte, est ce que, si j’ai une maladie incurable et tout ce qui me permet de rester en vie c’est un traitement, est-ce que si je ne prends plus ce traitement, mais que j’ai la possibilité de le prendre, est-ce que c’est un suicide ou pas ?” P02*

2. Aider les gens à mourir en quiétude, un rôle du médecin

Pour une grande majorité de médecins interrogés, un des rôles du médecin en fin de vie était d’**aider le patient à mourir dans la sérénité**, et ses proches à l’accepter.

- *“Je trouve que la mort c’est hyper important de le vivre bien !” M05*
- *“fin j’imagine... il n’y a pas de fin de vie parfaite .Mais en tout cas euh...J’imagine que celle-là, là moins douloureuse possible est quand même un bon début...” M04*

Cela passait par une **prise en charge globale** du patient, pas seulement limitée aux questions medicotechniques.

- *“C’est important et faut que les gens se rassurent qu’on parle pas que de leur santé justement, je branche, je débranche pas, je fais ci je fais ça, mais qu’il y a aussi « on va faire attention à toi »” M05*
- *“A ce moment là, on n’est pas tellement dans la réflexion de quelque chose de purement médico-légal... On a une personne malade... à prendre en charge.” M09*

D’autres médecins expliquaient qu’il fallait guider le patient et ses proches dans la voie “la moins anxiogène possible”. Le médecin avait alors un **rôle de guide et de connaisseur**, afin de faciliter l’épreuve de la mort pour tous.

- *“Donc faut quand même que toi en tant que médecin et connaisseur, il faut quand même que tu leur montre plus ou moins la voie la moins anxiogène pour tout le monde ! Ça sera peut-être pas la meilleure voie, mais en tous cas celle la plus apaisante, tu vois ! ” M05*
- *“Mais euh... on pose sa vie au moment où on meurt ! On pose finalement le sens de sa vie. Donc que le médecin n’ait que ce rôle-là, ou plutôt qu’il accompagne, qu’il fasse, qu’il y ai une aide, au fait que « bah voilà, tu vas approcher la mort et tu vas l’approcher avec le maximum de quiétude possible.» C’est autre chose quoi ! Moi, je pense que le médecin il peut prétendre à ça ! ” M03*

Trois médecins expliquaient qu’il s’agit d’un **rôle historique** du médecin, qui existait avant les directives anticipées, mais de manière moins formelle.

- *“Et avant les directives dans les campagnes je veux dire ça se faisait naturellement. On parlait pas d’euthanasie on, parlait pas de tout, tous ces termes là... Mais on aidait les gens à partir tranquillement. Et ça se faisait dans... je pense plus la sérénité ” M11*

- *“C'est déjà, dans le serment d'Hippocrate, dans le lien, dans le lien du sorcier, dans le village, l'homme-médecin, il sait ! L'homme médecin il connaît, il a un peu plus de... d'approche de la mort que... que le reste du village, donc euh...” M03*
- *“ça fait partie du job...fin c'est une mission qu'on avait bien avant l'existence des directives anticipées ! De perm... d'avoir des fins de vie dignes et sans douleur !” M05*

3. Un effort fait dans la fiche pour les volontés de nature non médicales

Dans le modèle de la HAS, il est prévu la fiche 3 pour écrire des “souhaits non médicaux”. Cela était pour l'ensemble des sujets interrogés **positif et utile** pour la prise en charge médicale. La manière de formuler “convictions” a été trouvée intéressante car permettant une libre expression et respectueuse de chacun.

- *“ Oui c'est important que le médecin ait ces informations pour effectivement après prendre les décisions qui s'imposent” P06.*
- *“Donc euh oui je pense que c'est bien. Je pense que ça répond quand même à des...ça laisse une place pour les choses que les gens ... sont... que les gens souhaitent préciser quoi.” M02*
- *“ “Conviction”, c'est le raisonnement que tu as ...c'est pas comme “confession”...“confession” ça n'irait pas aussi mais ...“conviction” c'est...oui c'est très large (...) “conviction”, c'est à dire que c'est la personne qui va s'exprimer sur son intime.” P01*

Pour plusieurs, en effet, cela permettait de préciser en particulier les **craintes** du patient, ainsi que ses **liens familiaux**. Les **patients trouvaient que c'était rassurant** que le médecin soit informé, et que cela aidait à mieux se projeter sur leur fin de vie.

- *“ Bah... en tout cas ça ... j'me dis que... ma crainte profonde... et si j'ai... un, un vrai problème... le médecin le sait.” P05*
- *“Avant, tout ça c'est très administratif et puis là on... je pense que c'est la première fois où on peut un peu se projeter aussi. “ P01*
- *“Euh...moi je pense qu'elle est utile pour euh... pour les soignants. Pour qu'ils sachent prendre en compte l'... l'entourage du patient parce qu'en général le, le patient est entouré...Et ça permet d'éviter de faire des bourdes ou d'être parfois trop cru ou à l'inverse d'être ferme par rapport aux directives du patient et à ses souhaits exprimés dans les directives anticipées.” P09*

Les **médecins** trouvaient que connaître les craintes de leur patient permettait de **mieux orienter la prise en charge du patient**, pour qu'elle soit globale.

- *“Mais oui après les attentes les convictions les craintes ça c'est bien je trouve. J'ai peur de ça, je ne veux pas ça, je ne veux pas ça...(...) Oui parce qu'on n'aborde pas de la même manière quelqu'un qui a peur et quelqu'un qui est sûr de sa décision et qui sait pourquoi.” M01*
- *Mais c'est vrai qu'en vous en parlant à voix haute je me dis : « Ça effectivement, ça c'est important que ça soit bien documenté parce que chacun a effectivement ses propres attentes, craintes, convictions... Euh ça c'est super important. Je pense qu'il y a aussi des gens qui sont capables de dire : « Je ne veux pas être une charge pour ma famille, je ne veux pas que ma famille soit informée, ou des choses comme ça, très personnelles ». M08*

Cependant, l'**espace de rédaction** laissé dans la fiche 3 était trouvé très **insuffisant**. Il est à noter que depuis la fiche a été modifiée et comprend plus d'espace pour les souhaits non médicaux.

- *“Pourtant il n'y a pas beaucoup de place, ce qui est assez étonnant si on veut quand même raconter des choses personnelles...” P04*
- *Et « craintes, attentes et conviction » surtout quand on parle de douleur, de souffrance en fin de vie et du lieu où on veut finir ses jours...je pense qu'on pourrait avoir un peu plus de lignes !(...) Mais on a vraiment l'impression qu'on ne laisse pas beaucoup de place à ... alors que je pense que le cœur du sujet il est quand même un peu là-dedans...” P07*

Le fait que la **fiche 3 soit présentée comme non opposable** soulevait beaucoup de questions et d'incompréhensions, surtout en cas de désaccord entre la fiche 3 et les directives anticipées à proprement parler.

- *“Mais dans ces cas-là c'est super délicat parce que si j'écris là que je pense que j'ai été influencé et que j'écris, donc je fais mes directives anticipées... Je sais pas ce que ferait le médecin...donc euh... je sais pas jusqu'où on peut utiliser cette fiche info ou souhaits pour contredire les directives anticipées...” P04*
- *“J'ai l'impression qu'ils proposent...que tu peux demander autre chose que ce qu'il propose mais qu'ils... mais ils ne seront pas obligés de le suivre...”P05*

4. Directives anticipées, testament, don d'organe, un même document ?

Il revenait de manière très majoritaire dans les entretiens la question de réunir en un **même document** les directives anticipées médicales, mais aussi d'autres questions autour de l'abond de la mort : le testament, le **don d'organe**, l'organisation de la cérémonie funéraire...

- *“Mais moi je ferais tout d'un seul coup je pense... (...) je ferai... tout ce qui est financier, tout ce qui est souhaits auprès des gens, tout ce qui est médical... euh... je comptais faire tout sur...euh... un petit cahier quoi... et puis euh je donne à euh... une personne de confiance par exemple.(...) je sais pas... pour moi, il y a quelque chose de très harmonieux dans la manière dont j'imagine ça”P01*
- *“Aaah ! (Silence) Moi j'ai tout de suite pensé à la mort ! J'ai tout de suite pensé à la fin de vie en fait. Bah oui ! Que... je le vois pour ce que j'ai fait pour maman et mon époux, de préciser aussi la... la cérémonie ! Comment elle doit avoir lieu ! Alors...est ce que ça ça peut être inscrit ? Est-ce que les gens doivent en parler de ça ? Est-ce que ça peut être inscrit dans des directives anticipées ?” P10*
- *“Et il manque le don d'organe aussi là-dessus (...) “Est ce que vous êtes donateurs ?” Tu vois ça je pense que ça fait partie des grosses questions ! “ M06*
- *“De mettre des petites directives... Ça c'est un peu pour la famille pour les gens autour, pour faire des petites attentions ! Je vois ça comme ça, je sais pas si c'est ça mais moi je vois ça comme ça. Les dernières volontés comme on dit ! (Rire nerveux)”M06*

En effet, cela était vu comme un moyen d'**envisager la mort dans sa globalité**, aussi bien l'avant que l'après.

- *“Voilà. Parce que là euh les dons d’organe c’est encore un peu particulier mais... euh... A mon avis tout ça, ça doit être dans le même registre (...) Mais tout ça, ça doit être dans le même package parce que ça a à voir avec la façon dont on envisage la mort, la façon dont on meurt, la façon dont on est malade et comment... quelle est l’issue de la maladie...”M11*

Une patiente parlait même de ses directives anticipées comme d’un “testament spirituel”, destiné à reprendre **“la substantifique moelle” de sa vie**. Elle expliquait que pour elle les directives anticipées ont une **valeur symbolique permettant de transmettre ce qui est “l’essence de sa vie” à ses proches**, pour les aider à faire leur deuil.

- *“J’ai un petit peu essayé de retracer très très vite ce qui a été l’essence... la substantifique moelle ! Voilà” P10*
- *“J’ai mis des trucs après pour ma mort, j’ai mis des choses que j’aimais aussi. Pour que les gens puissent à un moment donné, le jour de ma mort, faire des choses similaires en pensant à moi. “ P10*

III **"La Mort fait partie de la vie, mais pas chez nous"**

A) Le dialogue entre le médecin, le patient et ses proches est nécessaire

1. L’échange autour des directives anticipées, un moyen d’élaborer sa réflexion

a Parler de sa fin de vie, un moyen d’élaborer sa réflexion

Pour la plupart des participants, le seul fait de parler de la mort était vu comme un moyen de **mieux se projeter et d’envisager la fin de vie**. Plusieurs patients nous ont dit que l’entretien leur avait permis de réfléchir et de se sentir concernés par les directives anticipées.

- *“Mais le fait de pouvoir en parler, échanger, tout de suite, voilà ça me... je me sens plus concerné, je me sens plus dans le...je vois plus de perspectives, alors qu’au départ, je n’en voyais pas forcément...euh... je pense que c’est important de pouvoir le verbaliser.” P02*
- *“Donc obligatoirement, réfléchir à sa mort c’est le B.A.BA pour commencer à réfléchir “ M11*

Outre l’expertise médicale et les explications nécessaires, ils expliquaient que ce qui aidait c’était d’avoir un **“contact humain”**, une “présence humaine” qui permet par l’échange de donner du sens aux réflexions, et de **rassurer** face aux différents questionnements.

- *“Et, je pense que c’est pas forcément un médecin qui peut aider à... à... rédiger ça, mais quelqu’un qui est dans tout ce qui est fin de vie... quel qu’il soit... peut énormément aider je pense. Rien que par sa présence.” P01*
- *“Je pense que ça aide énormément d’avoir un contact humain, dans ces cas-là. Vraiment je reviens là-dessus euh... outre l’expertise médicale, outre les connaissances, je pense que c’est un... c’est d’avoir une présence humaine qui rassure énormément.” P01*
- *“Mais tu vois toi t’es perdu dans ces moments là, c’est hyper angoissant. Donc je trouve qu’avoir une personne qui n’est pas perdue, qui arrive à te parler de ça calmement, et qui t’explique, tu vois...” M06*

Cette “présence” devait être une **personne qualifiée pour parler de la fin de vie**, que ce soit une infirmière, une psychologue, ou un médecin. Un patient rappelait l’importance de se faire son idée par soi-même, pour ensuite aller en parler avec un professionnel qualifié.

- *“Donc en plusieurs fois mais une première fois seul. C’est important de se poser à soi la question et ensuite pourquoi pas soumettre des points à des personnes qui seraient qualifiées.” P09*
- *“...mais c’est pour ça tu vois que ça continue, enfin ... Ou je pense vraiment qu’il faut reprendre ça avec une aide médicale ! Quand je dis médicale, c’est pas forcément un médecin, tu vois ! Mais une infirmière, ou quelqu’un qui est formée à ce truc-là !” M06*

b La place centrale du médecin

L’ensemble des participant s’accordait à dire qu’un **dialogue était primordial** entre le patient et son médecin, afin de préciser les choses. En effet, comme nous l’avons expliqué, les patients avaient des difficultés pour comprendre l’ensemble de la fiche, en particulier les questions médicales.

- *“Donc, dans tous les cas... pour cette partie là : “je suis en ... dans une phase terminale enfin dans une maladie grave” ... Clairement il faut le rédiger avec un médecin. (...) À un moment on demande de répondre à des questions pour lesquelles les patients n’ont pas le dixième d’information nécessaire.” M10*
- *“Moi je pense que c’est chaud de le faire seul. Vu les questions que j’ai... c’est un peu compliqué.” P01*

Certains patients expliquaient qu’ils ne se voyaient remplir la fiche **que s’ils avaient un échange avec un médecin**, pour être sûrs de bien **comprendre les enjeux** et ainsi pouvoir se faire leur avis. Les médecins étaient aussi dans la grande majorité d’accord.

- *“Ici ça peut se faire que au cours d’un échange avec un médecin ! Si il me dit clairement, « voilà ce qui est possible, voilà ça ça ça ! » parce que ça me permettrait de me positionner, de me dire « Non, ça j’ai pas envie ! J’ai pas envie qu’on fasse ça » ...” P02*
- *“Je pense que c’est important que ce soit le médecin qui explique ce que c’est parce que c’est quand même très médical. C’est « oui ou non » faire des actes médicaux donc euh... Non, je pense que c’est mieux que ce soit fait par un médecin.” P05*

Pour les patients, le rôle du médecin était surtout un rôle d’**expert de la chose médicale**.

- *“Mais en fait si on demande à son médecin, ça peut aider je pense (...), je ne lui parlerais pas forcément de mon cas personnel, mais c'est vraiment plus des informations brutes...” P04*
- *“Un avis ou... qu'il m'explique : « Bah voilà, la réanimation cardio-respiratoire, vous pouvez en avoir besoin dans tel cas, enfin, par exemple si vous avez un accident de voiture ou... ». Enfin qu'on m'explique vraiment pour que je puisse répondre à cette question en fait (...) pas forcément pour les rédiger avec lui” P04*

Une patiente remarquait que le médecin pouvait aussi **relire les directives anticipées déjà rédigées**, pour vérifier que ce qui avait été écrit soit bien en adéquation avec les souhaits de la personne.

- *“Ça veut dire que ça... j'ai peut-être intérêt à la montrer à un médecin avant de l'écrire sur papier libre ? Pour savoir si je suis dans les clous en fait !” P10*

Les médecins expliquaient que, pour eux, le fait de dialoguer avec le patient pouvait permettre de mieux **cibler les situations médicales potentielles**, et d'être sûr que le patient ait bien compris les choix qu'il faisait.

- *“Je pense que c'est quand même plus facile de... d'avoir un professionnel de santé ou un médecin pour euh... Donc euh...ça ... je pense que ça peut aider à... à mieux, mieux cibler ce qui... ce qui concerne un patient à un moment donné plutôt que ... ça oriente un peu. Plutôt que de rester dans le cas, dans le cas général.” M02*
- *“Mais c'est le rôle du médecin de passer derrière aussi... de toute façon, on est là pour ça hein ! On essaie d'expliquer plus rapidement, enfin, pas plus vite, plus concrètement que ça concerne vraiment la fin de leurs jours” M04*
- *“Après on va... on va juste essayer de creuser. Après pour certaines personnes il faudra éclaircir les choses... Dire les choses plusieurs fois... Bon...C'est, c'est dans le cadre d'un dialogue” M07.*

Pour les participants, le médecin s'imposait dans ce rôle d'interlocuteur principal pour plusieurs raisons : son **expertise** médicale, mais aussi le rapport de **confiance** avec ses patients, et sa **conscience professionnelle** qui lui confère une neutralité.

- *“Bah déjà c'est une personne de confiance, c'est un professionnel... et donc je pense qu'il peut nous aider aussi dans nos questionnements, dans notre... oui nous conseiller ! Un rôle de conseil !” P06*
- *“C'est... c'est souvent le seul avis médical que des personnes auront de leur vie. Je pense que s'il y a bien des gens qui sont conscients de la fin de vie et des limites que ça peut engendrer c'est le médecin.” P01*
- *“Moi je pense que si c'est lu avec un professionnel de santé, qu'il y a l'intimité de l'alcôve, de l'échange... « voilà ça, ça peut être ça. Ça, ça peut être ça »” M03*

Une patiente expliquait aussi que le médecin peut à la fois attester de la **validité** des directives anticipées, mais aussi de la **légitimité** du patient à les rédiger.

- *“Et je trouve que le point de contact le plus évident, enfin qui me paraît le plus évident, c'est le médecin généraliste. (...) Il a la conscience professionnelle qui permette d'informer sans influencer sur la décision de la personne et sans mettre de l'affect et du personnel dans*

l'avis qu'il peut avoir, tout en pouvant vraiment attester que la personne a toute sa tête.”
P07

2. Impliquer l'entourage du patient : une étape importante

a Des décisions qui impliquent le patient mais concernent également sa famille

Pour plusieurs des participants, patients ou médecins, la place de la famille était primordiale dans les échanges.

En effet, plusieurs ont expliqué que les décisions prises **impactaient directement les proches** du patient, en particulier la question du lieu de fin de vie.

- *“Admettons, moi, ma décision en tant que patient de mourir à l'hôpital ou pas à l'hôpital c'est moi qui le décide. C'est ma décision... Après oui, bien sûr ça va impacter la vie de mon compagnon... Bien sûr ! Mais euh... ça serait ma volonté.” M01*

Les participants n'avaient dans l'ensemble **pas envie d'imposer** par leurs directives des décisions qui seraient mal vécues par leurs proches.

- *“Bah tout de suite ça me rappelle que j'suis pas tout seul en fait dans cette prise de décision ! Parce que je peux avoir une volonté mais qui n'implique pas moi, puisque de toute façon, à priori, si ça arrive, je n'ai plus la possibilité de les exprimer...donc si c'est pour après les imposer, c'est un peu compliqué !” P02*
- *“J'veux pas faire chier les autres. Remarque. Comme j'estime avoir déjà pas mal vécu. Je vis encore des choses très sympas. Le jour où je pourrai plus faire c'que j'ai envie de faire, j'ai pas envie d'être un boulet pour la terre entière. Et encore plus pour ma famille...” P03*
- *“Et puis... pour moi ce genre de situation c'est toi mais pas que toi, tu as ton entourage, et j'estime que c'est pas que... finalement pas que ta volonté à toi en tant que personne, c'est aussi les gens qui t'entourent, les gens qui t'aiment, les gens qui...pour moi ça va au-delà de la simple volonté de la personne en elle-même.” P08*

Plusieurs participants expliquaient qu'ils en **parleraient à leurs proches avant de les rédiger**, afin de savoir si certains points les dérangent. Si oui, cela pourrait entraîner le participant à modifier ses directives anticipées, afin de prendre en compte l'avis de ses proches.

- *“Moi... j'en parlerai aussi aux membres proches de ma famille. En disant, voilà ce que j'ai décidé et euh... Les gars, ne vous opposez pas à ma décision. (...) Alors moi je suis assez grand pour prendre mes décisions pour moi. J'informe que j'ai pris telle décision. Ils peuvent, ils peuvent me dire : « Non on veut te garder.” "Quoiqu'il arrive, on veut pas que tu fasses ça" point barre. Et pourquoi. Si la raison est bonne, si leurs raisons sont bonnes ils me f'ront revenir sur ma décision peut être...” P03*
- *“Alors on leur dit : « Dites-nous. Si pour vous, l'incinération ça vous... choque. Et bah... on ne le fera pas. Parce que si vous avez besoin d'un corps pour faire votre deuil, d'un endroit, d'une euh... » On, on respecte parce que nous quand on meurt, on s'en fout. Je veux dire on meurt. Mais c'est vrai que c'est... compliqué tout ça.” M11*

b Les directives anticipées, un moyen d'éviter prise de décision et conflits pour les proches

Pour de nombreux participants, les directives anticipées apparaissent comme une solution pour **éviter aux proches de devoir prendre des décisions difficiles en fin de vie**.

- *“Mais je pense que ça peut être bien de le faire très tôt ! Rien que pour les enfants je dirais ! Qu'ils ne soient pas démunis ! Éviter de se retrouver dans la situation ou on ne sait pas quoi faire, comment gérer... (silence)” P06*
- *“Donc je me suis dit, je n'aimerais pas que mes filles... j'ai deux filles, je ne voudrais pas qu'elles aient à décider pour moi” P10”*
- *“Il y a quelque chose de... on veut que nos volontés soient faites, ok. Mais alors euh... c'est aussi pour les autres quoi. C'est pour la famille aussi souvent que c'est chaud quoi... quand on a pas de... ça c'est, c'est dommage qu'ils ne l'aient pas mis. Ça m'aurait donné du courage pour le faire... voilà. (Silence) ”P01*

Plusieurs patients se sont servis de leurs **expériences difficiles** avec des proches en fin de vie pour nous expliquer l'intérêt de savoir à l'avance les souhaits du patient.

- *“Donc c'est vrai que... quand la maison de retraite nous a posé la question c'était compliqué pour nous, parce que quelque part on décide de sa mort... enfin, vous voyez ce que je veux dire ?” P06*
- *“Je reviens sur l'expérience de mon papa. Ce qui avait été pour moi à l'époque compliqué, c'est de ne pas savoir... ce que lui aurait souhaité, comment il l'aurait souhaité, et euh... et finalement d'être dans cette position de peut-être prendre des décisions à sa place...” P02*

Plusieurs participants expliquaient que les directives anticipées pouvaient permettre **d'éviter des conflits dans la famille** autour des décisions à prendre en fin de vie. Beaucoup ont vu les directives anticipées comme une réponse à l'affaire de Mr Vincent Lambert.

- *“J'aimerais bien pouvoir échanger avec ma famille et leur dire, voilà c'est mon souhait, j'aimerais bien que si j'en arrive là, on ne me maintienne pas artificiellement en vie... (...) en même temps, je me dis que ça peut générer des conflits au sein d'une famille, donc entre ceux qui ben ... « Non, on le maintien en vie car on ne sait pas » ... ça arrive ! (...) Ouais, donc peut être que là ça peut avoir un intérêt, que de dire que euh bah... moi je dise que je ne souhaite pas être maintenu en vie” P02*
- *“C'est un problème quand c'est pas clair dans la famille en fait. J'ai fait pas mal de soins pal, (...) de mon expérience quand tout est assez clair, quand les gens ont bien parlé, sans forcément avoir rédigé(...) en fait, t'as pas besoin de ça. Par contre dans les familles où c'est pas clair entre eux, ou y'a quelqu'un qui veut un truc et l'autre qui veut autre chose, (...), la d'avoir de quelque chose, vraiment de savoir ce que la personne voulait ça permet aussi de dire, « bah non en fait, il voulait ça ça ça, et il faut qu'on fasse ça ! ».” M06*

c Place de la personne de confiance : garante des directives anticipées ?

Pour les médecins et les patients, la place de la personne de confiance était **centrale pour la prise en charge médicale** de manière générale, et plus spécifiquement dans l'abord de la fin de vie.

- *"Tu peux avoir des directives anticipées sans personne de confiance ? Comme c'est marqué au début... et ça je... je pige pas trop ! M'enfin bon... (...) C'est indissociable ! Il faut une personne de confiance !"* M08
- *"Oh ça... la personne de confiance c'est bien fait maintenant. De toute façon partout où on va on la demande."* M09
- *"Parce que la personne de confiance, tu peux en avoir besoin sans qu'il y ait forcément un problème de directives."* M06

Certains patients appréciaient que la personne de confiance puisse prendre "en direct" des décisions, en fonction des souhaits et volontés du patient.

- *"Moi, personnellement je serais plus... je serais plus apte à qualifier une personne de confiance. À la limite cette partie là, je la trouve euh... Tu désignes quelqu'un, et finalement t'as pas... Tu as cette personne là qui décide, mais du coup t'as pas les... les précisions parce que justement ça dépendra des cas, et la personne pourra décider pour chaque cas..."* P08

Un patient expliquait que désigner une personne de confiance pouvait être un **"compromis" si on ne voulait pas rédiger ses directives anticipées**, mais qu'on voulait éviter des potentiels conflits dans sa famille, à condition d'avoir un dialogue sur la mort avec cette personne de confiance.

- *"Je trouve que ça se complète bien avec les directives, ce sont des questions qui peuvent être un peu délicates et en même temps... en même temps, je trouve c'est un bon compromis parce que ça peut laisser toute la subjectivité ! Avoir un échange avec quelqu'un, on peut aborder dans sa globalité la fin de vie qu'on souhaiterait avoir, mais sans évoquer donc des choses très précises. Mais qui quelque part, pour la personne qui décide, la personne de confiance, peut mettre dans une situation inconfortable."* P02

En effet, pour la plupart des participants, ce **dialogue, parfois difficile à avoir, avec** la personne de confiance était **essentiel**, car c'est ce qui garantissait que les choix faits soient au plus proche des volontés du patient.

- *"Moi c'est hyper important qu'il y ait une personne de confiance qui lise mon truc. Ça serait parfait. Qui lise mon... mes papiers avec si possible deux autres personnes de ma famille aussi euh..."* P01
- *"Mais euh... mais ça veut dire du coup en parler... partager avec ses personnes de confiance... des choses qu'ils ne sont peut-être pas prêts à entendre si ce sont les enfants... Surtout dans le cas où c'est... où ils sont en, en bonne santé."* M07

Certains participants, surtout des médecins, soulignaient le côté **anxiogène** que cela pouvait avoir d'être personne de confiance, surtout si les directives anticipées du patient n'étaient pas rédigées. Une patiente expliquait même qu'elle avait été personne de confiance

d'une amie, et qu'elle avait demandé à cette dernière une trace écrite de leur conversation, pour pouvoir le montrer à sa famille en cas de difficultés.

- *“Oui oui, bah j'ai été personne de confiance et témoin. (...) Elle m'avait mise en personne de confiance et après je lui ai dit, « tu m'envoie un SMS ou un mail, et tu m'envoie ce que tu veux qu'on débranche, qu'on te débranche pas... comme ça si j'ai un problème avec ta famille je peux montrer le SMS » ... P07*
- *“Je sais pas si au niveau des patients... C'est un peu...c'est un peu stressant de faire peser une responsabilité sur euh...sur les gens autour euh... de dire « bah j'ai mis ton nom, il faut que tu saches où sont mes directives anticipées etc... » et... Mais je pense que c'est nécessaire” M02*
- *“Ça permet d'en parler en plus. Ce qui est un peu indispensable mais euh... (pause) Mais ouais, c'est un peu anxiogène.” M02*

B) L'Incapacité à se projeter sur la mort, une entrave à la discussion autour de la fin de vie

1. “Mourir, mais comment peut-on imaginer ça ?”

Alors même que les participants étaient d'accord sur la nécessité de parler de la fin de vie, ils exprimaient aussi une grande difficulté à le faire.

Lors des entretiens, il ressortait que la question de la mort entraînait beaucoup d'**angoisse**, verbale ou non verbale.

- *“Ah bah... il y a une...mais ça, c'est pareil pour la mort j'pense... on, on se sent dans notre génération... ultra-puissants... invincibles. Et euh... quand ça arrive on est pas du tout préparé. 'fin... C'est ça je pense.” P01*
- *“Là, il... là, enfin... c'est dur de mourir hein, c'est angoissant...” M05*
- *“C'est de dire que le concept de maladie et de mort génère beaucoup d'angoisse... !” M11*

Cela était exprimé à la fois par les patients et les médecins, en particulier au moment de la lecture de la feuille médicale avec les différentes situations.

- *“Dites donc les filles, vous voulez pas changer de sujet non ? (Sourit) (rires)” P03*
- *“Et faut être sacrément construit pour avoir à affronter ce que je vais faire là c'est... « Je n'ai plus de reins là, je suis en dialyse bon... et puis je suis dans le coma, et puis j'anticipe...comment je vais mourir ? ». Voilà c'est anxiogène hein ! C'est anxiogène !” M03*

Cela venait tout d'abord de la **difficulté à se projeter sur la mort et la maladie**, d'autant plus pour des participants qui s'estimaient tous en bonne santé lors de l'entretien.

- *“Ouais. Oui, c'est ça. Et c'est même encore plus, c'est à dire que pour moi. En fait, on a énormément de mal à se projeter au niveau de la mort.” P01*
- *“La pour moi tout de suite quand j'ai euh... là j'ai du mal à me projeter. Pour moi c'est pas clair, c'est pas parlant parce que... ça va je suis en bonne santé, j'ai pas de problèmes, j'ai pas eu de problèmes dans mon entourage qui peut euh... qui peut laisser entendre ça.” P02*

- *“Aujourd'hui je suis en bonne santé, ça paraît difficile. (...) Mais effectivement, comment dire... je me vois pas avoir ma tête en pleine conscience et être complètement handicapée physiquement, donc là effectivement... enfin j'en sais rien !” P06*

Un médecin allait plus loin, en disant que pour un sujet en bonne santé, se projeter sur sa mort était **“inimaginable”** et impossible.

- *“Je pense que très honnêtement c'est in-ni-ma-gi-nable ! On ne peut pas se projeter ! Et Léonetti il a raison ! On ne peut pas se projeter !” M08*

L'incapacité à se projeter était vue comme un **frein à la rédaction des directives anticipées**. En effet, les patients expliquaient que comme ils ne s'imaginaient pas vraiment être malades ou avoir un accident, ils ne se sentaient pas concernés par les directives anticipées, en tout cas avant l'entretien.

- *“Non. Non parce qu'en fait, on ne pense pas que les gens vont tomber malades ! C'est ça ! Parce qu'ils sont en pleine forme ! Je veux dire, même à 80 ans, elle était en pleine forme ! Et c'est arrivé d'un seul coup. ” P06*
- *“Bon. Euh... je vois mal...des jeunes gens... des jeunes ou des types... enfin des jeunes entrant dans la vie active, s'amuser à rédiger ce genre de truc. On va plutôt envisager d'avoir la vie devant soi et d'être, d'essayer d'être heureux... de... fonder une famille patati patata...On va pas s'amuser à rédiger des trucs en disant « écoutez les mecs si il m'arrive un problème ... (sifflement) On arrête ! »” P03*
- *“Je la trouve intéressante, pas évidente, parce que forcément ça veut dire, ça veut dire être en capacité d'aborder la question de sa propre fin, ce qui n'est pas donné à tous. (...) on veut éviter les questions un peu pénibles, donc on va pas au bout de la démarche !” P02*

Cette incapacité à se projeter rendait **difficile la prise de décisions médicales**, car les participants avaient du mal à s'imaginer dans la situation décrite. Une patiente expliquait que n'arrivant pas à imaginer la souffrance, elle n'imaginait pas ne pas “avoir envie de vivre”.

- *“En fait j'arrive pas à imaginer que je pourrais être malade, déjà première étape, et du coup j'arrive pas à me mettre dans la situation de la douleur. (...) Bah c'est dur parce que je connais pas la souffrance, et je ne sais pas ce que...oui la souffrance que les gens peuvent avoir, dans le cadre d'une maladie, parce que moi j'aurais envie de vivre !” P04*
- *“Fin quand on n'a aucune idée on ne peut que s'imaginer donc euh. Là je sais pas ça semble difficile de savoir exactement quelles sont les situations concrètes auxquelles on peut être confrontés...” P08*
- *“Alors je peux vous dire que c'est super compliqué ! Parce que je suis en bonne santé, ça veut dire que je ne sais pas ce qu'il va m'arriver !” M08*

2. Se projeter sur sa fin de vie, rendue possible par l'expérience vécue ?

Cependant plusieurs participants trouvaient que l'**expérience vécue**, à la fois en tant que patient ou en tant que proche, permettait au patient de se projeter sur sa mort et sa fin de vie.

En effet, les participants ayant l'expérience d'avoir accompagné quelqu'un en fin de vie, de manière personnelle ou professionnelle, comprenaient mieux les différentes problématiques soulevées dans les directives anticipées, et l'importance de les rédiger.

- *"J'... J'ai vu mourir des gens. Euh... j'ai accompagné des gens dans la mort." P03*
- *"Oui. Moi j'te...euh... Les orthophonistes, elles te remplissent ça. C'est sûr. Toutes. Celles qui sont confrontés à, à des patients adultes aphasiques. Elles te remplissent ça en moins de deux." P01*
- *"Les événements... ou leurs événements de vie font que parfois ils ne vont pas vouloir...Peut être que si certains ont eu des décès... des fins de vie difficile aussi dans leur entourage ça va forcément influencer aussi leurs...choix de directives anticipées... il y a peut-être des moments plus ou moins aigus dans leur...réflexion aussi." M05*
- *"Après bah, nous on est dans le milieu des soins donc on peut le faire, mais ceux qui sont... mon plombier là ! (...) Alors des fois, ils le font parce qu'ils ont eu des exemples autour d'eux et surtout ça fait émerger une grande souffrance personnelle, j'imagine." M08*

Ils se référaient régulièrement à leurs expériences pour élaborer leur réflexion, et cela leur permettait de **se projeter par rapport à certaines décisions médicales en fin de vie**.

- *"Si si ! Parce que par exemple, si on revient à mon papa, c'est un peu la question que je me suis posé !" P02*
- *"Alors je l'ai vu pour mon époux par exemple ! Mon époux faisait des fausses routes. Moi j'ai essayé de l'alimenter... Bon, il faisait des fausses routes, ça c'était quelque chose de terrible ! J'ai parlé de ce moment là aussi : « je ne souhaite pas être alimentée de force si j'ai des problèmes de déglutition ». Donc j'ai précisé des petites choses qui me... qui en fait c'est fonction aussi de l'expérience que j'ai vécue !" P10*

Pour certains participants, le fait **d'avoir des problèmes de santé aidait à se projeter**. Une participante précisait qu'elle avait pu réfléchir en fonction de ses antécédents personnels, mais que cela ne l'avait pas aidé à se positionner par rapport aux autres situations.

- *"Moi j'ai l'impression ceux qui sont plus proches de la mort...et bah du coup ils ont plus de perspectives et du coup on a l'impression qu'ils peuvent mieux comprendre que ceux qui sont... éloignés..." P01*
- *Mais je le dis parce que je suis en bonne santé, et que voilà ! Et du coup j'aurais envie de dire oui, enfin que je veux qu'on me réanime, ou qu'on me fasse une intervention chirurgicale ! En même temps ça c'est quelque chose qu'on écrit quand on est déjà malade, donc est ce que on sait aussi peut être la souffrance. Et du coup peut être que du coup on connaît un peu mieux, on est plus à même de répondre à ces différents critères..." P04*
- *"Bah... franchement ce que je vous dis hein ! Moi, ce que j'ai écrit c'est en fonction de mon état de santé actuel, avec mes antécédents...(...) Bon, après... après... mes consignes elles*

vont dans ce sens là ! Ma personne de confiance elle n'a pas d'autres consignes pour autre chose mmh" M08

Pour certains participants, le fait d'être plus **âgé**, et donc plus "**proche de la mort**" aidait à l'envisager, et donc à mesurer l'importance de discuter de sa fin de vie.

- *" 65 ans, même avec les progrès de la médecine euh... tu t'dis : « Bon, allez une vingtaine de plus ! C'est possible. Quinze c'est facile. Au-delà, ça commence à devenir difficile. » Euh... bon, t'es en bonne santé, tu fais pas mal de choses et puis tu cours à travers le monde encore...tu t're, tu remarques quand même que t'as des p'tites difficultés à récupérer de temps en temps mais, bon ! Euh... Ça va ! Mais tu peux réfléchir à, à... à ce type de situation. Là, moi je dis, je suis ouvert à la discussion. Là, maintenant, avec le vécu... Oui, on peut discuter. " P03*
- *"On ne pense pas à son enterrement, quand on a trente ans. Et pourtant il y a des, des jeunes qui meurent. Par contre effectivement quand on dépasse la cinquantaine la soixantaine on commence à se dire « voilà »." M11*

Cependant, pour une participante, le fait que la mort soit plus proche n'aidait pas forcément à l'envisager "**de manière saine**", d'où l'importance de rédiger les directives anticipées en amont.

- *"On dit bien à partir de la moitié de la vie de toute façon les gens sont persuadés que de toute façon... euh... voilà...qu'il va se passer des choses. Pourtant avant ils étaient jeunes ils ne devaient pas penser à ces choses. On pense à la mort de façon plus saine. Quand on vieillit on pense à la mort de façon moins saine." M11*

Cependant le médecin de soins palliatifs a longuement expliqué, à travers plusieurs exemples, l'**ambivalence** ressentie par les patients face à la fin de vie, même si ceux-ci sont déjà malades et à priori plus capables de se projeter sur les potentielles situations de fin de vie.

- *"Ce patient là, qui a, je crois qu'il a moins de 40 ans... (...) il est en maison d'accueil spécialisée, sa chambre c'est une chambre d'hôpital, trachéoventilé (...) il a fait plusieurs pneumopathies d'inhalation, le SAMU est venu à chaque fois, maintenant il a chopé évidemment le germe multi résistant, mais... et donc, c'est, c'est compliqué !!! Et donc, là, qu'est-ce qu'il demande ? On va le voir demain parce qu'il dit : « C'est fini je veux plus, je veux bénéficier de la sédation terminale. » Mais, en même temps, il demande un nouveau coussin de positionnement ! Ambivalence ! Le mot ambivalence il est.... (Silence) "" M08*

3. Un patient "prisonnier" de ses directives anticipées ?

Un médecin expliquait qu'**on ne sait pas comment on réagirait** une fois dans la situation donnée, et que donc prendre une décision à l'avance est d'autant plus difficile. Il prenait pour exemple la tétraplégie, redoutée par les gens en bonne santé, mais qui peut finalement être acceptée une fois dans la situation.

- *" De façon générale, quand on imagine des gens en fauteuil roulant qui sont tétraplégiques. On va dire : "Ah oui, mais non. Ils ont une qualité de vie catastrophique. Jamais je ne veux*

devenir comme ça.” En fait, euh... Je pense que personne peut juger. Sur euh... la manière dont chacun réagit à être “tétraplégique en fauteuil roulant”. Fin... C’est... Moi si aujourd’hui, je dis que je veux pas être comme ça. Si un jour ça m’arrive parce qu’on m’a pris en charge, qu’on m’a réanimé et que je ... que je passe... que j’arrive... que mon état terminal est d’être tétraplégique dans un fauteuil roulant, mais mon pronostic vital n’est plus engagé... Je ne sais pas si j’aurai envie de mourir en fait.” M10

Plusieurs médecins nous ont expliqué que les patients, surtout ceux en bonne santé, du fait de cette incapacité à se projeter, risquaient de faire des **“souhais génériques” pour leur fin de vie**, et que ces souhaits étaient toujours les mêmes : “ ne pas souffrir, ne pas vouloir être un légume, vouloir garder sa dignité”.

- *“C’est que des fantasmes ! Les gens disent tous la même chose : «Je ne veux pas souffrir, je ne veux pas être un légume, je veux garder ma dignité!».” M03*
- *“Enfin moi j’ai des enfants qui ont votre âge, ils disent « tu fais tout pour me réanimer maman ! Tu me ramènes ! Enfin t’essayes de me réanimer ! T’es pas... enfin je veux pas la sédation profonde et continue jusqu’au décès » enfin... je pense pas !” M08*

D’autres médecins insistaient sur la **grande ambivalence** des patients et de leurs proches entre ce qu’ils décidaient à l’avance, et leurs souhaits en pratique le moment venu.

- *“Alors ça c’est euh... je ne pense pas trop me tromper... 100% des cas c’est comme ça. Quand à un moment donné t’arrives au moment où il faut décider euh... trois heures avant quand tout allait bien : “Ah, non il faut pas réanimer.” La famille pareil. Puis le moment venu “Il faut tout faire pourquoi vous ne faites rien ?” Mmh.” M09*
- *“Les patients ont énormément de mal à se projeter ! Ça n’est qu’au pied du mur que...c’est peut-être un peu plus facile sur la VNI (ventilation non invasive) et sur les trachéotomies, entre guillemets. On fait une VNI, mais pas de trachéotomie. On a eu un patient qui nous a dit ça la semaine dernière ! Mais il va avoir sa gastrostomie quand même...” M08*
- *“Bon, donc il a été réanimé je ne sais pas combien de fois... Mais dans ses directives anticipées qu’on a essayé de lui faire rédiger, il a bien écrit « pas de réanimation » ... Mais quand même il est reparti 3 fois avec le SAMU en antibiothérapie féroce pour ses pneumopathies d’inhalation... c’est... bon !” M08*

C) Parler de la mort, un tabou sociétal que le médecin doit briser ?

1. La mort, un tabou sociétal

- *“ Alors après on est dans une société où la mort...la mort fait partie de la vie mais pas chez nous ! Mais chez nous, la mort c’est tabou ! Notre mort est taboue !” P10*

Cette nécessité de parler de la mort pour mieux l’anticiper se heurte au **tabou sociétal de la mort**. A travers les entretiens, il ressort que ce tabou se fait à plusieurs niveaux dans la société.

a Avec les proches

Tout d'abord, il y avait un tabou de la mort **entre le patient et ses proches**. Cela a été rapporté par la grande majorité des participants à notre étude.

- « Et dans les familles c'est souvent des sujets ...en fait c'est quand même des sujets tabous pour beaucoup de gens, » M06
- "Mais souvent, je n'ai pas beaucoup l'expérience de gens qui m'ont donné, mais c'est des personnes, elles sont pas venues à 15 hein, elles sont venues, c'était eux tout seul." M03

Pour la plupart des patients interrogés, cela était surtout vrai dans les relations entre **parents et enfants**, et impliquait les deux : parents ne voulant pas parler de leur mort, ou enfants ne voulant pas parler de la mort de leurs parents.

- "Ma fille elle ne veut pas entendre certaines choses (...) Bah moi je sais que la...ce que j'avais fait à un moment, bon je l'ai pas mis au propre, et... je voulais le donner à ma fille aînée, et elle n'en veut pas !" P10
- "Oui parce qu'il y a ce côté psychologique de la mort, mais y'a aussi tout le côté, je dirais, héritage !" P06
- "Mais la fille elle est pas prête, elle m'a dit « je peux pas parler de ça à ma mère, c'est un tabou la "mort, on en parlera pas ». Et donc tu sais très bien en plus que si ça arrive à eux ça va être compliqué ... parce que tu sens que c'est la famille où tu ne parles pas de ça et... (soupir)." M06
- "J'en ai parlé de cette histoire de volonté quand on meurt avec des copains euh... On a tous des enfants du même âge donc des trentenaires ou des quarante ans... Donc, euh... ils nous ont dit tous la même chose : « Les enfants n'aiment pas trop qu'on parle de la mort. » " M11

Certains participants expliquaient que parler de leur mort à une personne de leur entourage est difficile, parce que pour cela pourrait être compris comme une sentence de mort par la personne, par un phénomène de **pensée magique**.

- "Même moi si j'avais quelqu'un de malade autour de moi est ce que j'irais lui dire « remplis-ça... » j'suis pas sûre... euh...que j'oserais lui... dire de remplir ça...Bah parce que c'est quand même lié à la ... un peu à la mort de, de la personne. Ça pourrait... si c'est pas automatisé...ça peut vouloir dire : « Oulala, là t'es pas loin. Dis-moi ce que tu veux faire. »" P05
- "Voyez c'est ce que je vous disais ! Mon père il ne veut pas du tout en parler, ça lui fait peur ! Lui, le fait d'en parler, c'est comme si on le faisait mourir en fait. Comme si on le voyait déjà mort et qu'il allait mourir demain." P06
- "Maîtriser quand on meurt tout ça... voilà...Euh... Et ça c'est très paradoxal parce que du coup... (rires) les gens ils sont tellement angoissés par ça que du coup... Non il y a un autre truc ! Où... « Si on en parle ça va arriver. » Alors que... c'est pas parce qu'on va parler de la mort que ça va arriver... Ou de la maladie...qu'on va tomber malade." M11

Pour d'autres participants, ce dialogue était difficile. Ils expliquaient que parfois les proches ne sont "**pas prêts à entendre**" : envisager la mort de son proche est tellement difficile qu'on n'est pas capable d'en parler.

- *“ Parce que je vois mon oncle à un moment donné... Il disait tout le temps « je veux mourir, je veux mourir » ! Oui il nous exprimait ça ! Et c'est vrai que l'entendre... on n'est pas prêts à l'accepter !” P06*
- *“Et je veux dire c'est un centre où ils traitent beaucoup de cancers très graves euh... de petits enfants. Je sais qu'ils ont pas mal d'enfants qui meurent. Les parents sont pas clairs par rapport ... 'fin ils veulent pas entendre parler de ça quoi.” M11*
- *“Et puis vers la fin on a demandé les soins palliatifs, qu'on a pas eu...(...) on est allés à Jeanne Garnier” P10*

b Avec le médecin

Comme l'ont exprimé certains participants, la mort est aussi taboue entre le médecin et son patient.

- *“Si même pour toi médecin c'est tabou euh... ça devient compliqué (rires) et y'a beaucoup de médecins où c'est tabou, la mort ! !” M06*
- *“Maintenant voilà, il faudrait qu'on... on n'en parle pas d'ailleurs, mais il faudrait qu'on le fasse. “ M04*

Certains patients expliquaient que les médecins avaient du mal à dire les choses de **manière claire, en utilisant par exemple des litotes.**

- *“Est-ce... Le toubib, le chirurgien va sans doute te dire : « Ha ouais, ouais, ouais. Il y a un espoir si j'fais ça. » Chhhhhhhh...! Mais il y aussi un espoir que ... ça n'aïlle pas.” P03*
- *“Le médecin nous a dit « il est fragile » ... il m'a pas dit « il va mourir ! »” P10*

Du côté des médecins, tous exprimaient de manière plus ou moins transparente, une **difficulté à parler de la mort avec leur patient.**

- *“je trouve que c'est difficile de parler de la mort” M01*

Certains disaient ne pas penser à parler de la fin de vie avec leur patient, d'autant plus quand celui-ci était en bonne santé. La démarche venait plutôt du patient.

- *“Parce que je pense qu'on se pose que la question pour les gens qui sont en fin de vie ou atteints de maladie grave. Et on se la pose jamais pour les gens en bonne santé” M02*
- *“Je pense pas à leur en parler, et je ne sais même pas comment je leur en parlerai, en fait !” M04*
- *“La seule chose c'est qu'on y pense pas, je sais pas si c'est... je ne pense pas que ça soit volontaire, ou pas de ne pas y penser, enfin j'veux dire... “ M04*
- *“j'essaie de réfléchir quand j'étais dans l'autre centre si j'ai des patients... Je crois pas que j'en ai fait des directives anticipées... C'était vraiment la démarche patient. “ M07*

Les spécialistes non plus ne **parlaient pas facilement** avec leurs patients du **pronostic de leur maladie, même si celle-ci était grave à court terme** : par exemple un cancer ou une insuffisance rénale terminale.

- *“ Et... en fait euh... C'est quelque chose qui est très peu... très peu abordé. 'fin. Oui. C'est quelque chose qui est très peu abordé, il faut le reconnaître. Clairement, on réfléchit aux situations de patients graves qu'on, qu'on connaît. Euh... Il y a les patients graves dialysés...Et c'est sûr qu'il y a une mortalité... C'est 30% de survie à 5 ans actuellement, en moyenne... Donc c'est comme un cancer grave. Euh comme un cancer très grave. 30% de survie à 5 ans. Les directives anticipées euh... En vrai euh... On n'en parle pas.” M10*
- *“L'oncologue j'en parle même pas ! Mais l'oncologue c'est pas son truc donc ils en parleront même pas ! Hein ! T'es bien placée pour le savoir (rires) voilà !” M08*

c À titre personnel : déni du patient

Enfin pour les participants, le troisième tabou était celui du patient envers lui-même : autrement dit, le **déni du patient**. En effet, patients comme médecins rapportaient une difficulté à parler de leur propre mort, car **on ne peut l'envisager**.

- *“Est ce qu'on se voile la face quelque part ? Ça peut être ça aussi, inconsciemment, on ne veut pas en parler parce qu'on ne veut pas penser au pire ?” P06*
- *“Et que ça n'est pas du tout un sujet auquel je pense les gens ont spontanément envie de penser, quand ils sont en bonne santé en tous cas !” P07*
- *“ Parce qu'on n'en parle pas. (...) Et, en fait, du coup, on se dit « mais de toute manière, j'aurai assez de capacité sur le moment même pour m'exprimer. » C'est surtout ça, en fait. Et en fait, non. Et en fait, non. “ P01*

Certains participants expliquaient que parfois le déni du patient était tel qu'il était **incapable d'entendre** les annonces d'aggravation ou les essais pour aborder le sujet de sa fin de vie.

- *“ou alors on n'est peut-être pas en capacité de les entendre” P10*
- *“Et ça, ils avaient du mal à comprendre en fait ! Parce que pour eux c'était forcément qu'on allait soigner et que ça allait aller mieux tu vois... “ M06*
- *“Parce que même s'ils sont parfois dans une situation de déni. “ M07*
- *“Ou alors ce n'est pas entendu par les patients. (...) alors, peut être que ça a été dit et que les patients se sont dit « on a le temps » ou qu'ils ont pas voulu entendre, ou...” M08*

2. Parler de la mort, difficile dans la relation médecin patient

L'abord des directives anticipées, ainsi que de la mort, est donc **difficile dans la relation médecin patient**. L'analyse de nos entretiens permet de mettre en évidence plusieurs explications.

Pour la majorité des médecins, le fait de ne pas en parler s'expliquait en partie par des raisons matérielles, comme par exemple le **manque de temps** lors de la consultation, avec la nécessité de **hiérarchiser les différents motifs** et sujets de discussion.

- *“Je pense qu'on ne pense jamais toujours à tout (...) Mais en fait le problème c'est qu'après on a des consultations tellement chronophages qu'on n'arrive pas à penser à tout.” M01*

- *“C’est pour ça. Je pense pas que ce soit une... Moi, à titre personnel, j’aurais pas du tout peur d’engager ce type de discussion avec les patients. Ça ne m’angoisse pas de dire : “Écoutez êtes en dialyse. C’est une lourde prise en charge car c’est une maladie grave. Ce serait bien que vous pensiez à rédiger des directives anticipées dans l’éventualité où les choses se passeraient mal. (...) Maintenant. Mais je pense que c’est par ignorance parce que on a ... On a beaucoup d’autres choses à gérer.” M10*
- *“Non c’est surtout je trouve qu’on a déjà tellement de choses à checker dans les dossiers euh...que du coup les directives anticipées euh... elles ne me paraissent pas prioritaires par rapport au statut vaccinal, par rapport aux antécédents de violence par rapport à un dossier bien tenu avec les antécédents et tout ça” M05*

Pour d’autres médecins, la difficulté était aussi liée au sujet abordé. En effet, ils expliquaient que cela pouvait être vu comme un **“échec” du médecin**, qui n’arriverait pas à les guérir.

- *“Non mais non ! Je trouve qu’on est là pour les soigner les gens et ils ont toujours l’espoir du coup qu’on les guérisse ! Du coup d’évoquer des directives anticipées leur parler de leur mort, de leur maladie, c’est une question voilà... mais par exemple un sujet jeune c’est pas évident quoi !” M01*
- *“- Ouais... bah tu sais que c’est angoissant, que tu leur expliques... c’est dur en fait d’expliquer ça aux gens !” M06*

Pour des patients et des médecins, une difficulté venait de la **peur de heurter le patient**, en lui faisant penser qu’il était en fin de vie si le médecin lui parlait de ses directives anticipées. La plupart s’accordaient à dire qu’aborder les directives anticipées de manière systématique pouvait être **anxiogène** pour le patient, surtout si c’était une des premières consultations.

- *“Surtout que... la façon dont il explique au patient... après je pense que ça doit être très compliqué pour un médecin... de proposer... un document comme ça... euh... à un patient s’il le connaît pas très bien. Parce que le patient il va voir arriver la question... Il va se dire : « Oulalaaaaa ! Si il me propose ça c’est que vraiment je dois pas bien aller. »” P05*
- *“J’m dis si je propose ça à un patient c’est que... c’est pas que je pense qu’il a une maladie grave (rire) !” M02*
- *“Et puis vous vous voyez en tant que médecin généraliste à chaque fois que vous voyez une personne en bonne santé : « Au fait, vous avez rédigé vos directives anticipées ? » (Rires) « Attendez, je viens pour un rhume, ou pour une vaccination, qu’est-ce que vous êtes en train de me raconter ?? J’ai pas envie que vous me disiez que je peux avoir quelques chose de grave quoi ! C’est mon renouvellement de pilule, ou un truc » ... C’est un peu délicat hein !” M08*
- *Mais c’est le patient qui doit vous dire ça, c’est pas... Je pense que ça peut paraître morbide si c’est le médecin qui aborde systématiquement, en disant : « Bah voilà, je vais prendre tous mes patients, et bon voilà, puisque maintenant y’a ce texte... Tac, tac, tac... Vous venez de vous marier, et bien, vous savez que, y’a un texte ? »” M03*

Plusieurs participants évoquaient la **difficulté particulière** de parler des directives anticipées avec un **patient jeune**, qui par définition ne pense pas à sa mort.

- *“Quelqu'un qui a trente ans qui va se marier, avoir un enfant, tu vas pas dire « Bon, bah, écoutez peut être que ça serait bien de rédiger maintenant vos directives anticipées ? Songez-y peut être si jamais il vous arrive quelque chose... » ” M01*
- *“C'est moi qui décide dans quel cadre je le mets... (rires nerveux). Si je le fais : « Vous être proches de la fin de vie » ou « Vous êtes en bonne santé » ... C'est assez... quand même euh...en fait je trouve ça difficile...” M02*
- *“Tu donnes une sacrée responsabilité au toubib... moralement parlant ... tu te rends compte, tu viens le voir car t'as le nez qui coule, t'as un rhume... euh... il te donne trois pilules et un sirop euh... « Ah ! Euh... Écoutez m'sieur XXX ... » Ah...!” P03*
- *“J'aurai l'impression que j'ai un truc que...fin voilà... un truc grave à lui annoncer ou quoi et que ça sera interprété comme ça. Et... après je pense que c'est... c'est quand même plus facile avec des gens qui sont déjà malade d'amener ça...petit à petit.” M02*

Enfin, les médecins s'accordaient sur la difficulté liée au **refus du patient de sa mort, qui pouvait être un mécanisme de défense, important à respecter**. Un médecin expliquait qu'il fallait cependant essayer d'aborder le sujet, tout en respectant le refus du patient si celui-ci persistait.

- *“Ouais, on a parlé longtemps ! Mais en fait, j'ai senti qu'en fait ils n'étaient pas prêts tu vois...ce que j'ai dit c'est bien parce que ça va les faire réfléchir, mais...” M06*
- *“S'il y'a pas tout ça qui se mélange... psychologiquement aussi...si ça ne va pas trop loin dans l'annonce !” M08*
- *“et puis après si la personne en face veut pas en parler... après faut respecter hein ! Ils veulent pas ils t'en parlent pas ! Mais je pense qu'on serait assez surpris, que finalement les gens seraient peut-être... (silence) contents ” M06*

3. Le médecin, un professionnel central dans l'abord des directives anticipées

Pour la plupart des sujets interrogés, le médecin, généraliste ou spécialiste, avait un **rôle crucial d'initiateur de cette discussion**, non seulement autour des directives anticipées, mais autour de la fin de vie. Les médecins s'accordaient sur le fait qu'il faudrait qu'ils **modifient leur pratique** de manière à essayer de plus parler des directives anticipées.

- *“Mais pourtant, il faut...fin je suis assez convaincue que c'est très important. Il faut le faire et il faut que ce soit plus euh... plus connu mais j'ai un peu de mal à voir où le mettre dans ma pratique actuellement.” M02*
- *“C'est aussi une autre manière de dialoguer avec le patient et de pouvoir aborder des choses un peu plus en... euh... Dans certaines situations on voit bien les patients ils parlent pas “tout va bien” et on voit bien que derrière ... euh... Ce serait bien de parler autrement de, de, de tout ça. ” M07*
- *“Il faut savoir parler de la mort en tout cas. En même temps, dans le temps le médecin il parlait de la mort avec ses malades hein ! Il leur disait voilà qu'est-ce que vous voulez ?” M11*

Plusieurs médecins ont insisté sur l'importance d'une **consultation dédiée** au directives anticipées, pour avoir le temps d'aborder le sujet de la fin de vie en profondeur.

- *“Peut-être en choisissant une consultation dédiée quand même... pour le coup... de... ça pourrait être bien pour vraiment, laisser le temps à la parole... parce que c’est vrai que les gens qui m’avaient remis leur feuille comme ça... c’était au milieu de, de quinze motifs donc euh... on n’avait pas trop le... le temps de se pencher dessus mais... Ouais.” M05*
- *“Après pour nous il faut...il faut bien se poser... il faut espérer que le patient vienne que pour ça. (Rires) Et euh... Mais bon, je pense que s’ils ont ces réflexions là c’est pas comme d’autres choses où ils, ils le déposent à la fin et ils disent : « Tenez. Au fait »” M07*

En effet, ils expliquaient que le sujet étant difficile, **prendre son temps** pour l’aborder était **essentiel**.

- *“ C'est difficile de parler de ça donc on essaie toujours de prendre le temps.” M04*

Pour la plupart des patients, le **médecin devait en parler avec les patients qu’il connaissait**, de manière à les informer de l’existence des directives anticipées. Ils expliquaient que même si le patient ne souhaitait pas rebondir, il ne prendrait pas mal que le médecin lui en parle, bien au contraire.

- *“Bah je pense que c'est au médecin de famille, qui doit en parler ! Voilà ! Mais je pense qu'il faut en parler malgré tout ! Alors après la personne elle est choquée, pas choquée, mais au moins...” P06*
- *“Je pense qu'il y a plus d'impact quand c'est le médecin qui en parle que quand c'est entre les membres de la même famille.” P06*
- *“Le médecin il ne prend pas de risque à en parler avec son patient. Surtout le, le médecin traitant.” P09*
- *“Peut-être qu’ils ne vont pas rebondir. Mais il faudrait à la limite... Je pense que c’est le rôle peut être du médecin traitant... D’amener ça en consultation. “ M11*

Les participants étaient dans l’ensemble d’accord sur le fait qu’il fallait une **relation préétablie** avec le médecin : **médecin généraliste, ou le spécialiste** concerné si le patient était malade. Certains exprimaient que tous les médecins en charge du patient sont concernés et devraient pouvoir aborder ce sujet avec le patient.

- *“Oui. Je veux bien que le toubib m’en parle. Mais à condition que ça soit... En cas de problème grave, c’est le spécialiste que je rencontre : le cancérologue, comment-dirais-je le... Met pas ça sur la charge du... du médecin de famille.” P03*
- *“Il y a des généralistes qui connaissent leurs patients qui ... euh... parce que c’est le rôle plutôt du généraliste. Moi il y avait des patients qui m’en parlaient en tant que psy parce que je les suivais pendant 20 ans. Donc eux ils m’en avaient parlé. “ M11*
- *“Oui donc le problème... Ouais ! L'abord il peut se faire en tous les cas, enfin il devrait se faire, par un médecin. Médecin... surtout quand c'est quand même des maladies chroniques, y'a quand même un référent qui connaît bien son patient ! Parce que quelquefois le généraliste, t'as bien vu, il est un peu en retrait, parce que c'est plus lui qui fait la consultation d'annonce de cancer, les suivis de chimio etc., l'hôpital de jour... mais bon.” M08*
- *“Euh bah...je pense que... alors... Qui doit l’initier ? Je pense que tout médecin qui prend en charge un patient que ce soit le spécialiste, le généraliste... Tout médecin doit l’initier. Pour ce qui est de la néphrologie c’est peut-être presque je vais vous dire plus au néphrologue de l’initier parce que ... je pense que les néphrologues ont peut-être plus conscience de la gravité de l’insuffisance rénale et de l’insuffisance rénale terminale que les généralistes. Donc que ça soit initialisé en néphrologie ? Oui. Et puis après que ça puisse être complété*

par le néphrologue, discuté avec le généraliste... Tous les médecins qui suivent en charge le p... " M10

Certains médecins insistaient sur l'**importance d'informer le patient de son état de santé**, surtout en cas de pathologie chronique, ce qui pourrait permettre d'**anticiper sa fin de vie**. Le rôle du médecin était pour eux de **briser ce tabou autour de la fin de vie**, en initiant la discussion autour de l'état de santé du malade.

- *"Mais là tout de suite ! Faut mettre les gens sur un... faut leur dire la vérité en fait ! « Là, c'est chaud, c'est grave. » Parfois, moi je le dis à mes patients, dès (... inaudible), dès qu'on hospitalise à domicile, « Là, c'est très grave, j'hospitalise, on voit s'il passe le cap, mais c'est possible que... » Et ça toi, t'es le connaisseur, c'est à toi de donner cette info !" M06*
- *"Bah, c'est à dire que tous les spécialistes d'organe qui sont confrontés à des pathologies qui savent à un moment donné qu'ils vont être dans une phase « palliative » entre guillemets, ou avec une aggravation, de le mettre sur la table ! En disant : « Voilà, écoutez. On va se prendre un petit temps pour parler des directives anticipées ! Voilà ce qui risque de vous arriver »... En même temps c'est pas... tu sais une BPCO... Il sait bien qu'il va pas récupérer du souffle hein !" M08*
- *"Bon, quand ils sont rentrés la semaine d'avant on peut dire : " ok ça ne fait pas dix ans qu'ils y sont" ... Mais ça c'est le rôle du médecin traitant qui suit le, qui suit le malade... qui, qui devrait le faire. Ou en tout cas du médecin coordinateur quand il fait le... quand il fait le dossier." M09*

Plusieurs médecins expliquaient que pour eux, le patient finissait toujours par initier de lui-même la discussion autour de la mort, que ça soit de manière verbale ou non, et que le médecin devait alors **"rebondir sur le moment de vie"**.

- *"(Silence) 'Y a toujours un moment quand on est médecin traitant, médecin de famille... 'Y a toujours un moment où on en parle, de la mort. C'est le patient qui vous l'apporte. C'est pas le médecin qui va dire : « Tiens au fait, vous y avez pensé vous à votre mort ? » Alors que... c'est juste une crise d'asthme...et, y'a un moment où il en parle. Même si c'est pour en dire qu'il a peur. Et c'est là qu'il faut être là quoi ! De dire à ce moment là : « Vous savez, regardez... y'a un texte ! Regardez sur le net, euh... " M03*
- *"Après, je pense que ça c'est à toi de rebondir sur le moment de vie en fait ! C'est à nous de... prendre le ! (Rire) (...) Y'a pas un seul bon moment ! Je crois qu'il faut rebondir quand on peut !" M06*
- *"Je pense que c'est le médecin traitant qui connaît le mieux son patient. Parfois y'a des non-dit, y'a des choses que le médecin comprend et y'a des choses qui sont... parfois y'a juste une phrase anodine qui a été prononcée une fois qui peut marquer le médecin, qui l'a peut être marquée un jour dans une consultation une fois... " M01*

D) La prise en charge de la fin de vie est une source d'angoisse pour le médecin

Lors des entretiens, nous avons pu voir plusieurs difficultés pour le médecin lors de la prise en charge d'un patient en fin de vie.

1. Un besoin de connaissance des médecins sur les soins palliatifs

Tout d'abord, les médecins exprimaient un **manque de connaissance théorique** sur les soins palliatifs. Cela pouvait être dit à l'oral, ou être interprété par les enquêtrices au vu du contenu de l'entretien. Par contre, ils avaient tous une **expérience pratique** dans l'accompagnement de la fin de vie, que ce soit les spécialistes ou les médecins généralistes.

- *"On aurait tous besoin de faire un truc de soins palliatifs. Un DU... parce que c'est pas évident" M04.*
- *"Alors (poursuit la lecture) est ce que tous les médecins aujourd'hui peuvent nous conseiller dans la rédaction des directives anticipées ? Est-ce que tous les médecins ont cette information ?" P10*
- *"Mais euh... mais clairement... euh... « Parlez-en avec votre médecin pour qu'il vous conseil dans la rédaction des directives » ...J'suis pas sûre que je serai très... très aidante... dans l'..." M02*

Il ressortait de nos entretiens que certaines questions médicales en fin de vie soulevaient des débats et des **désaccords entre les différents médecins**, par exemple pour l'arrêt de la dialyse, question sensible en soins palliatifs.

- *"Donc c'est parfois avec la famille mais c'est souvent le cas avec des personnes qui ont un cancer donc t'as plusieurs professionnels et plusieurs spécialistes et ils ne sont même pas tous d'accord euh... entre eux..." M09*
- *"Enfin par expérience personnelle, dans le cabinet avec qui je travaille, le médecin avec qui je suis elle est pas du tout, elle elle est restée à l'ancienne ou en gros soins pall' égale tu fais mourir le patient... Tu vois de faire une sédation, de mettre tout ça... Tu le tues quoi ! Et j'arrête pas de me battre avec elle, de lui dire « mais non, tu le tue pas ! Mais juste il est plus serein, il est plus... » Tu vois de mettre juste de la morphine... elle n' imagine pas de... tu vois c'est compliqué pour elle !" M06*
- *"C'est à dire qu'on arrive à des situations ubuesques où les patients sont manifestement dans une situation pathologique telle que le pronostic pour les patients en insuffisance rénale, est mis en jeu à très court terme. (...) Le patient qui est hospitalisé en soins palliatif en gros on va arrêter la dialyse 1 semaine avant qu'il décède.... Ce qui n'est pas vraiment un arrêt de dialyse. " M10*

La **question de l'hydratation en fin de vie**, en particulier, était source d'avis différents, y compris dans les médecins interrogés.

- *“Après tout le monde n'est pas d'accord, y'en a qui disent qu'il faut hydrater un petit peu pour éliminer les molécules, pour pas avoir de myoclonies ou de choses comme ça, enfin... que le patient soit confortable !” M08*
- *“Mais alors c'est marrant parce que... Ce que me disait mon mari. Quand on entend les nouvelles par rapport à, à... euh... au cas qui préoccupe notre société actuellement. C'est que même les médecins ne sont pas au clair avec... l'hydratation et l'alimentation.” M11*

2. Un individu influencé par ses représentations de la fin de vie

Plusieurs médecins expliquaient avoir **leur vision de la fin de vie “idéale”**, qui influe sur leur prise en charge. En effet, chaque médecin est avant tout une personne, et est donc soumis à titre personnel à la même angoisse face à la mort que la population générale.

- *“Je veux dire... mourir asphyxié, c'est très inconfortable. J'ai l'impression que ça l'est. Et donc euh... j'aurais pas envie d'avoir une... j'ai pas envie qu'on s'acharne. Mais maintenant cette sensation de... comme si j'étais asphyxié, je pense que je ne serais pas confortable, moi pendant ma fin de vie !” M03*
- *“Je pense qu'il n'apporte pas grand-chose parce que déjà de toute manière la maladie qu'on soit concerné personnellement ou pas, on y est tous confrontés. Donc on sait hein. Je dis pas qu'on dit très bien ce que c'est, nous on est médecins donc on est biaisés” M01*
- *“C'est juste ça... Ma fin de vie à moi c'est probablement effectivement de m'endormir... 'fin d'être sédatisée... mais peut être que ça ne correspond pas à tout le monde.” M05*

Les participants remarquaient ainsi que lors d'un entretien avec le patient, le médecin est **influencé par sa propre vision de la fin de vie**, et peut donc manquer d'objectivité par rapport aux choix du patient.

- *“Ce sont des questions qui sont difficiles ! Non seulement d'une personne à une autre, mais aussi médicales ! Que les médecins n'ont pas forcément le même rapport à leur propre serment, ou à leur propre conception, ou... et ça c'est pas évident en fait !” P02*
- *“C'est un peu comme ça que je le prends en fait... 'fin c'est... 'fin moi j'aurais tendance à le faire...ou en tout cas à encourager les patients à approuver.” M05*
- *“Mais parce que, peut-être que là c'est parce que c'est ce que j'ai envie perso... donc peut être que mon objectivité n'est pas très bonne en fait là-dessus (...) (soupire) oui et non, parce qu'en même temps la personne avec qui tu remplis elle va t'influer ! Enfin tu vois si c'est ça, moi je vais influencer le patient” M06*

Cependant, comme nous l'ont dit plusieurs médecins, cette vision personnelle du médecin ne doit pas empêcher le médecin d'aider son patient à exprimer ses propres souhaits. Pour cela, il est important que le médecin soit conscient de ses propres représentations de la mort soit afin de se les approprier et de pouvoir les dépasser.

- *“ On ne doit pas calquer nous ce qu'on veut sur ce que le patient ...(...) Durant l'entretien le médecin doit être conscient voilà... de ne pas...Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.”M05*
- *“Quand on est dans le palliatif on est déjà à faire ce qu'on... ce qu'on peut pour faire au mieux de notre propre conviction pour soulager le patient au mieux.” M07*
- *“Ils n'en parlent même pas, tellement ils ne sont pas à l'aise avec ça. Je pense qu'il faut vraiment être à l'aise avec soi-même et avec ça pour faire passer des messages.” M11*

3. Fin de vie du patient, souffrance du soignant

Lors des entretiens, une grande partie des médecins interrogés rapportaient une **souffrance personnelle à l'idée de la mort de leur patient**. Cela pouvait être exprimé de manière verbale par le médecin, ou interprété par les enquêtrices au vu de l'entretien. En effet, cet **“échec de guérir”** est difficile à vivre pour le soignant, ce qui rend le dialogue compliqué à initier.

- *“Ah ouais ! Bah oui ! Bah oui ! Parce que y'a plein de questions, parce que le truc c'est que c'est chronophage et puis euh... et puis voilà ! Ça tape un peu quand même !” M08*
- *“Mais voilà je pense que pour les médecins effectivement... ça doit, ça doit faire écho pas mal à leur... à leur vécu ...” M05*
- *“Alors, Pr YYY je sais qu'il dit, il nous a dit plusieurs fois : « Je fais déjà l'annonce diagnostique, d'une maladie grave, euh... Je suis obligé d'annoncer ce qu'il risque de se passer dans les mois... Euh, je ne sais pas en combien de temps ça va évoluer, car il y a des formes très rapides d'évolution, et d'autres beaucoup plus lentes... Et je ne me vois pas euh... dire voilà... à un moment donné vous aurez peut-être besoin d'un tuyau pour vous alimenter, d'un tuyau pour respirer... » donc dans un premier temps, il ne le dit pas !” M08*

Le médecin néphrologue expliquait, par exemple, que l'arrêt de la dialyse pouvait être compliqué, car on pouvait avoir l'impression de **“condamner les gens à mort”**, et ce d'autant plus pour les néphrologues les plus anciens qui avaient exercé avant l'arrivée de la dialyse.

- *“Mais ça c'est toute la question de débiter un ... traitement et de savoir l'arrêter. Mais ça c'est valable pour la dialyse mais pour tout. C'est à dire que... Débiter un traitement on sait faire... Puis débiter la dialyse ... Bien sûr on sait faire c'est pas très compliqué. Mais savoir l'arrêter... euh... C'est compliqué. C'est compliqué parce que euh... on a l'impression que si on l'arrête on condamne les gens à mort... euh...” M10*
- *“Bah je pense que ce serait utile parce que les néphrologues, on... Enfin, “on”... moi je suis très jeune dans la discipline mais les néphrologues il y en a plein qui ont connu les débuts de la dialyse... Et le traitement révolutionnaire que ça a été pour le patient. Et donc eux... c'est peut-être plus difficile que pour nous. “ M10*

Un médecin coordinateur en EHPAD remarquait que les médecins généralistes avec qui elle travaillait avaient **beaucoup de mal à écrire noir sur blanc** que le patient était en démarche palliative. Pour elle, cela reflétait le malaise de ces médecins face à la fin de vie de leurs patients.

- *“C'est pas simple ! Et puis pour les médecins aussi c'est pas simple, je vois bien pour les médecins traitant l'EHPAD c'est pas simple ! Décider d'arrêter quelque chose ! (baisse la voix) Même si une personne est gênée et qu'elle va mourir, y'en a qui sont en pleine... y'en a qui ont énormément de problèmes avec ça ! (...) Marquer dans le dossier noir sur blanc, dans les observations que le patient est en fin de vie, t'utilise les termes que tu veux, fin de vie, soins palliatifs ça figure jamais pratiquement” M04*
- *“Tous les médecins après sont pas... C'est peut-être ça aussi le problème ! C'est que tous les médecins ne sont pas à l'aise avec ça !” M06*

Par ailleurs, certains médecins exprimaient de **l'ambivalence** lors des entretiens, en disant d'un côté qu'ils étaient régulièrement confrontés à la mort de leurs patients, tout en justifiant le fait de ne pas parler de la mort par le fait qu'ils y étaient peu confrontés, étant dans le "curatif".

- *"On fait peut-être pas exprès de ne pas y penser, mais non ça n'est pas rentré dans nos habitudes... je..." M04*
- *"C'est un peu obscur pour moi les directives anticipées. On est dans le curatif 99% de notre temps." M07*

4. Un besoin de collégialité pour répondre à ces angoisses

Pour les médecins interrogés, la solution à cette angoisse face à la fin de vie du patient était **la collégialité, que ça soit pour le suivi ou pour la prise de décision.**

- *"c'est déjà tellement compliqué pour le corps médical quand il s'agit de prendre une décision... Qui est prise de façon collégiale hein... parce que... globalement... sauf euh... certains « médecins fous tout-puissants ». C'est pris de façon collégiale. C'est pas un médecin qui va prendre cette décision." M11*

Cette collégialité pouvait être au sein de l'équipe médicale et paramédicale, ainsi qu'avec le spécialiste en charge du patient.

- *"C'est au médecin de soins palliatifs, c'est un problème d'unité de soins palliatifs ça ! Ou de gériatrie, ou d'oncologie, enfin, ceux qui sont sous sédation profonde et continue, c'est l'idéal, peut être ça je... mais c'est hospitalier !" M04*
- *"Je prendrais avis avec l'équipe, je ne sais pas ! J'appellerais les néphros, ou l'unité de dialyse ! Enfin ça sera une décision concertée !" M04*
- *"Donc l'infirmière, tout l'équipe est en droit de savoir si ce patient est en phase palliative ou pas. Alors, ça nécessite un grand dialogue au sein de l'équipe, ça nécessite que le médecin le marque noir sur blanc, ça nécessite tout un tas de trucs qui sont en pratique vachement difficiles à obtenir. " M04*

En cabinet, cela se traduisait par une envie d'**harmoniser les pratiques** avec les associés du cabinet, ou par l'appel aux **réseaux de soins palliatifs.**

- *"D'ailleurs il faudrait qu'on se concerta avec mes collègues, qu'on fasse un petit peu le même genre de choses, hum !" M04*
- *"ouais, je pense que j'en parlerais au médecin avec qui je travaille ! Tu vois faut harmoniser un peu les pratiques en plus" M06*
- *"voilà, et du coup plus facilement appeler un réseau si tu sais pas faire, tu vois d'appeler un réseau ! " M06*

IV Les directives anticipées sont un moyen pour rétablir le dialogue autour de la fin de vie

A) Les directives anticipées, un moyen de répondre à une angoisse sociétale autour de la mort

1. Une loi pour rétablir l'équilibre entre patient, médecin et législateur

Les directives anticipées apparaissent pour les participants comme une réponse à ce déséquilibre entre le patient et le médecin. Une troisième force entre en jeu : le pouvoir légal. Plusieurs participants ont ainsi remarqué que les **directives anticipées donnent une place au pouvoir judiciaire** dans la fin de vie, en particulier dans les situations de désaccord autour des décisions à prendre pour le patient.

- *“Euh... pourquoi judiciariser euh... notre fin de vie. Parce que c'est judiciariser notre fin de vie...” P03*
- *“Tu vois quand ça se passe dans la famille, toutes les lois sur l'héritage ça sert pas à grand-chose entre guillemets, mais ça sert de cadre pour quand ça se passe mal ! Bah là c'est un peu pareil ! Je trouve que c'est bien de le faire pour tous, quand ça se passera bien bah ça servira pas spécialement mais que si y'a des choses un peu complexes d'un côté ou de l'autre ça permet d'avoir un support !” M06*
- *“Enfin c'est pas... parce que si la personne ne les a pas exprimées y'a déjà des choses prévues chez le médecin, et puis... après ça tourne quoi ! La famille exprime son avis, et si y'a conflit on va au tribunal, comme pour ... Vincent Lambert” P07*

Une participante, juriste, expliquait que pour elle, c'était le **rôle du juge de trancher** dans les situations de litiges, et que le juge allait pour ce faire s'adapter à la situation. Les directives anticipées du patient sont donc particulièrement un soutien dans ces cas-là, car le **reflet de la “volonté” du patient**.

- *“Mais nous en droit on est confrontés à ça tout le temps, et c'est le rôle d'un juge de faire la balance justement ! Les notions sont... c'est pas absolu, c'est... comme tu as des cas concrets à côté, tu dois forcément prendre en compte chaque situation ! Donc finalement les notions ça a beau être théorique, mais dans la pratique, c'est jamais...” P08*
- *“Après on voit que quand y'a pas justement de volonté bah ça donne l'affaire Vincent Lambert, ou tu as les deux familles qui se déchirent, enfin les deux parties. Où la femme dit que en fait non il voulait ça, et les parents qui disent « ah bah non » et finalement on ne sait pas, et juridiquement ça donne des situations où... donc je sais pas ! C'est... je pense que... ouais c'est compliqué comme situation parce que d'un côté la volonté ça pourrait résoudre des... bah justement quand tu as les deux volontés qui s'affrontent et que tu ne sais pas... si y'avait eu dans l'affaire Vincent Lambert un papier qui... bah y'aurait pas eu toutes ces... donc je sais pas !” P08*

Cependant, certains médecins reprochaient à cette loi des directives anticipées **d'intervenir dans leur travail et dans la manière de le faire**. Ils soulignaient que les directives anticipées du patient ne pouvaient pas forcément toujours être appliquées, et qu'il fallait s'adapter aux circonstances.

- *"Donc j'ai pas besoin de ce texte de loi pour faire mon boulot !" M03*
- *"Après bon sur euh... "Vous serez assurés que...vos volontés seront respectées" euh... je mettrais peut-être un petit, un petit bémol "Oui on fera du mieux possible en fonction des éléments disponibles" " M05*

Un médecin expliquait en particulier que les directives anticipées **ne pouvaient remplacer un dialogue avec la famille**, même si elles étaient opposables.

- *"Après le rôle c'est pas de mettre sous le nez de la famille des documents opposables. C'est leur expliquer le comment, pourquoi telle décision et envisager toutes les possibilités." M09*

Une autre expliquait que le danger dont il fallait se méfier, c'était **d'essayer de "mettre la mort dans une petite case"**, de vouloir calquer toutes les prises en charges, sans autoriser les "transgressions", pourtant inhérentes à chaque modèle.

- *"Mais pourtant dans une société qui veut tout maîtriser... Je pense que ça... ça peut en faire partie. (...) Mais ça c'est la société actuelle qui veut ça. On met tout, tout le monde dans une petite case voilà. Et du coup on veut mettre la mort dans une petite case." M11*
- *"Ça ne peut pas être généralisé parce que clairement il y a autant de cas que de... parce que si on applique un modèle de toute façon il y a toujours des transgressions du modèle. " M11*

Cependant, les médecins étaient tous d'accord pour dire que ce texte de loi avait pour principal avantage de **remettre la volonté du patient au centre**, ce qui pouvait rassurer ce dernier quant à la prise en charge de sa fin de vie, et donc par rapport à sa mort.

- *"Après... l'avantage des directives anticipées même en tant que médecin, c'est de dire voilà : « Je respecte ce qu'a demandé le patient, ce qui a été fait. Et finalement, ce qui a été écrit. »" M10*

2. Les directives anticipées, une réponse à une angoisse sociétale autour de la mort

Il est apparu lors de l'analyse des entretiens que les directives anticipées pouvaient être une **réponse à l'angoisse ressentie par le patient à l'approche de sa mort**. Un médecin évoque même l'idée d'un "rituel" autour de la mort, pour apaiser l'angoisse.

- *"J'avais une amie qui avait fait sa thèse sur les rituels de mort dans les sociétés euh... dans toutes les sociétés africaines, asiatiques et tout ça... Elle était étonnée de découvrir des tas de chose ! Chaque société a ses rituels. Et je pense que nous on a... On n'a pas de rituel donc on est en train d'en... Peut-être d'en fabriquer un à partir de ça...(..) Les rituels ça aide à apaiser... l'angoisse en fait euh... " M11*
- *"Je pense... voilà, le texte existe, il est bien, ça part d'une bonne intention ça part d'une angoisse. Une angoisse, qui est une angoisse collective. (...) On voit bien que ça part d'une*

bonne intention, c'est ça qu'il faut louer ! On voit bien les pauvres là qui ont rédigé, qu'ils flippent comme des malades, et... (rires) ! C'est ça ! Faut pas le prendre pour soi, mais euh... voilà. C'est un moyen de se rassurer.” M03

Au niveau personnel, rédiger ses directives anticipées permet au patient d'avoir l'impression de **reprendre le contrôle** face à un événement qu'il ne maîtrise pourtant pas. Une patiente ayant rédigé ses directives anticipées lors d'un grave problème de santé nous a ainsi confié que le simple fait de les rédiger avait été pour elle un “soulagement”, lui permettant “ de **s'autoriser à penser qu'elle pouvait encore décider de son avenir**”. Elle illustre ainsi que le fait de rédiger ses directives anticipées soulage le patient, d'une part parce qu'il rend sa **mort plus familière**, et d'autre part par **l'efficacité extra-empirique** de cet acte qui lui permet de reprendre contrôle de sa vie.

- *“Pour moi ça a été ça. Je pense que j'ai apprivoisé la mort euh, en... pour moi quand on m'a dit ça « opération » (...) Euh... voilà... vous imaginez ce que ça peut être de pire euh... Donc voilà... Passé ce moment là, je me suis dit « Bah voilà, il faut que je dise ce que je veux exactement si on n'arrive pas à m'opérer correctement » Parce que c'est sûr que je ne voulais pas me retrouver dans un cas d'acharnement thérapeutique etc... voilà !” M11*
- *“Le livret ça a été un soulagement pour moi. Parce que c'était l'époque où on désignait juste une personne de confiance. Euh... c'était pourtant il y a 5 ans...(…) ça m'a permis de m'autoriser à penser que je peux décider moi-même un peu de mon... de mon avenir...” M11*

Comme nous l'avons vu, les directives anticipées sont également un moyen d'**aider les proches** du patient, en leur évitant prise de décision, et en les aidant à faire leur deuil, en envisageant la mort du patient de manière plus sereine.

- *“Par contre dans ma famille, j'ai ma tante qui a eu des soucis l'année dernière, et c'est vrai que si elle avait rempli ce genre de chose... ça aurait été beaucoup plus facile.” P06*

Enfin, pour le **médecin**, avoir les directives anticipées du patient lui permettrait de savoir qu'il suit ses volontés, et donc de **dépasser sa propre angoisse à l'idée de la fin de vie du patient**.

- *“Donc je me dis d'avoir quelque chose où le patient marque (rire) « Je veux pas souffrir, je veux être endormi etc. » ... Ça peut aussi aider les médecins qui n'ont pas l'habitude...” M05*
- *“Et donc d'avoir des directives anticipées d'un patient dialysé qui dit “moi dans cette situation, je souhaite arrêter la dialyse”. Puisque c'est une question qu'on peut leur poser. “Je souhaite arrêter la dialyse”. Ça aiderait à la décision.” M10*

B) Certains éléments sont essentiels pour permettre d'aborder les directives anticipées avec le médecin

C'est ainsi que s'il apparaît que parler des directives anticipées est **essentiel**, certains éléments sont importants pour permettre que la discussion se passe bien.

1. Une relation établie avec son médecin, un préalable au dialogue sur les directives anticipées

Pour la grande majorité des sujets interrogés, avoir une **relation préétablie** avec son médecin est impératif pour permettre d'aborder les directives anticipées et la fin de vie dans une relation de confiance.

-
- *"Moi je suis très dans le feeling ! Ça peut être un médecin que je connais, que je ne connais pas, peu importe... je suis très dans le feeling. Si je me sens à l'aise avec mon médecin, j'en parlerais avec mon médecin." P02*
- *"Un mec que tu vois pour la première fois ? Mais, tu vas le... tu, tu vas... il va se suicider en sortant ..." P03*

Ce lien préétabli permet en effet d'aborder le sujet avec **plus de facilité**, et au médecin de s'adapter aux réactions du patient.

- *"Je pense que c'est difficile pour un médecin d'en parler de manière générale avec un patient parce que chaque médecin a une relation particulière avec ses patients. Il y en a qu'ils connaissent bien avec qui ils discutent facilement d'autres qu'ils connaissent moins qu'on voit qu'une fois parce que c'était pressé c'était doctolib ou n'importe quoi..." P09*
- *"J'ai des patients avec lesquels j'aurais beaucoup de facilité pour en parler, d'autres beaucoup moins !" M04*

Un médecin remarquait que, par contre, la **personne de confiance** pouvait être abordée dès la première consultation, et pouvait permettre d'**initier la discussion** plus facilement autour de la fin de vie.

- *"Il faut des gens que tu suives ! Je pense qu'il faut l'aborder après plusieurs... que tu le connais bien ton patient, tu vois ! Genre des gens que tu suis depuis longtemps et euh.. Personne de confiance un peu dès le début, mais ça, il faut que ça soit quelqu'un avec qui tu aies déjà un lien déjà créé ! Ça ne peut pas être la 3ème consultation pour pilule. Faut quand même qu'il y ait un bon suivi !" M06*

2. Garantir que respecter la volonté du patient est une priorité pour le médecin, même sans directives anticipées

Pour les médecins, il était **essentiel de rappeler au patient** que, qu'il ait rédigé ses directives anticipées ou pas, la **priorité du médecin** lors de sa fin de vie serait de **respecter ses volontés**.

- *“Mais franchement, franchement, je ne vois pas la différence de soins entre, pour moi hein, quelqu'un qui a écrit et quelqu'un qui n'a pas écrit ses directives anticipées, ils sont soignés pareils... On ne m'a jamais... Voilà, j'ai pas changé d'attitude, et s'ils avaient pas eu... Je savais. Ils m'avaient déjà dit, et puis c'était clair avec tout le monde... Donc ça n'a pas changé qu'ils les aient rédigés ou pas ” M03*
- *“Le malade, il faut effectivement respecter ses volontés. En tout cas c'est à ça que ça sert.” M09*
- *“Donc du coup t'as un petit... Nous on doit essayer de ... en tant que méd' gé, gériatre, médecin Co... d'essayer de... faire la distinction en fait...fin effectivement entre la fin de leur...fin aux derniers instants en fait, aux derniers moments, ce qu'ils veulent vraiment et en attendant la fin de leur vie ce qu'ils souhaitent niveau confort et tout ça. “ M05*
- *“Comme j'ai fait beaucoup de gériatrie et de soins palliatifs tu cherches toujours à savoir ce que la personne elle veut etcetera mais en fait ce n'est pas formalisé comme ça.” M06*

Certains médecins vont même jusqu'à dire que c'est le **devoir du médecin de respecter la volonté** du patient.

- *“C'est indispensable parce que pour nous... Notre devoir c'est d'aller chercher ce que voulait le patient.” M10*
- *“Je pense que j'ai toujours respecté le désir de mes patients... enfin fait en sorte que le désir de mes patients soit respecté, qu'ils souffrent pas, qu'on respecte leurs désirs...” M01*

3. Importance d'informer sur les directives anticipées, en laissant au patient la liberté de les écrire ou non

Pour les patients, il était important que le médecin, lorsqu'il leur parle des directives anticipées, les laisse **totale­ment libre de les rédiger ou non**. En effet, cette liberté essentielle laisse le temps au patient de réfléchir au sujet et de se l'approprier.

- *“Ça dépend de comment c'est amené. Si c'est amené : « Tiens, j'apporte à votre connaissance cette directive là, voilà, vous pouvez vous sentir concerné, y réfléchir, éventuellement revenir vers moi si vous souhaitez en parler ». Qu'il me laisse cette possibilité là, ouais. “ P02*
- *“ Non, je pense que c'est intéressant, ça ne me choquerait pas qu'un médecin m'en parle, mais de manière... plutôt comme une information. « Ah, bah, y'a ça qui est en place », à la limite de me donner des documents, mais euh pas de me pousser à le faire !” P04*

Il était aussi important que le patient **puisse refuser** d'en parler avec le médecin, et que le médecin respecte son refus. Une patiente expliquait que pour elle, même si un patient

refusait d'en parler initialement, cela pouvait toujours évoluer, et le fait qu'on ait respecté son refus permettait qu'il ait la **confiance nécessaire** pour réaborder le sujet avec le médecin.

- *"Je veux dire, même si au départ elle met une barrière, quelque part dans ses pensées c'est quand même ancré ! Et un jour ou l'autre ça va ressortir !"* P06
- *"Ça dépend du patient, y'en a peut-être qui ne sont pas intéressés, qui enverront chier totalement..."* P07

Un médecin disait que pour elle, le plus important n'était pas que le patient écrive ses directives anticipées, mais que la **discussion ait lieu autour de sa fin de vie**.

- *"Que ça soit fait... je pense qu'il faut que ça soit fait pour tous les patients. Qu'ils aillent au bout, qu'ils les rédigent ou qu'ils ne les rédigent pas, qu'ils perdent les feuilles... mais c'est important car ça permet d'avoir cette discussion là."* M10

4. Importance de rappeler que le patient peut modifier/révoquer ses directives anticipées

Enfin, la dernière condition essentielle à rappeler au patient à propos des directives anticipées est la **possibilité de les modifier à tout moment**.

- *"Ok. Ça je pense que je le savais, mais c'est important pour les patients de savoir que qu'ils peuvent changer d'avis. Et je pense que c'est une grosse source de stress de... de se dire que si un jour, je voulais pas ça ... est-ce que c'est ... est-ce que...voilà... c'est définitif, ou est-ce que je peux les modifier ?"* M02

En effet, certains participants expliquaient qu'en fonction de l'âge du patient, et de ses événements de vie, **ses souhaits pouvaient changer**.

- *"En fonction de ce qui t'es arrivé récemment ou pas, si t'as un petit problème ou quoi tu peux voir éventuellement, la vie différemment."* P03
- *"Moi je pense qu'il faut pouvoir le modifier, selon notre situation ! Parce que je pense qu'on évolue, aussi bien au niveau de la réflexion que au niveau physique."* P06
- *"Là, les directives anticipées cela veut dire que... il faut rédiger quelque chose maintenant. Et, dans quinze ans, dans vingt ans, dans trente ans, ce sera toujours valable. Alors que c'est des choses dont on sait... c'est, c'est, c'est pas le cas partout, le patient peut changer d'avis à n'importe quel moment"* M10

D'autres expliquaient que la **médecine est évolutive**, et apporte régulièrement des espoirs de guérison dans des maladies jusque-là "incurables". Les directives anticipées doivent donc être **actualisées** dans ces cas-là.

- *"Vous avez un cancer on vous donne pour 3 mois maximum. Et 5 ans après ils sont toujours là. La médecine peut se tromper aussi. Tout est réadaptable. Et d'ailleurs il faudrait une petite clause qui dise... Mais elle y est la clause qui dit : « Je change d'avis. Je change d'avis. »"* M11

- *“On est bien dans le cadre de « phase terminale de maladie SANS rémission ». Là, euh... dans ce cas-là tu enlèves le « sans rémission » car il y aura toujours un type qui sera intelligemment supérieur aux autres qui, qui va trouver le... le truc qu’il faut pour euh...pour... et bah on puisse euh... vivre ... suffisamment !! y a 30 ans de ça le cancer du sein euh... tu y avais le droit ! Maintenant, euh... et bah tu peux euh... envisager de ne pas mourir.” P03*

Plusieurs médecins ont émis l’idée que le **médecin soit responsable de cette réévaluation** des directives anticipées, si le patient les lui a confiées.

- *“Au fil de ta vie tes directives anticipées peuvent changer c’est normal donc à chaque fois faudrait ré-expliquer pourquoi tu prends telle ou telle décision (...)Et qu’elles soient réévaluées, par exemple au moment du changement de médecin traitant” M01*
- *“C’est quelque chose qui doit être remis à jour avec le médecin très très régulièrement, en fonction de l’évolution de la maladie terminale, vous voyez ce que je veux dire ?” M04*

Enfin, pour certains patients, l’importance était de rédiger les directives anticipées en **plusieurs temps, et de les modifier éventuellement**, après en avoir discuté avec médecins et proches, et s’être bien renseignés.

- *“Je pense que au moment de prendre une décision comme ça... de toute façon on peut pas juste prendre ça et le remplir ! Enfin je pense qu’il y a quand même une démarche, qui va un peu plus loin et ...et il faut se renseigner je pense !” P04*
- *“Une première fois seul. Tel quel on peut le faire tout seul. Oui après on peut modifier, enfin c’est pas fixé...on peut modifier enfin j’ai le temps de, de revoir derrière.” P09*

C) Aborder les directives anticipées, une difficulté pourtant essentielle

1. Un dialogue nécessaire pour l’ensemble de la population

Pour les participants intéressés, qu’ils soient en bonne santé ou non, il ressortait que **l’ensemble de la population était concerné** par les directives anticipées. Cependant plusieurs patients expliquaient qu’avant l’entretien, il ne se seraient pas forcément sentis concernés, car ils n’avaient jamais été confrontés au problème de la fin de vie.

- *“Enfin, je pense que... je ne sais pas à quel moment les gens en général décident de remplir cette fiche. Parce que c’est vrai que quand on est pas confrontés à ce genre de problème, on n’y pense pas. Voyez, moi aujourd’hui j’aurais pas pensé à remplir ce document.” P06*

Pour plusieurs participants, **rédiger ses directives anticipées en amont** d’une situation de décompensation aiguë était important.

- *“Bah c’est ça. Mais c’est de toute façon, toujours plus facile, de voir en amont. Plutôt que sur le moment où les choses vont mal se passer.” M10*

- *“Mais, ça peut être un bon plan. Quand tu as une maladie déclenchée. Et que tu es encore sain et que t’as... t’es pas en phase terminale.” P03*

D’autres participants remarquaient que le fait d’**avoir déjà réfléchi à sa mort** alors qu’on était en **bonne santé** permet de **l’aborder plus sereinement** au moment de la maladie, à la fois avec le médecin, ses proches, mais aussi soi-même. De plus, les directives anticipées pouvaient toujours être modifiées si le patient changeait d’avis.

- *“Ça permet à la personne d’y penser et de pas, le jour où elle a une maladie grave, soit ne rien faire soit se retrouver un peu, déjà un peu dans le chamboulement de la maladie grave, et de devoir en plus se dire « bon en fait est-ce qu’on me branche, est-ce qu’on me débranche, est-ce qu’on m’alimente de façon artificielle ? ». C’est plus facile d’y réfléchir quand on n’est pas malade, sachant qu’on peut modifier après” P07*
- *“Mais je pense que si on le présente comme ça à des gens âgés qui vont mourir, qui savent qu’ils vont mourir ou qui sont obsédés par la mort... je pense que... là... ça va les stresser. (Rires) Donc, il y a un âge euh... et cet âge... Je pense que c’est important de le faire quand on est jeune. Quitte à changer parce que je crois que ça se modifie. Quitte à changer - en fait ! -les directives après.” M11*

En effet, prendre des décisions alors qu’on est **déjà malade ou avec des troubles cognitifs** est beaucoup **plus difficile**, surtout si on est dans une situation de dépendance (EHPAD).

- *“Après quand on a affaire à des patients plus âgés, qui ont déjà tout un tas de problèmes, qui sont déjà sous respirateur ou pas, qui ont une dialyse, qui sont perfusés, qui savent plus bouffer... après leur dire « On arrête ça, ou ça. Est-ce que vous êtes d’accords pour qu’on arrête ça ou ça ? ». C’est beaucoup plus compliqué.” M04*
- *“Donc ça déjà c’est pas évident, c’est déjà difficile. Parce qu’on remplit les papiers qui veulent dire qu’ils vont rentrer en maison de retraite. C’est déjà un moment très douloureux pour eux-mêmes et pour leur famille. Alors, si on leur saute dessus tout de suite en leur parlant de directives anticipées...” M04*

2. Anticiper la fin de vie pour les personnes âgées et malades : une priorité absolue

Par ailleurs, il ressortait clairement de nos entretiens que si toute la population était concernée, il était **prioritaire que les personnes âgées et malades** rédigent leurs directives anticipées.

Plusieurs participants insistaient sur l’importance d’anticiper au maximum ces situations aiguës. Il ressortait que le **rôle du médecin était d’aborder les directives anticipées avec les patients atteints d’une maladie chronique grave** (cancer) avant la phase terminale, ainsi qu’au décours des décompensations aiguës, et lors des événements de vie (entrée en EHPAD).

- *“Et là, c’est un truc qu’on devrait donner absolument, à toute personne qui rentre dans un EHPAD !” P10*

- *“Déjà si, franchement, si les gens malades, qui sont atteints d'une maladie grave et qui avancent un petit peu dans la maladie, pouvaient déjà nous aider à réfléchir sur ce qui risque de leur arriver, ça nous aiderait bien !” M08*
- *“Voilà ! Et je pense que le médecin devrait le faire déjà auprès des personnes très âgées, voyez ?” P06*
- *“Je pense à des gens que je vois bien, des sujets âgés, je pense aussi. Moi je fais beaucoup de gériatrie, je pense que c'est des trucs auxquels tu peux penser. Ou au décours d'une pathologie aussi, ça peut être le moment aussi ! Après une hospit' de dire « bon bah il s'est passé ça c'est un peu grave, il faudrait qu'on en parle ».” M06*

En effet, pour les médecins ayant l'habitude de prendre en charge des patients en urgence, c'est en pratique pour les **personnes âgées, ou atteintes de maladies graves, que les directives anticipées étaient les plus utiles**. Elles permettent en effet de donner une ligne directrice au médecin, qui se retrouve souvent dans ces cas-là à devoir choisir entre une prise en charge curatrice invasive et une prise en charge palliative, privilégiant le confort du patient.

- *“Oui parce que moi l'impression que j'ai sur certains médecins des urgences, c'est que ça les aide beaucoup ! Parce que nous on a affaire à des personnes âgées, très âgées, c'est comme je vous disais hein ! C'est 90, 95 ans ! Y'a beaucoup de déments, y'a beaucoup de personnes qui sont incapables de s'expliquer ... qui sont dans une situation d'extrême fragilité.” M04*
- *“Après euh voilà... pour le reste maladie chronique, cancer, vieillesse ... Oui, c'est intéressant. C'est intéressant parce que nous aussi on a des décisions à prendre rapidement ou très rapidement et on sait que si on a ce genre de document bah... voilà. On sait qu'on va partir plus sur du soin de confort parce qu'on sait que d'emblée le profil fait que le potentiel évolutif est déjà pas bon et vu ce qu'il se passe ça l'est encore moins donc euh...” M09*

3. Informer la population générale de l'existence des directives anticipées : un effort à poursuivre

Lors de nos entretiens, il ressortait que la grande majorité des patients (8/10) n'avait **jamais entendu parler** des directives anticipées. Ceci était pour eux le principal frein à la rédaction de ses directives anticipées.

- *“Bah je trouve ça dommage que le ... qu'on n'en informe pas automatiquement les gens en fait. D'ailleurs j'en avais jamais entendu parler avant que tu m'en parles, alors que c'est quand même vachement important ” P07*
- *“Je trouve ça très bien que ce soit abordé mais moi je trouve ça dingue que j'en ai jamais entendu parler.” P01*

Plusieurs vecteurs d'information ont été évoqués par les participants afin d'informer le grand public de l'existence des directives anticipées.

Tout d'abord, plusieurs patients ont évoqué le **médecin** comme vecteur d'information principal, que ça soit par **oral, ou par écrit : affiches dans la salle d'attente, flyers....** Un

médecin évoque aussi l'idée d'un **volet spécifique dans le dossier médical partagé**, afin que les médecins y pensent plus facilement en consultation.

- *“Je pense que ça ne me choquerait pas de le voir dans la salle d'attente ou... mais euh. Mais je pense que c'est bien une fois qu'on l'a vu que quelqu'un nous en parle.” P04*
- *“Il pourrait y avoir des petits, des espèces flyers la, explicatifs, un peu des informations graphiques, qui donneraient l'adresse du site internet du formulaire, avec des petits présentoirs dans les salles d'attente des médecins, ou le médecin qui donne le papier, ou qui dit « on en parle la prochaine fois si vous voulez ».” P07*
- *“Par exemple dans le cas du DMP je pense que ça serait bien de mettre un volet, « directives anticipées » et il faut que ça soit fait... au moment par exemple de la déclaration de médecin traitant.” M01*
- *“je pense qu'il faut que l'information elle soit diffusée. (...) Via nous mais aussi peut être mettre des affiches dans les cabinets, parlez-en à votre médecin... euh.” M01*

Quelques médecins ont aussi émis l'idée d'un **“conseil minute”** consacré aux directives anticipées, sur le même modèle que le conseil minute du tabac. Cela consisterait à demander au patient s'il connaît ou non les directives anticipées, l'informer si besoin, et lui proposer de reconsulter spécifiquement pour en parler, s'il le souhaitait.

- *“Et c'est vrai qu'il faudrait prévoir une consultation dédiée à ça. Je pense que ça peut être comme le conseil minute du tabac. C'est à dire « Est ce que vous avez déjà fait vos directives anticipées ? Oui, non, je sais pas ce que c'est. » Donc en trois mots, ce que c'est : « C'est juste pour, en cas de maladie grave, aggravation de votre maladie, jusqu'où vous voulez qu'on aille ? Vous réfléchissez tranquillement à la maison, y'a pas d'urgence, pensez-y. On en rediscute si vous voulez lors d'une consultation, ou vous les rédigez tranquillement à la maison, ou euh... voilà. Ou vous les confiez à votre proche. »” M01*

D'autres participants ont évoqué des **publicités les médias**, par exemple à la télévision. Cependant les avis étaient mitigés à ce propos, certains participants trouvant ça positif, d'autres au contraire un peu angoissant.

- *Par contre, si tu veux faire quelque chose, comme tu vois de temps en temps. Tu fais une vaste campagne de presse. Tu te prends des encarts dans les journaux, tu te prends des, des trucs à la, à la télévision et tu dis : « Voilà. » P03*
- *“non ! Non je vois pas de pub à la télé non (rires) ni dans le métro !” P04*
- *“Alors... à la télé, je trouverais ça bizarre. Enfin ça me ferait rigoler de voir une pub pour les directives anticipées à la télévision quoi ! (Rires) ça serait hyper déprimant !” P07*

Ces solutions évoquées permettaient au patient d'être libre de revenir de lui-même en discuter avec le médecin, s'il le souhaitait.

4. La fiche de la HAS, un bon support de discussion pour aborder les directives anticipées

Enfin, le support de rédaction des directives anticipées de la HAS était pour les participants un **bon support de discussion**.

Plusieurs médecins ont expliqué qu'avoir un support écrit pourrait les **aider à aborder la discussion** de manière plus sereine, et que cela aiderait le patient à mieux **s'approprier les choses**.

- *“Mais ça aide. Je pense que je serai plus à l'aise de ... de faire une consult' pour rédiger... pour aider quelqu'un à rédiger des directives anticipées avec ça que... qu'avec rien du tout ! (Rires) “ M02*
- *“Donc je pense ça peut aider, voilà, la discussion entre famille et médecin quand le médecin est pas forcément à l'aise, ou le famille pas à l'aise ! Moi je trouve que c'est un super truc dans ces cas-là !” M05*

En effet, le contenu de la fiche était dans l'ensemble jugé **pertinent pour les médecins comme pour les patients**, même si nécessitant une discussion avec le médecin en complément du texte. De plus, les participants ont apprécié la **liberté donnée** dans le texte explicatif, qui comme nous l'avons vu est importante pour faciliter l'échange avec le patient.

- *“ Bah après je trouve que justement il est assez libre pour les patients c'est à dire il force rien « faites ce que vous voulez mettez-le où vous voulez. » M01*
- *“ Bah c'est une trame dans le sens où ça amène à la discussion et dans des questions très concrètes. (...) Pour moi ça soulève les bonnes questions.” M10*
- *“ Après on va... on va juste essayer de creuser. Après pour certaines personnes il faudra éclaircir les choses... Dire les choses plusieurs fois... Bon...C'est, c'est dans le cadre d'un dialogue. C'est pas le tout de dire : “Ce document il pas bon, il faut le changer.” I faut, il faut juste être vigilant sur certaines choses mais euh... il faut pouvoir avoir le temps de... le présenter, de le revoir avec la personne pour que ce soit bien clair.” M07*

Plusieurs médecins ont évoqué l'idée de donner cette fiche au patient en amont, afin qu'il se l'approprie, puis d'en rediscuter avec lui lors d'une consultation dédiée.

- *“Je pense qu'il faut que les gens ils l'aient avant. Que... qu'ils réfléchissent qu'ils voient ce qu'ils ont... comme questions. “ M02*
- *“Ouais. Ouais je pense que ça pourrait être pas mal de, de le remettre aux gens. Puis leur dire : “Bah voilà si vous le souhaitez, vous pouvez jeter un œil et puis on se revoit en consultation pour en parler euh...”” M05*
- *“Et je pense que ce que j'ai dit ça a permis de les aider, mais pour le coup tu vois j'aurais eu... même j'aurais pu leur donner mais comme je ne savais pas que ça existait... mais si j'avais su peut-être que j'aurais pu leur imprimer et leur donner, et leur dire de lire... tu vois qu'on les revoit genre 15 jours après, qu'on en rediscute ! “ M06*
- *“Euh... ça peut être un support qu'on peut tendre et qu'on peut ré-aborder par la suite mais euh...ça fait partie normalement de ce qu'on doit faire comme accompagnement. “ M07*

Enfin, le principal avantage de cette fiche était, pour les médecins interrogés, de **permettre d'ouvrir un dialogue nécessaire entre le patient, ses proches et le médecin**, autour de la fin de vie.

- *“Alors ça pourrait présenter l'avantage de parler de l'approche de la mort, ensemble. Avec toute la famille, peut être ça va... voilà.” M03*
- *“Mais euh... c'est un outil de plus quoi, alors prenons le dans le bon sens en disant c'est un outil de plus, une possibilité d'aborder la mort, l'approche de la mort avec un maximum de quiétude. Voilà. Si on le prend comme ça, on peut se servir de ce texte. Voilà. ” M03*
- *“Je pense que ça a sa place et puis du coup Ouais c'est ça de.... de techniquement essayer de leur expliquer...je pense que ça peut permettre justement d'aborder aussi le sujet un peu avec les familles... qui se passe euh... ce que ça implique effectivement.(...) Non, non pas forcément ...ouvrir un dialogue... c'est plutôt... ça permet d'ouvrir un dialogue. ” M05*

DISCUSSION

A) Discussion autour des critères de qualité des résultats

1. Confirmabilité

On peut affirmer que notre étude donne l'impression d'avoir une **vision globale du phénomène étudié**, les entretiens supplémentaires n'apportant pas d'élément nouveau. Il ne serait pas juste de penser que nous avons ici des résultats reflétant la vérité complète du phénomène mais nous voyons qu'à travers ces résultats on a **l'impression d'avoir "perçu ce qui se passe en coulisse"(52)** lorsque les patients et médecins lisent le modèle de directives anticipées étudié. On peut donc dire que nous avons perçu l'essentiel du phénomène étudié.

2. Fiabilité

La fiabilité de cette étude réside dans la **stabilité des données recueillies** au cours des entretiens. En effet, les résultats de cette étude ont été établis sur une **durée plutôt longue** de septembre 2018 à juin 2019. On appelle cela la "**fiabilité diachronique**".

Les enquêtrices ont eu un entretien avec le Dr Catherine Le Grand-Sébille, docteur en ethnologie et anthropologie sociale au début de l'étude pour s'imprégner de l'approche qualitative, et apprendre comment construire un guide d'entretien et la posture à adopter en entretien semi-structuré.

De plus, la fiabilité a été recherchée dans l'interprétation des données. En effet, une **triangulation des données** a été réalisée à plusieurs niveaux. D'abord, par le double codage de chaque entretien. Ainsi, le regroupement thématique et la création des modèles a été réalisé dans un premier temps par une des thésardes puis vérifié et amélioré par la lecture active et constructive de la seconde thésarde. Ensuite, chaque étape de l'analyse a été accompagnée et guidée par le Dr Jean-Sébastien Cadwallader, qui était le référent méthodologique de notre étude. Enfin, les résultats ont été relus et validés avant la rédaction par ce dernier et par le Dr Christian Bouchot, notre directeur de thèse.

3. Validité interne

a Longue durée des entretiens avec durée moyenne de 69 min

La durée moyenne des entretiens de soixante-neuf minutes témoigne de la qualité des entretiens menés et nous permet de dire que le sujet a été abordé "en profondeur". En effet, les intervenantes ont permis aux participants de préciser leurs pensées, de partager leur vécu et d'exprimer leur ressenti durant l'entretien.

b Biais d'intervention et d'influence et ce qui a été mis en œuvre pour les réduire

Il faut reconnaître que comme tout investigateur en recherche qualitative, les enquêtrices avaient des a priori par rapport aux directives anticipées et à la fin de vie en général. Ainsi, la posture des thésardes a pu influencer les participants durant l'entretien par

les questions posées et les reformulations faites. De plus, le sujet étudié était particulièrement sensible, tant au niveau personnel que social, l'affaire autour du cas de Mr Vincent Lambert se déroulant en même temps. Il pouvait ainsi être difficile pour les participants de se livrer dès le début des entretiens. On pourrait donc penser qu'ils étaient plus sensibles à cette influence.

Afin de répondre à cette difficulté, les entretiens ont tous été réalisés **en présence de chacune des deux thésardes et du participant**. Il n'y a pas eu d'entretien téléphonique. Cela permettait d'une part, aux investigatrices de mieux adopter une posture d'"écoute naïve et curieuse" en se détachant de leur position de "médecin sachant". D'autre part, le fait d'être deux avec le participant durant les entretiens permettait une discussion entre trois protagonistes et permettait ainsi au participant de ne pas avoir l'impression d'être à une consultation médicale. Cela rendait ainsi l'échange plus équilibré - en évitant l'écueil d'une relation duelle chercheur-participant - et évitait aussi que l'attention soit portée uniquement vers une des thésardes. En effet, le participant pouvait ainsi changer d'interlocuteur au cours de la conversation. Par ailleurs, pour lui permettre d'être le plus à l'aise possible et lui montrer que nous venions dans une attitude de "curiosité naïve" et non dans une posture médicale, nous avons proposé au participant de le retrouver dans le lieu qu'il désirait (domicile, bar, restaurant, cabinet, région parisienne ou région nancéenne).

Pour s'assurer de la non-transformation des données les résultats ont été présentés à quelques participants afin d'avoir leur avis sur notre analyse. Ils ont jugé ces résultats "justes" et "reflétant bien la complexité du problème posé".

B) Discussion autour des résultats de l'étude

1. La fiche de directives anticipées, un bon support de discussion

L'objet de notre travail de recherche était donc d'étudier le vécu de la lecture de la fiche de directives anticipées proposée par la HAS et le Ministère des Solidarités et de la Santé. Grâce aux résultats que nous venons d'exposer nous pouvons dire que cette fiche, bien qu'imparfaite, a le mérite de poser des questions importantes au patient et au médecin. Elle semble être un support de réflexion(53) et une aide pour aborder le sujet de la fin de vie.

Le texte explicatif de la fiche est plutôt bien compris par l'ensemble des participants, bien qu'ils lui reprochent son côté "administratif" et l'impossibilité de nuancer ses choix.

Concernant le contenu de la partie médicale, le vocabulaire et la syntaxe utilisés sont trop complexes(54) et gênent la lecture de la fiche, pour tous les participants, qu'ils soient patients ou médecins. Le manque de définition concernant les termes juridiques et médicaux est également un vrai frein à la compréhension du document. Les participants nous ont d'ailleurs posé beaucoup de questions relatives aux soins exposés ou à des termes juridiques. Nous avons souvent dû donner des explications pour leur permettre de poursuivre leur lecture. Les patients étaient plus impactés que les médecins par ces difficultés, puisqu'ils n'ont **pas l'expertise médicale** permettant de comprendre et répondre à certains **choix médicaux très techniques** proposés dans la fiche.

S'approprier la fiche des directives anticipées demande donc plusieurs lectures approfondies, tant pour le médecin que pour le patient et ne peut se limiter à une lecture transversale.

Enfin, la fiche trois permet à chacun de s'exprimer de façon plus personnelle, mais le manque d'espace proposé donne l'impression aux participants que la place accordée à ces informations est limitée, cela rend donc la confiance difficile.

En effet, le document n'explique pas dès le début combien il est important que chacun puisse se confier sur ses attentes, ses craintes et ses convictions, afin d'aider les soignants qui prendront en charge le patient à mieux le connaître pour mieux le comprendre et ainsi respecter ses volontés au plus proche. Cette remarque a d'ailleurs été prise en compte puisque le nouveau modèle de directives anticipées proposé en 2019 a été modifié en ce sens (voir annexe*).

2. La confrontation entre volonté du patient de maîtriser sa fin de vie et la responsabilité médicale

a Une méfiance au premier plan : des patients, des médecins et du législateur

Nous avons constaté au cours de l'analyse des verbatim que la méfiance était une donnée exprimée de façon constante par les participants, qu'ils soient patients ou médecins. Ceci pourrait expliquer en partie pourquoi les directives anticipées ne sont que très marginalement rédigées, alors qu'elles commencent à être mieux connues du public depuis les récents efforts de médiatisation réalisés par le CNSPFV et le Ministère des Solidarités et de la Santé (46).

Tous les patients ont exprimé ce sentiment - à des degrés différents- à l'égard des médecins et du législateur. En effet, on observe une modification du rapport privilégié des patients avec leur médecin généraliste, qui s'explique en partie par les changements récents de démographie médicale, avec l'apparition des déserts médicaux et du nomadisme médical. Avoir une **relation de confiance établie** avec son médecin généraliste n'est **plus une norme pour tous**. Par ailleurs, on constate une perte de confiance et une méfiance à l'égard du système de soin actuel, ce qui est aussi décrit dans d'autres études (*). Ce sentiment est exacerbé par la lecture des exceptions de la loi Claeys-Leonetti, et conduit même certains patients à penser que le médecin pourrait ne pas tenir compte de leurs volontés. Cela entraîne une **méfiance des patients vis à vis du législateur**. À la lecture des exceptions à l'opposition des directives anticipées, certains se sentent "trahis" par la loi car cette dernière donne la responsabilité finale au médecin. Ce sentiment est d'ailleurs retrouvé dans un autre article(32).

Plusieurs médecins s'accordent à penser que si le législateur a décidé de rendre les directives anticipées opposables au médecin, le patient, lui, ne saurait remplir seul ce document. On constate une méfiance des médecins vis à vis du législateur : la nouvelle loi est, en effet, souvent ressentie comme une **intrusion dans la relation médecin-patient**. Cette intrusion, qui aurait pour but de pallier l'asymétrie de la relation médecin-patient, conduit à

un sentiment de **déresponsabilisation** de certains médecins, qui vont jusqu'à se sentir « *infantilisés* » par le législateur (M03)(55).

Par ailleurs, les médecins interrogés ont unanimement exprimé que **le patient n'avait pas la capacité de répondre seul** à ce document, celui-ci ne permettant pas au patient d'émettre un avis éclairé sur les choix médicaux de sa fin de vie. Plusieurs médecins expriment même que si les directives anticipées du patient ne sont pas relues avec un médecin, elles ne devraient pas pouvoir être considérées comme valides. Les exceptions aux directives anticipées sont vues comme essentielles par les médecins.

Cette méfiance exprimée de façon unanime révèle donc des enjeux de pouvoir entre le patient, le médecin (de par sa compétence médicale) et le pouvoir judiciaire(31). Mais, cette loi a le mérite de **remettre les volontés du patient au centre de la prise en charge, sans supprimer la responsabilité médicale**, et de faire parler de la fin de vie.

Une lecture simpliste de la loi Claeys-Léonetti pourrait nous conduire à la comprendre comme une consécration de l'auto-déterminisme du patient. Comme nous l'avions expliqué en introduction, si le seul droit du patient de disposer de son corps prévaut, cela pourrait entraîner une déresponsabilisation du médecin, qui deviendrait alors uniquement "prestataire de service". Le risque est alors de voir disparaître la déontologie médicale.

Mais, si on interprète cette loi au regard de la notion d'autonomie, alors on redonne une place au patient et au médecin. On constate effectivement que cette dernière semble donner, par les exceptions, le dernier mot au médecin alors qu'en réalité, ces exceptions sont la **condition** pour permettre une **décision partagée** entre le médecin et son patient. Elles sont une garantie car elle permettent de rappeler et consacrer la responsabilité du médecin(31).

Patients et médecins s'accordent pour dire qu'un sujet si important et engageant - tant pour le patient que pour le médecin-, doit être **discuté par le patient avec le médecin** pour s'assurer que les **volontés écrites par le patient sont bien en adéquation avec ses souhaits**, ce qui est d'ailleurs aussi proposé dans plusieurs thèses(54)(53) et le rapport Sicard (31) .

b La souffrance en fin de vie, source de questions éthiques et déontologiques

La question de la souffrance en fin de vie soulève plusieurs questions.

- A la lecture du texte, plusieurs médecins et patients, qu'ils soient favorables ou non à l'euthanasie, associent la **sédation profonde et continue à l'euthanasie**. Ce constat est d'ailleurs fait dans plusieurs thèses et travaux (53)(54)(32).
- Plusieurs patients comprennent à la lecture de la fiche que le **devoir du médecin** de soulager la souffrance pourrait permettre qu'on abrège leur vie.
- Tous les patients et médecins s'accordent pour dire que la **souffrance n'est pas souhaitable et doit être soulagée**. Cependant notre travail met en évidence

que le sens donné à la souffrance est très différent d'un individu à un autre, en particulier en fonction de facteurs culturels et religieux.

- La question de la souffrance interroge patients et médecins autour des **rôles fondamentaux du médecin**. Pour certains, soulager la souffrance est au premier plan, alors que pour d'autres il s'agit d'un rôle secondaire ("soigner" étant le premier rôle).
- Les médecins s'interrogent sur la position qu'ils doivent adopter si un patient a refusé les antalgiques mais est manifestement en souffrance. Cela entraîne une **réflexion éthique**, mettant en jeu la responsabilité morale de suivre ou non la volonté du patient, et une réflexion **déontologique**, mettant en jeu la responsabilité professionnelle. Pour les médecins interrogés, c'est finalement le **respect de la volonté du patient** qui guiderait leur décision.

c *L'abord de la mort : pas qu'une question de souffrance, mais une question de personne*

Finalement, il apparaît que les questions soulevées par la souffrance et la place qu'on lui donne, révèlent surtout qu'**imaginer la souffrance est aujourd'hui le premier aspect par lequel on aborde la question de la mort**.

Plusieurs participants évoquent l'idée de la "fin de vie parfaite", un idéal sociétal qui serait de **mourir dans son sommeil sans douleur**. Cependant, l'analyse thématique de notre étude nous permet de dire qu'il s'agit surtout d'une **illusion** construite pour nous éviter de penser véritablement à la mort et aux questions qu'elle soulève. Ce résultat est d'ailleurs retrouvé dans les travaux de Céline Lafontaine, professeur titulaire du département de sociologie de l'Université de Montréal (56) et par Catherine Le Grand-Séville, docteur en ethnologie et en anthropologie sociale(57).

Néanmoins, plusieurs participants soulignent que l'abord de la mort **ne peut pas se limiter à supprimer la souffrance**. Bien que celle-ci puisse être soulagée par des moyens thérapeutiques, pourra-t-on un jour nous "soulager" de la violence qu'impose la mort ? En effet, cette dernière est pour chacun : un "non-sens absolu, une disparition, un silence assourdissant, une menace à la vie »(58).

Alors que certains disent que limiter la question de la mort à l'absence de souffrance serait risquer une bascule vers l'euthanasie, d'autres rapportent qu'une mort sans douleur et sans souffrance semble déjà être un "*bon point de départ*"(M05). La réponse trouve certainement sa source entre ces deux remarques.

En effet, comme vu plus tôt, tout le monde s'accorde pour dire que soulager la souffrance est une évidence. Souffrir est en effet une "*peur viscérale*"(M02) exprimée par chacun, comme le dit un médecin dans notre étude.

Mais prétendre régler le problème de la mort en "**supprimant**" toute douleur et toute souffrance n'est pas pareil que d'assurer au patient qu'il sera **soulagé** de ses douleurs et des

angoisses insupportables que la situation clinique pourrait entraîner. Si nous nous limitons à ce premier aspect des choses, nous supprimons le dialogue avec l'individu. En effet, nul besoin d'échanger puisque l'affaire de la mort serait réglée par le protocole "Morphine-Hypnovel-Scopolamine". Le risque de cette conduite est finalement de "*mettre la mort dans une petite case*"(M11) en proposant une mort pour tous.

Ainsi, soulager la douleur et la souffrance par les moyens thérapeutiques dont nous disposons est une bonne chose, et est donc souhaitable, car cela peut permettre au patient de **diminuer la peur et l'angoisse** qu'il éprouve à l'idée qu'il se fait de la mort.

Un médecin fait d'ailleurs remarquer qu'il est difficile de proposer "*la fin de vie parfaite*" (M05) puisque cette notion est finalement **très personnelle et intime**. Au-delà de la crainte universelle de souffrir, chacun a des peurs qui lui sont propres. Chacun a donc besoin d'exprimer ses craintes, et ses "limites personnelles", c'est d'ailleurs ce que propose la fiche 3 du document. Nombreux sont les patients et médecins qui apprécient que le document permette de laisser de la place à ces volontés de nature non médicales. Bien qu'elles ne soient pas opposables, ces informations précieuses, permettent au médecin une lecture des directives anticipées basée sur l'éthique de vertu. Plusieurs participants disent en effet, qu'au-delà de la question de la souffrance et de l'obstination déraisonnable, les patients ont besoin de **confier les limites qui leur sont propres** et à partir de lesquelles les soins invasifs n'ont plus de sens pour eux(32).

3. "Avant d'imaginer la façon dont on va mourir, il faudrait accepter l'idée de sa propre mort" (M11)

a L'abord des directives anticipées est générateur d'angoisse car cela implique de parler de la mort

Parler de la mort est angoissant. C'est un des constats les plus récurrents de notre étude. En effet, il apparaît que parler de sa mort est angoissant non seulement pour l'individu mais également pour ses proches et pour son médecin.

Pour chacun, **aborder SA mort, c'est se confronter à la réalité de sa condition humaine** et essayer d'accepter "la part d'irréductible de l'immaîtrisable" sous tendu par cette dernière(3). La mort, si l'on se place dans une logique de dualité corps-esprit, dépourvue de toute transcendance, est vécue comme un anéantissement du soi (3)(58). Si on regarde d'ailleurs l'étymologie du mot "mort", on remarque que le champ lexical qui s'y rapporte est empreint d'une violence inouïe. Du latin "mortuus" qui signifie mort, paralysé et du verbe "morio" qui signifie : mourir, décéder, périr, perdre la vie, expirer, succomber, se consumer, cesser d'être, finir, être anéanti, être détruit, s'éteindre(59). La personne, pour aborder SA mort, doit donc affronter cet abîme de violence et de **non-sens implacable**. On comprend bien que face à cette angoisse tout à fait insoutenable, la seule issue de protection de soi est le déni(60). Ainsi, tel un avatar, notre propre mort prend, à nos yeux, l'apparence de l'immortalité.

Plusieurs participants rapportent que les situations d'échec thérapeutique et de fin de vie ne sont pas verbalisées entre le patient et son médecin, et que les médecins (spécialistes et généralistes), mal à l'aise dans ces situations, ne sont pas nombreux à aborder le sujet de la mort avec leur patient. En effet, pour le médecin, aborder la mort du patient est associé à un échec. S'il est vrai que guérir n'est pas son seul rôle, il n'en reste pas moins que cet échappement thérapeutique est vécu comme l'échec de guérir(61). Le médecin est confronté à sa propre faille narcissique, aux limites de la toute-puissance de la science, à l'échec du rêve de libérer le monde de toute souffrance et de toute maladie. Par ailleurs, aborder la mort avec son patient, demande à ce dernier d'accepter de se confronter à sa propre finitude et aux questions qu'elle soulève.

Pour un proche, aborder la mort d'un être cher, c'est accepter, avant même que celui-ci soit mourant, qu'il puisse un jour ne plus faire partie de sa vie, et cela d'une façon totalement inéluctable. Ici, la séparation, parce qu'elle est inévitable et radicale est vécue comme une condamnation. C'est devenu une obscénité, quelque chose de tellement abominable que l'on préfère ne pas y penser. D'ailleurs, certains participants ayant essayé de parler de leur mort avec leurs proches rapportent que ceux-ci refusent d'en parler. D'autres expliquent qu'il est difficile de le faire car ils ont l'impression que **parler de la mort avec un proche c'est déjà le faire mourir**.

La mort est donc devenue un **tabou sociétal**. Une patiente nous confie : "*La mort fait partie de la vie, mais pas chez nous*" (P10). En effet, si imaginer sa mort relève d'une réelle incapacité pour le patient d'accéder à sa propre finitude, l'évoquer avec lui demande pour les proches et les médecins de se **confronter chacun à sa propre mort**. Finalement, par une volonté de protection, le tabou de la mort, loin de libérer l'angoisse inhérente que cette dernière suppose, laisse patient, médecin et proches, désespérément seuls face à une violence d'autant plus grande que la mort nous est devenue étrangère.

De fait, nous faisons l'expérience que **pour dépasser cette angoisse mortifère, le dialogue s'impose (57)(32)**. En effet, patients et médecins s'accordent pour dire que l'on peut essayer d'accéder à sa propre mort par le biais de l'imagination et de l'expérience vécue. L'expérience de la fin de vie de nos proches construit notre identité, puisqu'elle nous renvoie à notre propre mort, et que c'est la seule expérience que nous pouvons en avoir. De même, la mort d'un patient construit l'identité d'un médecin. Les expériences que nous menons au cours de la vie, les échecs, la maladie, le temps qui passe nous renvoient à notre finitude et peuvent ainsi nous aider à l'accepter.

Mais nous ne pouvons avoir accès à ces outils que par l'intermédiaire d'un dialogue. En effet, celui-ci permet à l'individu de se confier et de verbaliser ses représentations de la mort pour **dépasser son angoisse** et tenter de la rendre plus humaine et plus familière. Ce dialogue est nécessaire, tant pour le médecin - avec le patient et ses confrères - que pour le patient - avec ses proches et son médecin.

b L'échange entre médecin, patient et proches : nécessaire à l'élaboration de la réflexion autour de la fin de vie

Les résultats de notre étude nous permettent de dire que le médecin a une place centrale dans l'abord des directives anticipées et de la fin de vie. En effet, si les médecins sont unanimes pour dire que le patient ne peut rédiger seul ses directives anticipées, la plupart des patients interrogés, eux aussi, accordent au **médecin une place centrale**. Ces résultats sont confirmés par plusieurs travaux (53)(60)(62)(32).

Cette place toute particulière lui est attribuée parce qu'il est désigné à la fois comme : un **expert médical**, un professionnel à qui on peut se **confier dans le respect du secret médical**, et une personne qui **connaît le patient** sans y être attaché par des liens affectifs forts. Le médecin généraliste a donc un rôle à jouer dans l'initiation de ce dialogue avec son patient. Le spécialiste est aussi évoqué, surtout dans le cas de maladies graves et très spécifiques comme le cancer, l'insuffisance rénale etc...(55).

Par ailleurs, il est manifeste que la **famille occupe une place au moins aussi importante dans cette discussion triangulaire** autour de la fin de vie(63)(32). Plusieurs participants expriment que les volontés exprimées dans leurs directives concernent également leurs proches. En effet, ces derniers seront affectés d'une façon toute particulière au moment de l'application de leurs directives anticipées. Ainsi, les **impliquer dans le dialogue** autour de la fin de vie permet au patient, d'une part de les informer de ses souhaits, et d'autre part d'écouter ce que pensent ses proches et leurs éventuelles craintes, sans pour autant les laisser être décisionnaires.

Ainsi, par le dialogue avec le médecin et ses proches, le patient se forge une **connaissance et une compétence** concernant ses souhaits de fin de vie(62). Il peut ainsi faire l'expérience de son autonomie grâce à ces différents échanges, qui devront - pour bien faire - être sous tendus par les principes de Bienfaisance et de Bienveillance hippocratiques. Ces échanges seront bien sûr imprégnés par les expériences personnelles et affectives de chacun des protagonistes, comme le décrivent à la fois patients et médecins. Mais, s'il est vrai que cela peut être source d'influence, ces transferts et contre-transferts sont **l'essence même de notre humanité**. Ils peuvent aussi permettre des échanges riches et aider la personne à élaborer sa réflexion, à condition d'en prendre conscience et qu'il n'y ait pas d'intention d'influencer.

c Quand et avec qui initier ce dialogue ?

Lorsqu'on demande aux participants quel est le moment le plus propice pour parler des directives anticipées, ils expriment des points de vue très divers.

En effet, on observe que certains patients jeunes nous rapportent qu'ils préféreraient en parler lorsqu'ils auront plus d'expérience de la vie. D'autres, nous disent vouloir absolument réfléchir aux directives anticipées en étant jeunes pour pouvoir ensuite y revenir et finalement les écrire avec un peu de recul. Certains patients plus âgés (50-70 ans) disent que c'est leur âge qui leur permet de réfléchir à leur mort. Alors que d'autres pensent, qu'être proche de la mort empêche une réflexion saine autour de ce sujet. Nous n'avons pas objectivé

de consensus des patients autour de cette question. Cependant, les patients s'accordent à dire qu'ils aimeraient être **informés de l'existence des directives anticipées**.

En revanche, les médecins rapportent qu'appliquer des directives anticipées de patients "jeunes en bonne santé" (moins de quarante ans) n'est pas possible en pratique d'urgence. Par ailleurs, plusieurs médecins expliquent que le patient "jeune en bonne santé" risque d'exprimer des **souhaits "génériques"** qui ne seraient finalement pas le vrai reflet de leur volonté à l'instant donné. En effet, comme le confirment plusieurs auteurs tels que Fagerlin, Schneider, et le Conseil de l'Ordre des Médecins(41), il n'est pas possible pour un individu de se projeter vraiment sur sa fin de vie. Ceci est vrai pour chaque personne qui rédige ses DA mais paraît être un vrai frein pour le patient jeune et en bonne santé. Par ailleurs, les médecins **insistent sur l'importance de connaître les souhaits** des personnes âgées et malades, car cela influe directement sur la prise en charge. Ce résultat est d'ailleurs confirmé par l'avis de la Commission Consultative des Droits de l'Homme publié en 2015(64).

Si tous les participants s'accordent sur le **rôle primordial du médecin qui doit initier le dialogue autour des directives anticipées, en brisant le tabou autour de la mort**, certains médecins expliquent que cela n'est pas toujours possible. En effet, le patient et ses proches ne sont pas toujours prêts à entendre parler de la mort du patient, d'autant plus quand il s'agit d'un patient malade. Le médecin est alors face à un dilemme entre le principe de Bienveillance, qui implique de **respecter le déni du patient**, mécanisme de protection face à la mort, et le principe de Bienfaisance, qui implique le devoir d'**informer le patient** sur son état de santé. Certains médecins expliquent qu'il faut respecter le **"temps psychique"** du patient, tout en se tenant à l'écoute et prêt à rebondir si celui-ci aborde, verbalement ou non, la question de sa mort. Il s'agit du "kairos" décrit par le Dr Bertrand comme le "moment opportun" pour prendre une décision : "ni trop tôt ni trop tard mais au moment opportun"(39).

Finalement, aborder les directives anticipées ne doit pas devenir une question d'ordre systématique pour le médecin. En effet, aborder ce sujet pose des questions d'ordre intime et personnel, cela demande donc d'avoir une relation déjà établie avec son médecin.

4. Le dialogue autour des directives anticipées, vécu comme un rituel anxiolytique

- *"Le mot « rite », pour l'anthropologue, signifie une pratique réglée, collective et transmise, qui a souvent un caractère sacré et qui porte toujours une dimension symbolique. Le concept, si banalement utilisé aujourd'hui, est au bord de sa dissolution quand il est synonyme de manière de faire habituelle, répétitive, voire mécanique et stéréotypée. "*
Catherine Le Grand-Séville(65)

Notre travail de recherche nous permet d'affirmer que le dialogue autour des directives anticipées se propose à nous comme une **tentative pour rétablir un rituel de fin de vie**. En effet, notre société moderne traverse actuellement une "quête de sens" autour de la **question du "Bien-mourir"**. On peut en effet en partie l'attribuer à la perte de dialogue et de rituels communs qui permettaient autrefois à l'individu et à la société de dépasser la mort en apportant une ébauche de réponse d'ordre extra-empirique.

Si on s'intéresse de façon plus approfondie à ce qui constitue un rituel, en s'appuyant sur les conditions proposées par Catherine Le Grand-Séville et Pierre Erny (65), on s'aperçoit que pour pouvoir utiliser ce terme, plusieurs conditions doivent être réunies :

- *“ une conduite spécifique ;*
- *Prenant habituellement le corps comme support ;*
- *Liée à des situations et à des règles précises, donc codifiées, même si l'on admet une marge d'improvisation et d'apports nouveaux ;*
- *Répétant quelque chose d'une autre conduite et destinée à être répétée ;*
- *Ayant un sens vécu et une valeur symbolique pour ses acteurs ou pour ses témoins ;*
- *Dotée d'une efficacité au moins en partie d'ordre extra-empirique*
- *Supposant donc une attitude mentale de l'ordre de la croyance, et de ce fait un certain rapport au sacré, même dans le cas de rites laïques.”*

Le travail de recherche réalisé nous permet de penser que le **dialogue que nous proposons d'initier autour des directives anticipées** peut à plusieurs égards correspondre à cette définition.

En effet, il propose à l'individu d'initier une réflexion autour de la mort en partant de son propre corps pour arriver au sens extra-empirique que chacun est libre de lui accorder. Nous avons pu constater dans nos résultats que patients et médecins ressentent un **besoin d'aborder la mort dans sa globalité**. En effet, chacun peut apporter la **valeur symbolique** qu'il accorde à cette réflexion en abordant la mort à travers les directives anticipées, le don d'organes, le testament, la cérémonie, et l'enterrement. Plusieurs patients expliquent que pour eux, la mort s'envisage plus facilement à travers un **rapport au sacré**, qu'il soit religieux ou non. Une patiente expliquait ainsi que les directives anticipées sont un moyen de transmettre “la substantifique moelle de sa vie” (valeur symbolique). Une autre exprime que pour elle le simple fait de pouvoir écrire qu'elle souhaiterait qu'un prêtre vienne lui donner un sacrement la rassurait (rapport au sacré). Une autre encore raconte que le fait d'écrire ses directives anticipées lui a permis d'accepter plus facilement la mort en ayant la sensation de reprendre le contrôle de sa vie (efficacité extra-empirique de la rédaction des directives anticipées).

Par ailleurs, comme nos résultats le montrent, le dialogue autour des directives anticipées :

- Peut permettre à l'individu de **diminuer l'angoisse à l'idée de sa mort** en la rendant plus “familière” et lui donnant la sensation de reprendre du contrôle sur sa vie, ce résultat est confirmé par d'autres études(62)(66).
- Est une aide pour la famille et les proches dans les prises de décision et permet **d'améliorer le vécu de la fin de vie**, ceci est aussi confirmé par plusieurs autres travaux. (44)(63)
- Est une **aide pour la prise de décision du médecin avec son équipe**, ceci est confirmé dans une étude autre qualitative réalisée par le Dr Cogo portant sur les intérêts de l'application des directives anticipées en fin de vie à l'hôpital(67).

Ainsi, le dialogue autour des directives anticipées et de la fin de vie permet de diminuer l'angoisse de chacun des acteurs de la fin de vie parce qu'il permet à chacun de trouver sa place dans la fin de vie de l'individu.

A la clarté de cette définition et des résultats de notre travail de recherche, nous pouvons mettre en évidence des points essentiels à respecter si nous voulons conférer au dialogue autour des directives anticipées cette dimension anthropologique du rituel :

- Il doit s'agir d'un dialogue qui s'inscrit dans un **relation médecin-patient** établie auparavant et plus largement avec les proches (55)(67)
- Le patient doit être assuré que le médecin mettra **tout en œuvre pour respecter ses volontés même si des directives anticipées ne sont pas écrites**
- Le médecin doit informer le patient de l'existence des directives anticipées, en laissant à ce dernier la **liberté d'en reparler et de les écrire ou non.**
- Le patient est assuré qu'il peut **modifier** et est encouragé à réévaluer régulièrement ses directives anticipées
- La **responsabilité professionnelle** et morale du médecin concernant les décisions prises en fin de vie est maintenue
- La **discussion ne doit pas se limiter à l'aspect médical** des directives anticipées, mais doit inviter le patient à une réflexion plus large autour de sa mort.

En effet, certaines personnes ont ouvert ce champ de réflexion durant les entretiens. Il semble important que les patients puissent échanger avec d'autres intervenants que le médecin pour pouvoir conférer à cette réflexion sa dimension **symbolique et son rapport au sacré.**

Ceci permet donc de proposer un rituel polymorphe qui a pour vocation de s'adapter à l'individu dans une société où le multiculturalisme est de mise. Ce n'est d'ailleurs qu'à cette condition que la réflexion autour des directives anticipées atteindra pleinement sa "fonction anxiolytique" indispensable pour qualifier cette dernière de rituel(58)(65).

C) Validité externe - transférabilité- intégration

1. L'échantillonnage a-t-il été assez diversifié ?

Comme cela a été décrit précédemment notre échantillon était constitué de 7 hommes pour 14 femmes, ce qui est un peu déséquilibré.

On remarquera aussi **l'absence de participant ne se déclarant pas en "bonne santé"** sur la fiche d'identification anonyme. On peut néanmoins répondre à cela que plusieurs participants ont parlé de leur expérience de la maladie durant les entretiens. Tous étaient donc en état de bonne santé apparente mais n'étaient pas exempt de toute pathologie lourde. Une participante avait même rédigé ses directives anticipées dans un contexte de pathologie qui nécessitait une prise en charge chirurgicale pouvant mettre en jeu son pronostic vital.

Par ailleurs, durant les trois premiers entretiens les participants interrogés ont exprimé beaucoup d'angoisse. Un des participant a même éprouvé une vive émotion suscitée par l'expérience de la maladie et par le fait qu'il se sentait plus proche "de la fin de sa vie que du début". Suite à ces expériences, nous avons décidé de ne pas relancer le recrutement que

nous avons débuté de participants gravement malades et/ou âgé de plus de soixante-dix ans. Le Dr Vinant a d'ailleurs fait le même constat et a adopté cette position dans son étude portant sur la faisabilité sur la personne de confiance et les directives anticipées(55).

2. Examen de la robustesse de l'étude : que nous dit la littérature sur les résultats de notre étude ?

Une revue systématique de la littérature à propos des directives anticipées chez les patients de 65 ans et plus en Europe et aux USA datant de 2016, portant sur neuf études contrôlées randomisées (3 646 patients inclus) met en évidence que :

- Deux études ont montré que l'information et le dialogue autour des ACP ("Advance Care Planning" équivalent des directives anticipées dans les pays anglophones) conduisent à une baisse du niveau de stress, d'anxiété et de dépression chez les proches des patients(62).

- Une autre étude a rapporté que cela induisait une augmentation de la satisfaction des patients et de leurs proches par rapport aux soins de fin de vie(62).

- Une autre étude a mis en évidence une augmentation de la satisfaction ainsi qu'une diminution du niveau de détresse et des conflits générés chez les proches lors des situations de fin de vie chez des patients atteints de démence (60).

- Une étude rapporte que l'information donnée autour des ACP permet une augmentation des performances des patients en ce qui concerne la connaissance des ACD (Advance Care Desire) et des traitements de fin de vie(62).

- Enfin, l'information autour des ACP permettait une meilleure concordance entre les souhaits de fin de vie des patients et les traitements reçus de façon significative dans 2 études(62).

Par ailleurs, nous avons vu que les participants s'accordent à penser que la réflexion sur la fin de vie demande du temps et doit pouvoir se faire en plusieurs entretiens. Ceci est confirmé en partie par la durée de nos entretiens (69 min en moyenne). Il apparaît donc qu'une seule consultation ne pourrait suffire à cela, le temps moyen d'une consultation de médecine générale étant évaluée à 16 minutes dans une étude de 2016(68). Le patient est donc invité à élaborer sa réflexion au cours de plusieurs consultations et auprès de plusieurs intervenants différents (famille, proches, autres).

3. Apports de notre étude dans la pratique quotidienne du médecin généraliste

Notre étude nous a permis de dégager certaines informations clefs, qui permettent d'adapter l'abord des directives anticipées à notre pratique :

- Ne pas avoir peur d'aborder le sujet avec le patient car celui-ci est la plupart du temps bien accueilli.
- Le faire avec tact, et dans le cadre d'une relation de confiance établie.
- Proscrire l'abord "dépistage" des directives anticipées, car cela donne un sentiment de banalisation de la fin de vie au patient.
- En priorité pour les personnes âgées et atteints de maladie chroniques
- Si déni du patient, bien sûr respecter "le temps psychique" de ce dernier mais ne pas hésiter à lui proposer de parler des directives anticipées à différents moments de la prise en charge. Il l'entendra lorsque ses capacités émotionnelles et psychiques le lui permettront.
- Le sujet et la fiche, si on l'utilise, nécessitent un temps de réflexion et d'appropriation de la part du patient et du médecin.
- Proposer au patient d'en discuter, s'il le souhaite et lui donner le document si on est à l'aise avec ce dernier.
- Demande du temps, ne se fait pas en une consultation.
- Nécessite une réévaluation régulière.

CONCLUSION

L'objectif de notre étude était d'explorer le vécu des patients et médecins au cours de la lecture de la fiche de directives anticipées proposée par la HAS et le Ministère des Solidarités et de la Santé. Nous voulions mieux comprendre ce phénomène afin de comprendre pourquoi cette dernière est si peu utilisée en pratique malgré les campagnes d'information réalisées depuis 2017 réalisées par le CNSPFV.

Finalement, le modèle de directives anticipées proposé par la HAS paraît être un bon support de discussion entre le patient et son médecin, bien qu'il soit difficile d'accès pour un patient seul. De façon plus globale, nous avons pu voir que les directives anticipées semblent être une approche pour tenter de construire un nouveau rituel autour de la mort. En effet, les directives anticipées sont non seulement un moyen de réfléchir à la fin de vie, mais aussi une façon de proposer un dialogue autour de la mort.

Ce dialogue, anticipé avec les proches, a pour fonction de diminuer l'angoisse de ces derniers et d'éviter prises de décisions difficiles et conflits. De plus, les directives anticipées sont une aide pour le médecin qui accompagne son patient. Par une lecture mettant en pratique l'éthique de vertu, ce dernier peut ainsi tenter d'approcher le patient dans sa globalité, ce qui l'aidera à dépasser ses propres angoisses et à prendre les justes décisions concernant la fin de vie de son patient.

Mais cela n'est possible que si :

- Le patient reste libre de ne pas rédiger ses directives anticipées
- Le patient peut à tout moment les révoquer ou les modifier
- Le patient est assuré que le médecin fera tout son possible pour respecter les volontés de ce dernier, qu'il ait ou non rédigé des directives anticipées
- Le médecin informe le patient de l'existence des directives anticipées et laisse ce dernier ré aborder lui-même le sujet au cours d'un ou plusieurs entretiens
- La responsabilité professionnelle et morale du médecin concernant les décisions prises en fin de vie est maintenue
- La discussion ne se limite pas à l'aspect médical des directives anticipées, mais invite le patient à une réflexion plus large autour de sa mort.

En effet, ces conditions sont essentielles afin de respecter le caractère intrinsèquement anthropologique de la mort et permettre à chacun de trouver sa place dans ce phénomène social qu'est la fin de vie d'un être humain. Nous insistons sur le caractère facultatif de ces dernières car les rendre obligatoire serait une banalisation et une tentative de "normalisation" de la fin de vie.

Ainsi, il serait intéressant de pouvoir évaluer dans une prochaine étude si le "conseil minimal directives anticipées", proposé par plusieurs des participants, permet d'ouvrir ce dialogue entre patient, médecin et proches autour de la fin de vie et de la mort.

BIBLIOGRAPHIE

1. Sournia J-C. La médecine des Lumières. Poche Sciences Hum Soc. 2004; Histoire de la Médecine:174-98.
2. Klein A. Du corps médical au corps du sujet. Étude historique et philosophique du problème de la subjectivité dans la médecine française moderne et contemporaine. Sous la direction du Pr. Bernard Andrieu, thèse pour l'obtention du doctorat de philosophie et d'histoire des sciences, Université de Lorraine, décembre 2012. Bull Amades Anthropol Médicale Appliquée Au Dév À Santé [Internet]. 18 juill 2013 [cité 16 déc 2019];(87). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/amades/1508>
3. Ricot J. Penser la fin de vie. Hygée Editions; 2019. 350 p.
4. Benaroyo L. L'émergence de la bioéthique [Internet]. Espace Ethique Région île-de-France. 2014. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/lemergence-de-la-bioethique>
5. Duruz DH. Du paternalisme médical à la médecine personnalisée. 25 mai 2016;(1072). Disponible sur: www.revmed.ch
6. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. Cites. 20 juin 2016;N° 66(2):49-58.
7. Salamagne M, Thominet P, Vovelle M. Accompagner, trente ans de soins palliatifs en France. Demopolis. Demopolis; 2015. 392 p.
8. Marin C, Kiledjian É, Rochas B, Schaerer R, Reboul P, Chazelle Y, et al. La revue JALMALV, une revue dans l'histoire du mouvement des soins palliatifs en France, 1985-2015. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2015;N° 122(3):7-16.
9. Bricheux A, Serra É. Frise du temps des soins palliatifs en France. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. déc 2015;14(6):406-8.
10. LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. 91-748 juill 31, 1991.
11. Mantione S. L'évolution des lois bioéthiques de 1994 à nos jours [Internet]. Juritravail. [cité 2 févr 2020]. Disponible sur: <http://www.juritravail.com/Actualite/informations-patient/Id/284534>
12. Van Renterghem M. Le procès de Christine Malèvre : les euthanasies criminelles d'une jeune infirmière. Le Monde.fr [Internet]. 25 août 2006 [cité 2 févr 2020]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/ete-2007/article/2006/08/25/le-proces-de-christine-malevre-les-euthanasies-criminelles-d-une-jeune-infirmiere_806406_781732.html
13. Larousse É. Archive Larousse : Journal de l'année Édition 2004 - dossier - Christine Malèvre, une infirmière seule face à ses juges, Une personnalité ambiguë [Internet]. [cité 2 févr 2020]. Disponible sur: http://www.larousse.fr/archives/journaux_annee/2004/5/christine_malevre_une_infirmiere_seule_face_a_ses_juges
14. Affaire Christine Malèvre. In: Wikipédia [Internet]. 2019 [cité 2 févr 2020]. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Affaire_Christine_Mal%C3%A8vre&oldid=164871146
15. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
16. LOI KOUCHNER, ce que vous devez savoir. Association d'aide aux victimes d'erreurs médicales [Internet]. [cité 2 févr 2020]. Disponible sur: http://www.aavac.asso.fr/loi_kouchner/loi_4_mars_2002_analyse_loi_kouchner.php
17. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
18. à 00h00 PFA 28 février 2006. Non-lieu pour Marie Humbert et le docteur Chaussoy

- [Internet]. leparisien.fr. 2006 [cité 2 févr 2020]. Disponible sur: <http://www.leparisien.fr/faits-divers/non-lieu-pour-marie-humbert-et-le-docteur-chaussoy-28-02-2006-2006781544.php>
19. Affaire Vincent Humbert. In: Wikipédia [Internet]. 2020 [cité 2 févr 2020]. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Affaire_Vincent_Humbert&oldid=166548183
 20. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
 21. Maître Huglo D. La loi « Léonetti Claeys » du février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie [Internet]. Juritravail. [cité 2 févr 2020]. Disponible sur: [//www.juritravail.com/Actualite/euthanasie/Id/240021](http://www.juritravail.com/Actualite/euthanasie/Id/240021)
 22. Chantal Sébire, « littéralement mangée par la douleur », réclame le droit d'anticiper sa mort. Le Monde.fr [Internet]. 12 mars 2008 [cité 2 févr 2020]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/societe/article/2008/03/12/chantal-sebire-litteralement-mangee-par-la-douleur-reclame-le-droit-d-anticiper-sa-mort_1021959_3224.html
 23. Affaire Chantal Sébire. In: Wikipédia [Internet]. 2019 [cité 2 févr 2020]. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Affaire_Chantal_S%C3%A9bire&oldid=164844132
 24. Chantal SEBIRE, l'enquête se poursuit [Internet]. [cité 2 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.espaceinfirmier.fr/actualites/chantal-sebire-l-enquete-se-poursuit.html>
 25. Institut Européen de Bioéthique. Décisions médicales et juridiques relatives à Vincent Lambert. 2019 juill.
 26. de Pommereau C, Institut Européen de Bioéthique. Déroulé intégral de l'histoire de Vincent Lambert [Internet]. [cité 13 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/deroule-integral-de-l-histoire-de-vincent-lambert-1613.html>
 27. Conseil d'État, Assemblée, 24/06/2014, 375081, Publié au recueil Lebon [Internet]. Publié au recueil Lebon. 2014 [cité 2 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?idTexte=CETATEXT000029141099>
 28. Cour Administrative d'Appel de Nancy, 4ème chambre - formation à 3, 05/07/2016, 15NC02222, Inédit au recueil Lebon [Internet]. [cité 2 févr 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do;jsessionid=9289278C7108C56425E8CFC A38908F76.tpdila14v_2?oldAction=rechJuriAdmin&idTexte=CETATEXT000032897821&fastReqId=348104054&fastPos=1452
 29. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
 30. Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique.
 31. Sicard D. Penser Solidairement la fin de vie RAPPORT A FRANCOIS HOLLANDE, PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE, Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012 déc p. 198.
 32. Vinant P, Bouleuc C. Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? Laennec. 8 juill 2014; Tome 62(3):43-56.
 33. Rothbard M. Ethique de la liberté. Les Belles Lettres, 2011. 448 p.
 34. Rousseau J-J. Du contrat social ou principes du droit politique. chez Marc-Michel Rey; 1762. 258 p.
 35. Rousseau : Du Contrat Social (résumé) [Internet]. La-Philosophie.com : Cours, Résumés & Citations de Philosophie. 2012 [cité 2 févr 2020]. Disponible sur: <https://la-philosophie.com/contrat-social-rousseau-resume>
 36. Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. Les Belles Lettres. 2008. 645 p. (Médecine et Sciences humaines).

37. Delassus E. Analyse critique du principisme en éthique biomédicale [Internet]. 2017 [cité 21 janv 2020]. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01486803>
38. Zielinski A. Du sujet clos à l'autre infini. *Philosophies*. 2004;55-115.
39. Bertrand S. Premier aphorisme d'Hippocrate et soins palliatifs. *Médecine Palliat*. déc 2019;18(6):301-12.
40. Duruz DH. Du paternalisme médical à la médecine personnalisée. 25 mai 2016;(1072). Disponible sur: www.revmed.ch
41. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées? » [Internet]. 2016. Disponible sur: www.has-sante.fr
42. Abettan C. La « vertu » des directives anticipées. mars 2017;14(1):42-8.
43. Connors AF, Dawson NV, Desbiens NA, Fulkerson WJ, Goldman L, Knaus WA, et al. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA*. 22 nov 1995;274(20):1591-8.
44. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*. 2014;28(8):1000-25.
45. Blanc-Sahnoun Camille. Directives anticipées en EHPAD, quelle utilité et comment les recueillir?: une étude qualitative auprès du personnel soignant de l'EHPAD de St Aignan sur Cher. [Lieu de publication inconnu]: éditeur inconnu; 2016.
46. Lobet A, Ringot C, CNSPFV. EHPAD: Les directives anticipées, partage d'expériences. 20 mai 2019;
47. Marcillac C. POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE. :52.
48. Sancini F. Les directives anticipées : état des connaissances en population générale et place du médecin généraliste. [Aix-Marseille]: Aix-Marseille Université; 2016.
49. BreakingWeb. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie [Internet]. BVA Group. [cité 9 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>
50. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique Santé*. sept 2016;13(3):156-63.
51. Mukamurera J. Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. :29.
52. Gilles de la Londe J Marie. Quels sont les obstacles à la pratique d'une activité physique chez les personnes transgenres MtF ? Etude qualitative TRANSSPORT. Université Paris Diderot Paris 7; 2014.
53. Lamy L. Compréhension et perception des directives anticipées par la population des 18-50 ans à l'aide du document proposé par le ministère des Solidarités et de la Santé : Enquête dans des cabinets de médecine générale en Côte-d'Or. Université de Bourgogne, UFR des Sciences de Santé; 2019.
54. Michon H. Etat des lieux des connaissances des médecins généralistes sur les directives anticipées [Etude Qualitative]. Université de Strasbourg; 2019.
55. 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 (Paris)*. 1 mars 2015;102(3):234-44.
56. Lafontaine C, Collin J, Alary A. Pharmaceuticalisation et fin de vie. La sédation profonde comme nouvelle norme du « bien mourir ». *Droit Cult*. 2018;
57. Le Grand-Sébille C. Mort " Un renouveau des rituels funéraires " | L'Humanité

- [Internet]. [cité 24 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.humanite.fr/node/294200>
58. Bommier C. L'histoire du corps : un éclairage pour le droit, l'éthique et la morale en médecine. *Ethic Medicien Public Health*. 8:65-73.
 59. Mort : définition de MORT, subst. fém. | La langue française [Internet]. 2019 [cité 4 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition-mort/>
 60. Lamouille-Chevalier C. Freins et leviers à l'élaboration des directives anticipées en situation palliative [Thèse d'exercice]. Université de Lorraine; 2019.
 61. Ide P. *Le burn-out une maladie du don*. Editions Emmanuel. 2015. (Quasar).
 62. Weathers E, O'Caioimh R, Cornally N, Fitzgerald C, Kearns T, Coffey A, et al. Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas*. sept 2016;91:101-9.
 63. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS da. Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 7 juin 2018 [cité 21 janv 2020];38(4). Disponible sur: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000400418&lng=pt&tlng=pt
 64. Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme. Avis sur le consentement des personnes vulnérables. 2015.
 65. Le Grand-Séville C, Hirsch E. Des rites pour se situer. In: *Fins de vie, éthique et société* [Internet]. ERES. 2016. (Poche-Espace Ethique). Disponible sur: <https://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe---page-572.htm>
 66. Weathers E, O'Caioimh R, Cornally N, Fitzgerald C, Kearns T, Coffey A, et al. Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas*. sept 2016;91:101-9.
 67. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS da. Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 7 juin 2018 [cité 21 janv 2020];38(4). Disponible sur: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000400418&lng=pt&tlng=pt
 68. Ministère de l'Emploi, de la cohésion sociale et du logement, Ministère de la Santé et des Solidarités, Ebaum M. La durée des séances des médecins généralistes. *drees*. avr 2016;481:8.
 69. 26.4 La validité dans une analyse qualitative [Internet]. [cité 21 janv 2020]. Disponible sur: <https://tecfa.unige.ch/guides/methodo/IDHEAP/slides/methodo-slides-111.html#HEADING111-17>
 70. Ravanello A, Rotelli-Bihet L. *Atlas de Soins Palliatifs et de la fin de vie en France*. Première Edition 2018. Centre National des soins palliatifs et de la fin vie (CNSPFV); 2018. 76 p.
 71. Guide des directives anticipées [Internet]. Directives anticipées. [cité 6 nov 2018]. Disponible sur: <http://directivesanticipees.sosfindevie.org/guide-des-directives-anticipees/>
 72. Baumann SB-A. Jurisprudence - Définition [Internet]. Dictionnaire Juridique. [cité 20 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.dictionnaire-juridique.com/definition/jurisprudence.php>
 73. Angueloff J, Roussier M. La parole entre croyance et savoir, impasses subjectives en soins palliatifs. *Anal*. déc 2019;3(3):316-23.
 74. Société Française de Réanimation de Langue Française. *Mes directives anticipées en réanimation*. 2018.

ANNEXES

I LA FICHE DE DIRECTIVES ANTICIPÉES DE LA HAS



Directives anticipées

J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.

1

Présentation¹

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

► **Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :**

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle et de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave

- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

¹ Si vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et R. 1111-18 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : www.legifrance.gouv.fr

► **Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles A et B ?**

Oui et la fiche numéro ③ vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie. Par conséquent, ce que vous écrirez dans la fiche numéro ③ pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

► **Avec qui en parler ?**

Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans la rédaction de vos directives. Il pourra vous aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra vous expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer votre choix.

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : www.has-sante.fr

Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

► **Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?**

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi².

► **Après avoir rédigé des directives, est-il possible de les modifier ?**

Oui. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps mais vous pourrez toujours, à tout moment, les modifier dans le sens que vous souhaitez. En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent fera foi.

► **Où conserver vos directives ?**

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.

² La loi prévoit deux cas :

- Le cas d'urgence vitale. Le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre vos directives pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation

- Le cas où les directives paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à votre situation médicale.

Directives anticipées

Si un « dossier médical partagé »³ a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

Si vous ne disposez pas d'un « dossier médical partagé », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom.

Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom.

Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « personne de confiance », à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation.

Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche ⑤ ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

L'essentiel, répétons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.

Bien entendu, dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir.

Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre « personne de confiance », si vous ne l'avez pas déjà fait. (Cf. fiche ⑤ ci-après).

³ Le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales vous concernant. Si vous avez décidé de le créer, il est géré par l'assurance maladie. Pour plus de précisions, parlez-en à votre médecin.

2

Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

.....

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge Oui Non
- du conseil de famille Oui Non

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

3

Informations ou souhaits
que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées
figurant sur la fiche 4 ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),

Je les écris ici :

.....

.....

.....

Fait le à

Signature

4

Mes directives anticipées **Modèle A**

- ➔ *Je suis atteint d'une maladie grave*
- ➔ *Je pense être proche de la fin de ma vie*

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....

.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

- ▶ J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :
 - Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
 - Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
 - Une intervention chirurgicale :
 - Autre :

- ▶ Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :
 - Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
 - Dialyse rénale :
 - Alimentation et hydratation artificielles :
 - Autre :

- ▶ Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

Mes directives anticipées

Modèle B

→ *Je pense être en bonne santé*

→ *Je ne suis pas atteint d'une maladie grave*

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.. entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

5

Cas particulier

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « **personne de confiance** ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

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

.....
.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :

Domicilié(e) à :

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

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

Oui Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui Non

Fait le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

⁴ au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique

7

Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

- ▶ Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.

- ▶ Ou : **Déclare annuler mes directives anticipées datées du**

Fait le à

Signature

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au 5

4. FICHE INFORMATION PRÉ-INCLUSION

Les Directives Anticipées : *Et si on en parlait ?*

Depuis 2016, avec la loi Clayes-Leonetti, les Directives Anticipées (DA) sont intégrées dans la pratique médicale et devenues opposables au médecin. Le Ministère de la Santé et l'Haute Autorité de Santé (HAS) proposent un modèle pour aider à la rédaction de ce texte.

Dans le cadre de notre travail de thèse, nous aimerions savoir pourquoi elle est si peu utilisée aujourd'hui ? Est-elle méconnue ? Difficile d'accès ? Inappropriée ? Est-ce difficile d'en parler ? Les patients attendent-ils du médecin généraliste qu'il leur en parle ? ...

Nous avons besoin de vous pour y répondre.

Comment pouvez-vous nous aider ?

Nous vous proposons de faire une lecture commentée de la fiche de DA proposée par le Ministère de la Santé et l'HAS, et d'y réfléchir ensemble. Il ne s'agit pas de rédiger vos directives anticipées, mais de parler de vos impressions concernant cette fiche et des DA de manière générale.

En pratique :

Entretien enregistré d'environ 45min à 1h00

Lieu à votre convenance : café, jardin public, domicile, cabinet médical...

Protection des données : anonymisation chiffrée, suppression des données une fois la thèse achevée, confidentialité des données

Vous êtes toujours intéressé ?

Nous nous tenons à votre disposition pour en parler

- Par mail : thesedirectivesanticipees2019@gmail.com

- Par Téléphone :

Eléonore de Chergé

Charlotte de Pas

Merci de nous avoir lues !

Problématique : Quelle est le vécu de la lecture détaillée de la fiche de directives anticipées de l'HAS par les patients ?

Thèse d'exercice de Médecine Générale :

Eléonore de Chergé et Charlotte Le Mesre de Pas

Faculté de Médecine Paris V Descartes

Directeur de Thèse : Dr Christian Bouchot, Viroflay

Référent Méthodologique : Dr Jean-Sébastien Cadwallader

Avec l'appui d'un membre du Comité d'Ethique de Paris : Dr Catherine Legrand-Sébille

5. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Formulaire de consentement

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de thèse de médecine générale de Charlotte de PAS et Eléonore de CHERGE, dirigée par Dr Christian BOUCHOT.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Déroulement du projet

Nous vous proposons de faire une lecture commentée de la fiche de DA proposée par le Ministère de la Santé et l'HAS, et d'y réfléchir ensemble, au cours d'un entretien individuel enregistré. Il ne s'agit pas de rédiger vos directives anticipées, mais de parler de vos impressions concernant cette fiche et des DA de manière générale.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation et compensation

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité à propos des directives anticipées et de la fin de vie de manière plus générale.

En raison de la nature sensible du sujet à l'étude, il est possible que le fait d'en parler suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler.

Participation volontaire et droit de retrait

- Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche.
- Vous pouvez aussi mettre fin à votre participation sans conséquence négative et sans avoir à justifier votre décision. Tout le matériel permettant de vous identifier, incluant l'enregistrement de l'entrevue, et les données que vous aurez fournies seront alors détruits.

Confidentialité

En recherche, les chercheurs sont tenus d'assurer la confidentialité aux participants. A cet égard, voici les mesures qui seront appliqués dans le cadre de notre travail :

Durant la recherche :

- votre nom et tous ceux cités durant l'entrevue seront remplacés par un code ;
- seul les thésardes auront accès à la liste contenant les noms et les codes, elle-même conservée séparément du matériel de la recherche, des données et des formulaires de consentement ;
- les données en format numérique seront, pour leur part, conservées dans des fichiers encryptées dont l'accès sera protégé par l'utilisation d'un mot de passe et auquel seul les thésardes auront accès ;

Lors de la diffusion des résultats (thèse ou article de revue scientifique) :

- les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport ; aucun ne pourra être identifié ou reconnu ;
- les résultats seront présentés sous forme globale de sorte que les résultats individuels des participants ne seront jamais communiqués ;
- un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande.

Après la fin du travail de thèse :

- tout le matériel et toutes les données seront utilisés dans le cadre exclusif de cette

recherche et ces dernières seront détruites au plus tard en 2021.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude. C'est pourquoi nous tenons à vous remercier pour le temps et l'attention que vous acceptez de consacrer à votre participation.

Signatures

Je soussigné(e) _____

consens librement à participer à la recherche intitulée : « *Quel est le vécu par les patients de la lecture détaillée de la fiche de directives anticipées* » lors d'un entretien enregistré.

souhaite recevoir un résumé de la thèse lors de sa publication.

Signature

Date

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche est la suivante :

Thèse d'exercice de Médecine Générale :

Eléonore de Chergé :
Charlotte Le Mesre de Pas :

Faculté de Médecine Paris V Descartes

Directeur de Thèse : Dr Christian Bouchot, Viroflay

Référent Méthodologique : Dr Jean-Sébastien Cadwallader

Avec l'appui d'un membre du Comité d'Ethique de Paris : Dr Catherine Legrand-Sébille

6. TALON REMPLI LORS DES ENTRETIENS

POUR LES PATIENTS :

Code entretien :

1. Sexe : Homme Femme
2. Age : _____
3. Profession exercée : _____

4. Situation familiale : _____

5. Ressource Spirituelle : _____
6. Vous considérez vous en état de bonne santé ? _____
7. Avez-vous déjà vous une expérience personnelle par rapport aux directives anticipées ? (*par exemple accompagnement de personne en fin de vie, rédaction, engagement associatif...*)
 Oui Non
Précisions éventuelles : _____

POUR LES MÉDECINS :

Code entretien :

8. Sexe : Homme Femme Age : _____

9. Mode d'exercice : _____

10. Durée d'installation : _____

11. Profil de la patientèle : _____

12. Situation familiale : _____

13. Ressource Spirituelle : _____
14. Vous considérez vous en état de bonne santé ? _____
15. Avez-vous déjà vous une expérience personnelle ou professionnelle par rapport aux directives anticipées ? (*par exemple accompagnement de personne en fin de vie, rédaction, engagement associatif...*)
 Oui Non
Précisions éventuelles : _____

7. GUIDE D'ENTRETIEN

ETAPE 1 : SUJET

« -Bonjour Madame, Monsieur, Docteur

Merci beaucoup de participer à notre travail de thèse et de nous consacrer ce temps. Nous avons choisi de mener nos entretiens à deux, est-ce que cela ne vous dérange pas ?

- Nous vous proposons aujourd'hui de discuter à propos des directives anticipées. En aviez-vous déjà entendu parler ?

- ...

- Il s'agit d'un texte que chacun à la possibilité d'écrire concernant ses souhaits médicaux ou non pour sa fin de vie dans le cas où il serait dans l'impossibilité de s'exprimer.

- Savez-vous qu'il existe une fiche d'aide à la rédaction des DA proposée par le Ministère de la Santé ?

- ...

- Celle-ci a été rédigée et proposée par le Ministère de la Santé et validée par la Haute Autorité de Santé. Elle est à ce jour peu connue et peu utilisée et nous aimerions comprendre pourquoi.

- Durant cet entretien, nous vous proposons de la lire et de nous faire part de vos commentaires et remarques qu'ils soient positifs ou négatifs au fur et à mesure. Nous avons également préparé quelques pistes de réflexion qui pourront nous aider à mieux échanger. En fonction du déroulé de l'entretien nous pourrions les aborder au cours de la lecture ou à la fin.

- Il est important pour nous de préciser que nous ne vous demandons en aucun cas de nous parler de vos directives anticipées, mais simplement d'échanger sur le sujet. Bien sûr si vous en ressentez le besoin on peut en parler et cela restera entre nous.

- Avez-vous des questions par rapport au déroulé de l'entretien ?

- ... »

ETAPE 2 : CONSENTEMENT et ENREGISTREMENT

« Nous sommes malheureusement incapables de noter tout ce que vous allez nous dire. Est-ce que vous nous permettez d'enregistrer cette conversation pour que nous puissions y revenir par la suite. Soyez assuré que les données recueillies sont anonymisées.

- *Accepteriez-vous de signer cette fiche de consentement ? Et de remplir ce petit questionnaire concernant des informations plus personnelles. Il est bien sûr anonymisé et nous permettra de mieux analyser les résultats de notre thèse. (En effet besoin de différents profils pour varier les réponses). Nous ne lirons vos réponses qu'après la fin de l'entretien. Nous sommes désolées de cet aspect administratif. Mais il est nécessaire à la réalisation de notre travail de recherche.*

- ...

- *Merci beaucoup. Nous vous laissons bien entendu tout le temps dont vous avez besoin.*

- ... »

ETAPE 3 : ENTRETIEN

*Nous allons maintenant passer à l'entretien. Voici le formulaire tel que vous pouvez le trouver sur internet. Nous n'avons bien évidemment pas modifié le document.
Ne vous inquiétez pas nous avons du temps*

ETAPE 4 : QUESTIONS SUPPLEMENTAIRES (PATIENT)

Expérience du patient :

- *Avez-vous déjà réfléchi à vos souhaits concernant votre fin de vie ? Cette fiche vous permettra-t-elle de les exprimer librement ?*

Relation

- *Selon vous, est-ce le rôle du MG de parler des DA avec ses patients ?*
- *Est-ce au MG d'introduire le sujet ?*
- *À quelle occasion pensez-vous qu'il soit intéressant de parler des DA ?*

Validité de la fiche :

- *Cette fiche des DA vous paraît-elle être un soutien pour discuter ?*
- *Les questions posées sont-elles suffisamment claires selon vous ?*

Contenu :

- *Est-ce que cette fiche vous permettrait d'exprimer tous vos souhaits par rapport à votre fin de vie ? Est-ce que vous pensez que cette fiche permet à la personne qui rédige ses DA d'exprimer tous ses souhaits ?*
- *Les DA doivent-elle contenir des items, des questions auxquelles répondre ? et/ou plutôt des valeurs et des souhaits exprimés par les patients ?*
- *La distinction des deux situations « malade chronique », « non malade » vous paraît-elle pertinente ?*
- *La distinction des deux situations « malade chronique » / « non malade » vous paraît-elle bien faite ?*

Connaissances :

- *Pensez-vous connaître tous les termes médicaux employés ?*
- *Au cours d'autres entretiens, nous nous sommes rendu compte que certains actes médicaux comme ... et leurs conséquences pouvaient être mal connus par les patients. Qu'en pensez-vous ?*
- *Pensez-vous qu'il faille plus d'informations ?*
- *Comment pensez-vous qu'il faille les chercher ?*

Autres :

- *Seriez-vous d'accord pour que nous vous recontactions d'ici quelques mois pour savoir si vous avez avancé dans votre réflexion par rapport au DA à la suite de notre entretien ?
Merci*

ETAPE 4 : QUESTIONS SUPPLÉMENTAIRES (MÉDECIN)

Expérience du médecin :

- *Avez-vous déjà été sollicité par vos patients à propos des DA ?*
- *Avez-vous déjà proposé à vos patients de parler des DA ?*
- *Avez-vous déjà ressenti le besoin d'un support pour vous aider à mener un tel entretien ?
En aviez-vous trouvé un ?*
- *Avez-vous déjà vu cette feuille de DA ?*

Expérience du patient :

- *Avez-vous déjà réfléchi à vos souhaits concernant votre fin de vie ? Cette fiche vous permettra-t-elle de les exprimer librement ?*

Relation

- *Selon vous, est-ce le rôle du MG de parler des DA avec ses patients ?*
- *Est-ce au MG d'introduire le sujet ? ou au patient ?*
- *À quelle occasion pensez-vous qu'il soit intéressant de parler des DA ?*

Validité de la fiche :

- *Cette fiche des DA vous paraît-elle être un soutien pour discuter ?*
- *Les questions posées sont-elles suffisamment claires selon vous ?*

Contenu :

- *Est-ce que vous pensez que cette fiche permet à la personne qui rédige ses DA d'exprimer tous ses souhaits ?*
- *Les directives anticipées doivent-elle contenir des items, des questions auxquelles répondre ? et/ou plutôt des valeurs et des souhaits exprimés par les patients ?*
- *La distinction des deux situations « malade chronique », « non malade » vous paraît-elle pertinente ?*
- *La distinction des deux situations « malade chronique » / « non malade » vous paraît-elle bien faite ?*

Connaissances :

- *Que pensez-vous des termes médicaux employés ?*
- *Au cours d'autres entretiens, nous nous sommes rendu compte que certains actes médicaux comme ... et leurs conséquences pouvaient être mal connus par les patients. Qu'en pensez-vous ? Pensez-vous qu'il faille des précisions ? Si oui lesquelles ?*
- *Pensez-vous qu'il faille plus d'informations ?*
- *Comment pensez-vous qu'il faille les chercher ?*

Autres :

- *Seriez-vous d'accord pour que nous vous recontactions d'ici quelques mois pour savoir si vous avez avancé dans votre réflexion par rapport aux DA à la suite de notre entretien ?
Merci*

Titre en français

Quel est le vécu de la lecture de la fiche détaillée de la HAS par les médecins ?

Résumé (français) :

Introduction: En 2016, la loi Claeys-Leonetti a rendu les directives anticipées opposables et la HAS a proposé un modèle de rédaction. Elles sont encore très peu rédigées malgré cela. **Méthode:** Dans une double étude qualitative, patients et médecins ont été interrogés sur leur vécu de la lecture de ce modèle afin de comprendre pourquoi. **Résultats:** La fiche étudiée est perçue comme un bon support de discussion. Néanmoins, les participants disent que la syntaxe trop complexe, et le manque de définition sont des freins. Ils pensent que la fiche ne peut être utilisée par un patient seul car les choix proposés, trop techniques, ne lui permettent pas de s'exprimer de façon éclairée. On constate aussi une méfiance exprimée par les médecins et les patients. Cette dernière traduit un enjeu de pouvoir entre médecins, patients et le pouvoir juridique. On constate que celui-ci se révèle surtout lorsqu'on aborde la question de la souffrance. Cette dernière apparaît être le premier biais par lequel on aborde aujourd'hui sa mort. Néanmoins, les participants expliquent que parler de la mort n'implique pas que la notion de souffrance mais intéresse le patient dans sa globalité. La fiche étudiée a donc le mérite de proposer un dialogue nécessaire autour de la fin de vie. Le médecin est désigné par les patients comme intervenant principal pour initier ce dialogue entre patient, proches et médecin. Le dialogue autour des directives anticipées permet de se projeter sur sa mort et de l'aborder plus sereinement. **Conclusion:** La fiche étudiée est un moyen d'initier un dialogue nécessaire autour de la fin de vie. Ce dialogue, semble correspondre à une ébauche de rituel pour aborder la question de la mort.

Mots clés (français) : DIRECTIVES ANTICIPÉES, FIN DE VIE, MORT, RELATION MÉDECIN PATIENTS, ÉTHIQUE BIOMÉDICALE, TESTAMENT DE VIE, INFORMATION DU PATIENT

Titre en anglais : WHAT IS THE EXPERIENCE OF THE DETAILED READING OF THE ANTICIPATED INSTRUCTIONS HAS MODEL BY DOCTORS ?

Abstract (english) : **Introduction :** In 2016, the Claeys-Leonetti law made anticipated instructions opposable and the HAS proposed a drafting model. Despite this, they sparsely redacted. **Method :** In a double qualitative study, patients and doctors were asked about their experience of reading this model to understand why. **Results :** The sheet studied is perceived as a good support for discussion. However, participants say that the overly complex syntax and the lack of definition are inconvenient. They think that the model cannot be used by a patient alone because the options offered, too technical, do not allow him to make an informed choice. We also note that distrust is expressed by doctors and patients. It reflects a power issue between doctors, patients and the legal power, and is especially revealed when the subject of suffering is raised. Indeed, pain appears to be the first means by which we approach death nowadays. Nevertheless, the participants explained that conversing about death does not only imply the concept of suffering but concerns the patient as a whole. Thus, the fact sheet studied has the merit of offering a necessary dialogue around the end of life. The doctor is designed by patients as the main interlocutor to initiate this discussion between patient, relatives and doctor. The dialogue around the anticipated instructions makes it possible to begin to conceive the idea of death and to approach it more peacefully. **Conclusion :** The studied sheet is a way of initiating a necessary discussion regarding the end of life. This dialogue seems to correspond to a draft ritual to address the issue of death.

Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'École de Médecine
75270 Paris cedex 06

