



UNIVERSITE DE LILLE  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2019

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Directives anticipées : connaissances et utilisation par les médecins  
généralistes du Nord – Pas de Calais**

Présentée et soutenue publiquement le 11 juillet 2019 à 18 heures  
Au Pôle Formation  
**Par Apolline LANSIAUX**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur François PUISIEUX**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT  
Madame le Docteur Sabine BAYEN**

**Directeur de Thèse :**

**Madame le Docteur Thérèse DUMINIL**

---

## **Avertissement**

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

## Table des matières

<b>ABREVIATIONS .....</b>	<b>1</b>
<b>RESUME.....</b>	<b>2</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>3</b>
<b>1 Définitions.....</b>	<b>3</b>
1.1 Personne de Confiance.....	3
1.2 Directives Anticipées .....	4
<b>2 Les directives anticipées en France.....</b>	<b>4</b>
<b>3 Les moyens mis en œuvre pour développer l'utilisation des DA .....</b>	<b>5</b>
<b>4 Hypothèse.....</b>	<b>6</b>
<b>5 Les objectifs de l'étude.....</b>	<b>7</b>
<b>MATERIELS ET METHODES.....</b>	<b>8</b>
<b>1 Le type d'étude.....</b>	<b>8</b>
<b>2 Population.....</b>	<b>9</b>
2.1 Critères d'inclusion.....	9
2.2 Critères d'exclusion .....	9
<b>3 Méthode .....</b>	<b>9</b>
3.1 Recrutement des médecins.....	9
3.2 Réalisation des entretiens individuels.....	10
3.3 Réalisation du focus groupe .....	10
3.4 Analyse des entretiens .....	11

<b>RESULTATS.....</b>	<b>12</b>
<b>1 Caractéristiques des participants.....</b>	<b>12</b>
1.1 Entretiens individuels .....	12
1.2 Focus Group.....	12
<b>2 Analyse des résultats .....</b>	<b>13</b>
2.1 Procédure des directives anticipées.....	13
2.2 Éléments facilitants la discussion autour des DA .....	28
2.3 Freins à l'utilisation des directives anticipées .....	38
2.4 Ressentis et réactions .....	40
2.5 Propositions d'amélioration des directives anticipées.....	51
<b>DISCUSSION.....</b>	<b>61</b>
<b>1 Forces et faiblesses de l'étude .....</b>	<b>61</b>
1.1 Les forces de l'étude.....	61
1.2 Les faiblesses de l'étude .....	62
<b>2 Discussion des résultats .....</b>	<b>63</b>
2.1 Manque de connaissance .....	63
2.2 Les difficultés rencontrées lors des discussions de fin de vie.....	67
2.3 Une manipulation difficile au quotidien .....	67
2.4 Comment faire mieux connaître les directives anticipées ? .....	69
2.5 Les directives anticipées dans le monde .....	71
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>77</b>

<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>79</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>88</b>
<b>Annexe 1 : Guide d’entretien.....</b>	<b>88</b>
<b>Annexe 2 : Caractéristiques des médecins interrogés pour les entretiens individuels     .....</b>	<b>90</b>
<b>Annexe 3 : Caractéristiques des médecins interrogés pour le Focus Group.....</b>	<b>91</b>
<b>Annexe 4 : Les méthodes de DPC(47).....</b>	<b>92</b>
<b>Annexe 5 : Niveaux de soins au Canada.....</b>	<b>94</b>
<b>Annexe 6 : Formulaire allemand pour la rédaction de ses DA.....</b>	<b>96</b>

## ABREVIATIONS

<b>CNSPFV</b>	Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
<b>DA</b>	Directives Anticipées
<b>DMP</b>	Dossier Médical Partagé
<b>DPC</b>	Développement Professionnel Continu
<b>DU</b>	Diplôme Universitaire
<b>EHPAD</b>	Établissement d'Hospitalisation pour Personnes Agées Dépendantes
<b>EMSP</b>	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
<b>FMC</b>	Formation Médicale Continue
<b>HAD</b>	Hospitalisation A Domicile
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>IDE</b>	Infirmier Diplômé d'Etat
<b>INED</b>	Institut National des Etudes Démographiques
<b>PDC</b>	Personnes De Confiance
<b>USP</b>	Unité de Soins Palliatifs

## RÉSUMÉ

**Introduction** : Les discussions et prises en charge de fin de vie sont devenues aujourd'hui des sujets de société. Afin de respecter au maximum l'autonomie des patients, plusieurs outils ont été créés, en particulier les directives anticipées. En 2009, seule 2,5% de la population a rédigé ses directives anticipées. Le but de cette étude est d'évaluer les connaissances des médecins généralistes des départements du Nord et du Pas de Calais concernant la proposition et la rédaction des directives anticipées.

**Matériel et méthode** : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés et réalisation d'un focus group avec des médecins généralistes installés dans le Nord – Pas de Calais.

**Résultats** : De juin à septembre 2018, huit médecins généralistes ont participé aux entretiens individuels. En novembre 2018, cinq médecins ont participé à un focus group. Leurs pratiques et leurs ressentis étaient divers. La plupart des médecins se disaient mal à l'aise avec l'utilisation des directives anticipées. Les circonstances de proposition et de rédaction des directives anticipées étaient très différentes. Un certain nombre d'éléments facilitant le dialogue autour des directives anticipées a été identifié : la sensibilité particulière du patient, de sa famille ou du médecin, l'éthique médicale, la relation médecin-malade, un cadre légal rassurant, la possibilité d'avoir une réflexion collégiale, une vie personnelle équilibrée et le fait d'avoir déjà rédigé ses propres directives anticipées. Les principales difficultés venaient d'un manque de connaissance des médecins, de la difficulté de compréhension des lois, de prises en charge trop chronophages, de patients pas toujours au courant et même parfois effrayés par ce dispositif. Un enjeu important consistait dans la constitution d'un lieu de stockage national pour une meilleure utilisation des directives anticipées. Les médecins étaient demandeurs de formations complémentaires, d'un contact plus développé avec la médecine palliative mais aussi de patients plus en demande.

**Conclusion** : Il existe une disparité entre les médecins concernant leurs connaissances et leurs pratiques autour des directives anticipées. Afin de développer l'utilisation de cet outil, il paraît important de sensibiliser non seulement les professionnels de santé mais aussi la population générale. L'un des enjeux principaux paraît être l'utilisation et le stockage des directives anticipées : le Dossier Médical Partagé semble être une bonne réponse et devrait être développé.

## INTRODUCTION

Aujourd'hui, les discussions sur la fin de vie et sa prise en charge sont devenues des sujets de société. En effet, dans une population où l'espérance de vie augmente, nos concitoyens s'attendent à une médicalisation de ces derniers instants.

Cette popularisation s'appuie sur un cadre législatif évolutif qui a débuté avec l'apparition des soins palliatifs (1), puis la loi Kouchner (2) en 2002. Elle a renforcé les droits des patients et a établi l'existence de la Personne De Confiance (PDC). Puis est apparu la notion de Directives Anticipées (DA) avec la loi Leonetti en 2005 (3). La révision de la Loi Claeys Leonetti en 2016 (4) a renforcé le droit des patients au refus ou à la poursuite d'un traitement de fin de vie qu'ils jugeraient raisonnable ou déraisonnable.

## 1 Définitions

### 1.1 *Personne de Confiance*

La PDC est introduite dans le système de santé par la loi Kouchner(2) en mars 2002. Cette personne a deux rôles. Tout d'abord, accompagner le patient au long de son parcours médical c'est-à-dire pouvoir assister aux consultations et être impliquée dans le parcours de soins et les décisions médicales. Ensuite, représenter la volonté du patient lorsque ce dernier n'est plus en capacité de l'exprimer par lui-même. Cette personne peut être un parent, un proche ou encore le médecin traitant.

La PDC est désignée par écrit, n'a pas de durée de validité et est révocable à tout moment.

Cette disposition s'adresse à toute personne majeure, sauf les personnes sous



tutelle.

## **1.2 Directives Anticipées**

Les DA ont un statut légal depuis la Loi Léonetti de 2005 (3), relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elles permettent à toute personne majeure d'indiquer ses souhaits quant à la limitation des soins médicaux, dans le cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté.

Il s'agit d'un document écrit, daté, signé et identifié. Sa durée de validité est de 3 ans. Il s'agit d'une aide à la décision médicale, celle-ci restant entre les mains de l'équipe soignante. Ces DA sont modifiables et révocables à tout moment.

La révision de la Loi Claeys Leonetti en 2016 (4), a apporté de nouvelles modifications. La durée de validité des DA a été supprimée. Le changement le plus notable est le statut de ce document qui devient contraignant pour le médecin qui prend en charge le patient. On note tout de même deux restrictions : en cas d'urgence vitale, ne permettant pas de faire un diagnostic rapide, ou dans le cas où elles seraient jugées inappropriées ou non conformes à la situation du patient.

La Haute Autorité de Santé (HAS) propose aux usagers du système de santé un modèle de rédaction des DA (5) avec deux cas de figure. Le premier s'adresse aux patients qui présentent « une maladie grave » et le deuxième aux patients « n'ayant pas de maladie grave ».

## **2 Les directives anticipées en France**

La notion de DA et de PDC évolue depuis 2002. De nombreuses lois régissent leur

rôle et leur utilisation dans la pratique médicale (2–4). Ces dispositifs ont pour but de respecter l'autonomie et la volonté du patient même quand celui-ci n'est pas en mesure de l'exprimer.

Ces dispositions ont tout leur sens dans une prise en charge médicale où le paternalisme doit laisser sa place à l'autonomie du patient, où le patient devient acteur de sa santé.

Une étude de l'Institut National des Études Démographiques (INED) « La fin de vie en France », en 2009, a mis en évidence que seuls 2.5% des patients décédés avaient rédigé des DA (6).

### **3 Les moyens mis en œuvre pour développer l'utilisation des DA**

Un plan de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 (7) a été publié par le Ministère des Affaires sociales et de la santé. Ce plan comporte 4 axes principaux :

- Informer le patient et lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent.
- Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs.
- Développer les prises en charge de proximité (soins palliatifs à domicile, ...)
- Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous (réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs).

Ce plan a annoncé le lancement d'une campagne nationale d'information sur la fin

de vie (8). Cette campagne se distingue en deux volets. Le premier, initié en décembre 2016, est destiné aux professionnels de santé afin de leur donner les outils pour engager le dialogue auprès des patients. Il s'agit d'encarts dans la presse professionnelle, d'une campagne digitale sur les sites internet des médias spécialisés, de l'édition d'un guide repère et de fiches pratiques (9). Le deuxième volet de cette campagne, lancé en février 2017 par le ministère chargé de la santé en collaboration avec le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV), vise à sensibiliser le grand public aux droits des personnes malades et en fin de vie. L'objectif est d'inviter les Français au dialogue avec leurs proches et les professionnels de santé au moyen d'un spot télévisé de 25 secondes, d'annonces de presse et de bannières sur différents sites internet et réseaux sociaux, d'un site dédié (10) et d'évènements organisés en France (11). Ces derniers mois, l'histoire de Vincent Lambert a suscité une prise de conscience nationale concernant la réalisation des directives anticipées.

## 4 Hypothèse

Devant une société où chacun veut contrôler sa vie et sa fin de vie, il est étonnant que seule 2,5 % de la population ait écrit ses directives anticipées (6), alors que leur rédaction est bien plus répandue dans d'autres pays d'Europe et d'Amérique du nord (12).

Une étude faite à Nancy en 2011 montre que les patients ne savent pas quels sont les moyens d'expression mis à leur disposition (13). Cela pousse à s'interroger. Quelles sont les connaissances des médecins généralistes vis-à-vis des directives anticipées ? En parlent-ils à leurs patients ? De qui vient l'initiative (médecin ou

patient) ? Quel est le moment le plus opportun pour en discuter ? Ou, plus simplement, les médecins sont-ils d'accord avec cette disposition ?

Ces questions ont déjà été soulevées dans certaines régions de France (14–17).

Le but de ce travail est de comprendre les pratiques des médecins généralistes concernant les DA dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais.

## **5 Les objectifs de l'étude**

L'objectif principal est d'étudier les connaissances des médecins généralistes vis-à-vis des directives anticipées à l'aide d'une méthode qualitative.

Les objectifs secondaires sont d'étudier la façon dont la rédaction des DA est proposée aux patients et de trouver des pistes d'amélioration pour l'appropriation des DA dans le cadre de la pratique quotidienne en médecine générale.

## MATÉRIELS ET MÉTHODES

### 1 Le type d'étude

Afin de répondre à notre question, nous avons choisi de recourir à une méthode qualitative. Cette méthode permet de mettre en évidence les comportements, les ressentis, les sentiments et les expériences personnelles de la population interrogée (18). « La recherche qualitative s'intéresse particulièrement aux déterminants des comportements des acteurs (comprendre) plutôt qu'aux déterminants des maladies (compter) » (19).

Cette méthode est particulièrement adaptée à cette étude car le but n'était pas de quantifier des actions, des comportements, mais bien d'analyser, de comprendre les représentations, les habitudes, l'expérience et le ressenti de chaque médecin concernant les DA.

Dans un premier temps, nous avons procédé à des entretiens individuels semi-dirigés auprès de médecins généralistes installés dans le Nord et le Pas-de-Calais pour recueillir leurs expériences personnelles, leurs connaissances et des pistes d'amélioration vis-à-vis de l'utilisation des DA. Puis un entretien collectif ou focus group a été mené pour étudier la variété des opinions et approfondir les propositions d'amélioration, de généralisation et d'utilisation des directives anticipées, grâce à une dynamique de groupe (20).

Deux entretiens supplémentaires ont été effectués après le focus group, afin de s'assurer de la saturation des données.

## **2 Population**

### **2.1 Critères d'inclusion**

Nous avons inclus dans notre étude des médecins généralistes installés dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais.

### **2.2 Critères d'exclusion**

Étaient exclus les médecins généralistes remplaçants, non installés ou ayant une activité professionnelle exclusivement hospitalière.

## **3 Méthode**

### **3.1 Recrutement des médecins**

La sélection des médecins s'est faite de plusieurs manières :

- Pour les entretiens semi-dirigés, par le bouche à oreille et par connaissance directe ou indirecte,
- Pour le focus group, via un groupe de pairs volontaires exerçant dans le Cambrésis, habitués à se rencontrer et supposés avoir une communication plus facile entre eux.

Les médecins ont été joints par mail ou par téléphone afin de leur exposer le thème de la recherche, quelques-uns ont choisi de ne pas y participer jugeant un entretien trop chronophage.

### **3.2 Réalisation des entretiens individuels**

Ces entretiens ont eu lieu en tête à tête au cabinet des médecins ayant accepté de nous rencontrer, entre juin et septembre 2018. Un seul interlocuteur a mené ces entretiens. Un guide d'entretien avait été préalablement préparé à partir d'une recherche bibliographique. Ce canevas a été plusieurs fois révisé grâce aux conseils de deux médecins exerçant dans deux unités de soins palliatifs différentes et ayant accepté de nous conseiller. Ce guide (annexe 1) était composé de questions ouvertes dont l'ordre a varié selon l'orientation des entretiens. Le guide a évolué au fur et à mesure des entretiens afin de cibler au mieux les objectifs de cette étude et de permettre une meilleure expression de la population étudiée, tout en intégrant de nouvelles idées et questions apparues au fur et à mesure de la progression de notre recherche.

Les entretiens ont été enregistrés, après accord oral du médecin interrogé, sur une application dictaphone sur smartphone. Les entretiens ont été détruits à la fin de l'étude.

### **3.3 Réalisation du focus group**

Le focus group a été réalisé en novembre 2018 en suivant le même guide d'entretien que pour les entretiens individuels. Il a eu lieu chez un médecin généraliste du Cambrésis, appartenant au groupe de pairs ayant accepté d'y participer.

L'enquêteur était la directrice de ce travail. Son rôle était de poser les questions, résumer les dires de chacun et relancer le dialogue (21). A noter qu'une tierce personne, médecin extérieur à cette étude, a participé au focus group en tant qu'observateur. Elle ne participait pas à la discussion mais était présente pour noter

la communication non verbale des participants (21). De plus, un enregistrement vidéo a été mis en place afin de nous permettre d'évaluer la communication non verbale du groupe a posteriori.

### **3.4 Analyse des entretiens**

Les entretiens ont été intégralement retranscrits, sans reformulation, sur Microsoft Word par l'enquêteur. Les différents interviewés ont tous reçu la copie écrite de leur entretien avec une possibilité de rétroaction de cette production.

Les entretiens ont ensuite été encodés sur NVivo 12 au fur et à mesure, afin d'enrichir le guide d'entretien. Un double codage a été fait puis une triangulation des données avec analyse et codage par trois chercheurs, afin de faire émerger tous les thèmes et de permettre une analyse plus complète. La triangulation des données permet également de limiter le plus possible la subjectivité



## RÉSULTATS

### 1 Caractéristiques des participants

#### 1.1 *Entretiens individuels*

Huit entretiens individuels ont été menés. Les médecins interrogés répondaient aux critères d'inclusion. Ils sont présentés dans l'annexe 2. Ils seront nommés E1 à E8 dans les résultats.

Un des médecins interrogés avait un Diplôme Universitaire (DU) en soins palliatifs. Un autre était titulaire d'une formation spécifique en onco-gériatrie et était médecin coordinateur d'Hospitalisation à Domicile (HAD).

Les entretiens ont duré en moyenne 26,5 minutes. Le plus long a duré 36 minutes et le plus court 20 minutes.

#### 1.2 *Focus Group*

Un focus group a été mené avec cinq participants. Ils sont présentés dans l'annexe 3. Les verbatims issus de cet entretien collectif seront intitulés FG.

Deux des médecins interrogés étaient titulaires d'un DU de gériatrie et étaient médecins coordinateurs d'Établissement d'Hospitalisation pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Un autre médecin possédait un DU d'urgence et réanimation. Trois d'entre eux étaient maître de stage universitaire.

Le Focus Group a duré deux heures.

## 2 Analyse des résultats

### 2.1 Procédure des directives anticipées

#### 2.1.1 Définition et connaissances autour des directives anticipées

Si la notion globale de directives anticipées était connue par tous les médecins, seuls quatre d'entre eux réussissaient à en donner une définition.

E1	<i>« Les dernières volontés du patient qu'il a pu écrire. »</i>
E2	<i>« Les DA sont le seul moyen pour un patient d'exprimer de façon légale ce qu'il souhaite pour sa fin de vie. »</i>
E3	<i>« Ce que le patient souhaite pour la fin de sa vie. »</i>
E7	<i>« Ce sont des directives du patient, les choix du patient, les souhaits du patient, ce dont il a envie, ce qu'il souhaite que le corps médical lui fasse le jour où il sera dans l'incapacité de décider. »</i>

Pour les autres, les directives anticipées restaient une notion floue voire inconnue.

E1	<i>« C'est un peu flou. »</i>
E5	<i>« Je sais que ça existe mais il faudrait que je relise le cadre réglementaire. »</i>
FG	<i>« C'est un mot qui m'est apparu cette année de part des thèses qui sont sorties. »</i>

Les détails de l'utilisation des directives anticipées, tels que les formes possibles, le support, la durée de validité de ces directives et leur caractère opposable n'étaient pas bien connus de nos confrères.

E1	« Il faut que ce soit fait par écrit. » « Je pense qu'il ne faut pas que ça date de plusieurs années mais le délai je ne sais pas. Peut-être moins de 6 mois... »
E4	« Mais c'est qu'elles sont révocables à tout moment et que quoi qu'il arrive quand même la décision finale reste quand même médicale. »
E5	« Je ne sais plus si ça se fait forcément auprès du médecin traitant. Par contre je ne sais pas s'il y a un âge minimum pour les écrire. »
E6	« C'est révocable à tout moment mais je ne sais pas combien de temps c'est valable. »

Quant au contenu des directives anticipées, il variait selon la pathologie du patient. Certains médecins voulaient que leurs patients s'expriment librement dans cette rédaction. Un médecin allait jusqu'à parler de notion de « mort idéale ».

E4	« Donc ça a été des DA qu'on a écrites qui ont été et sur le plan biomédical et sur le plan social. »
E2	« Donc il faut être un petit peu derrière eux pour qu'ils expriment leur propre volonté, pas ce qui est écrit sur le papier. »
E5	« On sait ce qui peut se passer à peu près dans leur pathologie propre, du coup il faut essayer de les orienter sans non plus les faire flipper sur les choses qui peuvent se passer. »
E3	« Un cadre très général sur la mort idéale de la personne. »

Pour trois médecins, les directives anticipées étaient surtout utiles pour savoir si le patient souhaitait une fin de vie à son domicile ou en milieu hospitalier.

FG	<i>«Ce que j'avais surtout émis, dans les directives anticipées, c'était de savoir un petit peu où les gens voulaient finir leur vie. »</i>
FG	<i>« Juste pour savoir domicile ou hospitalisation. »</i>

## 2.1.2 Proposition et rédaction des directives anticipées

### 2.1.2.1 Un faible nombre de DA rédigées

Si les médecins savaient que les directives anticipées devaient faire partie de leur pratique quotidienne, la rédaction de celles-ci n'était que très peu voire pas du tout réalisée. Peu de patients avaient remis leurs directives anticipées à leur médecin traitant.

E6	<i>« Que théoriquement on devrait les faire faire à tous nos patients. »</i>
E4	<i>« Je n'en ai jamais écrites dans ma pratique de médecin installé puisque je suis encore jeune installé. »</i>
E5	<i>« Non jamais proposé. »</i>
E7	<i>« J'ai eu l'expérience d'une lettre de patiente cette année pour la première fois. »</i>

### 2.1.2.2 Les circonstances de rédactions des DA

Les circonstances de proposition des directives anticipées étaient différentes selon le médecin interrogé : entrée en EHPAD, diagnostic d'une maladie chronique ou incurable ou tout simplement une limite d'âge.

E3	<i>« Disons pour un patient qui a une pathologie chronique c'est</i>
----	--

	<i>beaucoup plus facile à aborder. »</i>
E4	<i>« Plutôt « voilà, avez-vous déjà pensé à la fin de votre vie, pouvez-vous vous l'imaginer, qu'est-ce que vous voulez comme accompagnement ? »</i>
E5	<i>« A l'entrée en EHPAD. » « Forcément dans le cadre d'un patient avec une maladie très évolutive, il y a un petit degré d'urgence à parler des DA et à aborder la fin de vie. »</i>
E6	<i>« Et bien je cible des personnes de plus 70 ans. Je n'en ai encore jamais parlé à des personnes plus jeunes. »</i>

Un médecin disait les proposer à n'importe quel patient au cours d'une consultation lambda. Il saisissait ce qu'il appelait un « accident de vie » afin d'entamer le dialogue.

E2	<i>« Il faut savoir en parler à temps, à l'occasion d'un accident de la vie : déclaration d'un diabète, HTA mal réglée... »</i>
----	---

Certains préféraient que ce soit le patient qui aborde le sujet,

E1	<i>« Au final c'est plus facile de les utiliser quand le patient aborde le sujet. »</i>
E3	<i>« Quand le patient est dans cette démarche, quand il a réfléchi à tout ça. »</i>
E5	<i>« Il faut vraiment que ce soit le patient qui le réclame. »</i>

Ou que la famille prépare le patient avant la discussion avec le médecin.

E4	<i>« Et donc j'ai demandé à la fille d'amorcer la chose, avant que moi je ne le fasse, avec sa maman. »</i>
----	---

Et certains médecins n'avaient jamais proposé l'écriture des DA au cours de leur pratique.

E1	<i>« Je ne l'ai jamais fait. »</i>
----	------------------------------------

Pour beaucoup, il n'y avait pas de moment idéal pour les proposer.

FG	<i>« Et donc le moment idéal pour aborder ça, pour moi il n'y en a pas. »</i>
FG	<i>« Oui moi je trouve qu'il n'y a vraiment pas de condition idéale pour recueillir des directives anticipées. »</i>

Mais il fallait de bonnes conditions afin d'aborder ce sujet jugé délicat.

E2	<i>« C'est-à-dire qu'il suffit de savoir, d'avoir cette idée dans un coin de la tête et que certains moments sont propices à la proposition de rédaction des DA. »</i>
E6	<i>« Entre deux épisodes intercurrents. »</i>
E7	<i>« Plutôt dans des moments de calme médical et quand j'ai le temps au cours de la consultation. »</i>

De la même façon, les circonstances de rédaction des DA n'étaient pas les mêmes. Deux médecins voulaient que leurs patients les rédigent par eux-mêmes alors que les autres pensaient devoir être présents pour épauler le patient pendant sa rédaction. Mais pour tous, il était important que le patient s'implique dans la

rédaction.

E1	« <i>De prendre un jour un rendez-vous et de prendre une heure. »</i> »
E2	« <i>Pas « vous pouvez écrire docteur » non elle-même. »</i> »
E4	« <i>La rédaction doit être faite par quelqu'un qui l'a déjà fait. »</i> »
E6	« <i>Je leur donne l'exemplaire, je leur explique mais je ne participe pas à la rédaction. »</i> »
FG	« <i>C'est un questionnaire que nous avons élaboré nous même. »</i> »

Pour un des médecins, il devait s'agir d'une écriture sur plusieurs mois. Tout d'abord établir ce qu'il appelait une description de la « mort idéale » du patient. Un cadre très général qui sera progressivement enrichi par une conduite à tenir dans des circonstances très précises.

E5	« <i>Ça devrait être une écriture sur plusieurs mois, avec d'abord un cadre très général sur la mort idéale de la personne. Et après petit à petit, venir enrichir ce cadre général en s'imaginant petit à petit dans telle ou telle situation. »</i> »
----	---

Un médecin avait été très marqué par des DA écrites par une de ses patientes et que la famille lui a communiqué près de dix ans après l'écriture. Cette lettre était son premier recueil de DA et l'avait beaucoup marqué de par sa forme et son contenu.

FG	« <i>Parce que je pense que c'était quelqu'un qui avait effectivement compris, qu'elle avait dû beaucoup y réfléchir. On a réussi à traduire en termes médicaux ce qu'elle avait dit sans aucun terme médical. »</i> »
----	--

### 2.1.2.3 Des DA, sous quelle forme ?

Différentes formes et modes de recueil de DA étaient décrits pendant les entretiens : fichier Word®, lettre manuscrite, fichier sur tablette, ou tout simplement transmission orale. En tout cas, tous s'accordaient pour dire qu'il devait y avoir une trace écrite pour que les DA aient une valeur légale.

E1	« <i>Il faut que ce soit fait par écrit. »</i> »
E2	« <i>J'ai fait écrire sur une tablette ses dernières volontés. »</i> »
FG	« <i>D'une lettre de patiente. »</i> »
FG	« <i>Des DA même sans écrit. »</i> »

Un médecin faisait intervenir un autre professionnel de santé, une psychologue, dans le recueil des DA.

FG	« <i>Questionnaire de DA qui a été mis en place à l'aide de notre psychologue. »</i> »
----	--

Le lieu de conservation des DA rédigées était peu défini. Si certains gardaient un exemplaire papier, d'autres stockaient ces informations sur fichier informatique.

E2	« <i>Je pense qu'il faudrait un fichier pour dire les gens qui l'ont fait. »</i> »
E3	« <i>Il avait fait une photocopie, placée dans son portefeuille Dans le dossier médical au cabinet. »</i> »
E6	« <i>J'en scanne un exemplaire pour le dossier médical informatisé. »</i> »
E7	« <i>Le patient me donne une copie, une copie à la personne de confiance et une copie avec le patient dans son dossier au domicile. »</i> »



Le modèle de rédaction des directives anticipées proposé par le journal officiel était connu par plusieurs médecins et avait été utilisé au moins une fois par certains.

E2	« <i>Oui tout à fait. J'ai ces modèles dans ma sacoche. »</i> »
E3	« <i>Oui je l'ai vu passer. »</i> « <i>Ce sont des modèles, avec la différence importante, « je suis malade » et « je ne suis pas malade ». »</i> »
E4	« <i>Je le connais, je l'ai déjà lu et utilisé. »</i> »
E5	« <i>Je ne le connais pas non. »</i> »
E6	« <i>Alors c'est celui-là que j'utilise oui. »</i> »

Une partie des médecins le trouvait adapté et plutôt complet, parfois trop complet.

E5	« <i>Oui ça me semble complet, en adaptant bien sûr à la situation de chacun. »</i> »
E6	« <i>C'est trop complet, certaines infos, par exemple sur ma famille, ma situation et mes proches, ça ne m'intéresse pas. »</i> »
E7	« <i>Ah oui oui, très complet ce modèle. »</i> »

Les autres le trouvaient trop compliqué, inadapté ou trop directif pour les patients.

E2	« <i>Savoir s'adapter plus à la personne qui est en face de soi. Être moins directif. Je trouve qu'il faut être plus poète. »</i> »
E3	« <i>C'est un document un peu brutal. »</i> »
E4	« <i>Ça m'avait aidé surtout sur la façon de les rédiger et sur le côté légal, ce qui fallait mettre, ce qu'il ne fallait pas mettre »</i> « <i>Ce que je lui reprochais juste c'est que ces DA sont très axées</i> »

	<p><i>sur le médical. »</i></p> <p><i>« Parce que le patient ne peut pas scinder de sa mort le médical du social. »</i></p> <p><i>« On s'en inspire, on ne le recopie pas et de toute façon on l'adapte. »</i></p>
E6	<p><i>« Je trouve que les papiers de proposition de DA ne sont pas très bien faits. »</i></p> <p><i>« Ça fait 10 pages et c'est compliqué pour eux souvent. »</i></p>

### 2.1.3 Utilisation des DA

Beaucoup de questions se sont posées autour de l'utilisation des directives anticipées.

Il faut les utiliser quand le patient est en fin de vie et ne peut plus exprimer lui-même sa volonté. Mais un médecin avait du mal à définir la fin de vie, à identifier le moment « M » où il fallait les mettre en application. Il faisait une vraie différence entre fin de vie et agonie.

E3	<p><i>« Ce qui est plus difficile à définir c'est quand est-ce que c'est la fin de la vie. »</i></p>
----	--

Alors que les autres médecins estimaient que dès que le patient était inconscient, il fallait mettre en œuvre ses DA et s'y référer si la famille remettait en cause la prise en charge.

FG	<p><i>« Je les utilise dans le cas où ils ne seraient plus capables de</i></p>
----	--

	<i>donner leur avis sur des soins. »</i>
E7	<i>« Je leur ai dit « J'ai le papier, il est dans ma serviette et je respecterai ses volontés, et parmi ses volontés, c'est rester chez lui à tout prix. » »</i>

Pour trois médecins, les DA étaient surtout utiles lorsqu'il fallait décider entre hospitalisation ou fin de vie à domicile.

E4	<i>« C'était une prise en charge palliative au domicile. »</i>
E6	<i>« Pour certains qui souhaitent vraiment décéder au domicile, ça se fait avec une HAD. »</i>
FG	<i>« Juste pour savoir domicile ou hospitalisation. »</i>

La question de l'utilisation allait de pair avec celle de la réévaluation des DA. Pour plusieurs médecins, il était évident que les DA d'un patient changeaient selon son âge, sa situation familiale et son état de santé. Pour certains, la réévaluation devait venir du patient, pour d'autres du médecin et pour les derniers d'un autre professionnel de santé.

FG	<i>« Plus le patient vieillit, plus il est dépendant et plus le formulaire évolue et les idées changent. »</i>
FG	<i>« C'est la psychologue qui réévalue. »</i>
FG	<i>« La responsabilité de réévaluer les directives anticipées incombe au patient, à sa propre philosophie, à ses propres capacités. »</i>
FG	<i>« Avec des réévaluations médicales en compagnie de la famille et de la patiente. »</i>

Les destinataires des DA étaient nombreux : médecins, personnel paramédical mais aussi la famille et la personne de confiance. Une fois rédigées, plusieurs copies étaient faites : une pour le médecin, une pour le patient et une pour la personne de confiance.

E2	<i>« On a réussi à écrire quelque chose qu'on a transmis à la famille, qu'on a transmis à son médecin traitant et comme elle va rentrer en EHPAD, qu'on va transmettre à l'EHPAD. »</i>
E3	<i>« Ça permet d'exprimer à son entourage et aux médecins. »</i>
E4	<i>« Ça m'est arrivé que le SAMU arrive à l'hôpital, débarque au sujet d'une personne en fin de vie et demande s'il y a des DA, une personne de confiance, si on a des documents... »</i>
E7	<i>« Le patient me donne une copie, une copie à la personne de confiance et une copie avec le patient dans son dossier au domicile. »</i>

Un médecin était persuadé que beaucoup de patients avaient dû écrire leurs DA mais qu'elles n'avaient jamais pu être mises en œuvre car personne n'était au courant ou alors qu'elles étaient introuvables.

FG	<i>« Parce que je suis certains qu'il y a plein de gens qui ont fait des directives anticipées qui n'ont jamais pu être utilisées parce qu'on ne sait pas où elles sont. »</i>
----	--

Quelques médecins avaient commencé à utiliser les DA assez récemment car ils en avaient pris connaissance peu de temps auparavant. Deux autres médecins les utilisaient depuis la première loi Leonetti.

E1	<i>« Bah pour moi les DA, c'est une chose assez récente. »</i>
FG	<i>« C'est un mot qui m'est apparu cette année de par des thèses qui sont sorties. »</i>
FG	<i>« La formalisation des DA est une chose assez récente puisqu'on les a toujours un peu pratiquées avec nos patients mais sans jamais les formaliser vraiment. »</i>

#### 2.1.4 Loi Leonetti

Un médecin s'était très bien approprié les deux lois Leonetti et voyait une vraie différence dans sa pratique depuis leur décret.

E2	<p><i>« Cette loi me libérait d'une sorte de secret. »</i></p> <p><i>« Mais je trouve que la loi Leonetti m'a libéré d'un poids parce que justement je n'étais plus le seul confident et le seul destinataire de l'appel au secours et de cette demande. »</i></p> <p><i>« Et je trouve que cette loi Leonetti n'a pas besoin de grand-chose pour être remaniée parce qu'elle est complète. »</i></p> <p><i>« Et la loi Leonetti c'est la même chose. C'est-à-dire qu'une fois qu'on sait ce que la personne désire, envisage et qu'elle l'exprime, c'est plus facile. »</i></p>
----	--

Un autre médecin était très au point sur la législation, les différences entre les différentes lois et leurs subtilités.

E7	<i>« Bref, la loi Kouchner mettait le patient très en avant. La loi Leonetti, déjà a permis la possibilité au patient d'arrêter tout</i>
----	--

	<p><i>traitement déraisonnable, la désignation d'une personne de confiance, faire les DA et le traitement déraisonnable. »</i></p> <p><i>« A l'époque, les DA et la personne de confiance, c'était pour une période de trois ans puis il fallait renouveler. »</i></p> <p><i>« La loi avait changé et maintenant une fois que c'est fait c'est fait. »</i></p> <p><i>« Ceux sont les trois points de la première loi Leonetti : PDC, DA et limitation des traitements. »</i></p> <p><i>« Le patient a le droit de demander la limitation voire l'arrêt des traitements qu'il juge déraisonnables. »</i></p> <p><i>« La loi Claeys Leonetti, Elle est partie encore un peu plus loin dans le droit aux patients. Parce que la première loi, elle n'a pas compris dans traitement déraisonnable tout ce qui est alimentation et hydratation. La notion de traitement déraisonnable était un peu floue dans la première loi Leonetti, on ne parlait que de soins ou de traitements. Là ça devient clair, net et précis : alimentation et nutrition sont devenus des traitements donc peuvent être arrêtés. »</i></p> <p><i>« La loi oblige désormais les médecins à respecter les choix du patient, c'est le patient au centre, c'est lui qui décide. »</i></p> <p><i>« Et la deuxième loi, on rajoute aussi la sédation profonde qui n'existait pas dans la première loi. On peut faire une sédation profonde jusqu'à la fin et les conditions pour la mettre en place c'est un autre point de la loi. »</i></p>
--	--

Pour ces deux médecins, parler de la loi à leur patient faisait partie du quotidien.

E2	<i>« Là je lui ai parlé de la loi Leonetti en lui disant « vous savez, vous avez le droit de dire ce que vous voulez faire. »</i>
E7	<i>« Il devait renouveler et là une bonne fois pour toute parce que la loi avait changé et que maintenant une fois que c'est fait c'est fait. »</i>

Pour les autres, les lois n'évoquaient pas les directives anticipées mais parlaient plutôt de sédation, de l'accès aux soins palliatifs du patient, du refus de l'euthanasie et de l'obstination déraisonnable. Peu de différences étaient faites entre les deux lois.

E1	<i>« Et bien c'est la prise en charge de la fin de vie, sans autoriser l'euthanasie et sans non plus autoriser l'acharnement thérapeutique. »</i>
E3	<i>« Quand le droit à la sédation est connu. »</i>
E4	<i>« Il y a cette obstination déraisonnée qui a été bien réexpliquée en tout cas. »</i> <i>« J'avoue que je les mélange pas mal. Clairement il faudrait que je me replonge complètement dedans. »</i> <i>« La sédation profonde et continue jusqu'au décès dans des demandes de patients très cadrées. »</i> <i>« Après on réaffirme le principe de l'opposition à l'euthanasie. »</i>
E5	<i>« En vrai il faudrait que je relise le cadre réglementaire, je ne sais plus. »</i>
E6	<i>« Alors je sais que ces lois réaffirment les droits d'accès aux soins palliatifs mais les différences entre ces deux lois, non je ne sais</i>

	<i>pas. »</i>
--	---------------

L'un de ces médecins se servait de l'actualité et notamment de l'affaire Vincent Lambert pour aborder la loi Leonetti et les DA avec ses patients.

E6	<i>« Nous allons parler de la loi Leonetti, des DA, de l'affaire Vincent Lambert. »</i>
----	---

Un autre médecin disait ne se sentir pas du tout concerné par cette loi.

E4	<i>« Moi je ne me sens pas vraiment concerné par les lois Leonetti dans la médecine générale. »</i>
----	---

### 2.1.5 Personne de confiance

Personne de confiance et DA étaient très souvent intriquées l'une avec l'autre. Pour tous les médecins, une directive anticipée ne pouvait pas s'envisager sans une personne de confiance.

E2	<i>« Et la personne de confiance est essentielle dans ce processus. »</i>
E4	<i>« Parce que pour moi la personne de confiance, c'est directement lié aux DA. »</i>
E6	<i>« Normalement, quand tout se passe bien, ils désignent la personne de confiance dans le formulaire de rédaction des DA. »</i>

En revanche, la personne de confiance avait un rôle plus ou moins important selon le médecin interrogé : de simple témoin à véritable acteur de la prise en charge.

E2	<i>« Elle [la personne de confiance] est le témoin de ces directives, de</i>
----	--



	<i>leur écriture et sera le témoin de leur réalisation. »</i>
E3	<i>« C'est la personne qui sera responsable des désirs du patient quand ce dernier sera dans l'incapacité d'exprimer sa volonté donc il est important qu'elle prenne part à ces discussions. »</i>
E4	<i>« Il faut que ce ne soit abordé qu'avec la patiente tout au début, puis avec sa personne de confiance. »</i>
E6	<i>« Elle a un rôle majeur dans la prise en charge du patient et d'autant plus du patient en fin de vie. »</i>

Plusieurs médecins avaient accepté d'être la personne de confiance de patients.

FG	<i>« Moi j'ai déjà été sollicité par une patiente seule, sans enfant, isolée. Elle m'a demandé. Je lui ai demandé si elle était sûre. Il n'y avait personne d'autre, du coup j'ai accepté cette mission. »</i>
FG	<i>« Une personne m'a demandé d'être personne de confiance et j'ai accepté parce qu'il y avait isolement. »</i>

## **2.2 Éléments facilitants la discussion autour des DA**

### **2.2.1 La prédisposition du patient et de sa famille**

Le premier élément identifié comme facilitant le dialogue autour des DA est une sensibilité particulière du patient et de sa famille. Si le patient entamait le dialogue, les médecins se sentaient soulagés et la discussion était identifiée comme plus fluide.

E1	<i>« Au final c'est plus facile quand le patient aborde le sujet. »</i>
----	---

E3	<i>« Après, effectivement, il y a des familles qui sont plus sensibles à ça, des niveaux socio-culturels plus élevés qui vont plus s'y intéresser. »</i>
E5	<i>« Il faut vraiment que ce soit le patient qui le réclame. »</i>

Certains patients refusaient une prise en charge lourde et spécifique. Ces refus étaient un bon prétexte pour initier le dialogue autour des DA.

FG	<i>« Et il y avait une patiente qui refusait l'alimentation et ses soins. »</i>
FG	<i>« On a réexpliqué plusieurs fois que si les soins n'étaient pas voulus par la patiente, elle avait le droit de le dire. »</i>

Quand le patient et sa famille était proches et très au clair avec la situation clinique et le devenir du patient, il était plus facile de planifier la fin de vie et de recueillir des DA.

E6	<i>« C'est plus une discussion familiale que médicale. »</i>
E2	<i>« Tous ses souhaits ont été respectés y compris par ses enfants qui l'ont laissée partir comme elle le souhaitait. »</i>
E3	<i>« Tout était très clair pour tout le monde. »</i>
FG	<i>« Sa fille nous a donné des directives anticipées écrites magnifiques. »</i>

L'appréhension de l'avenir poussait aussi le patient à interroger son médecin et cela permettait à certains d'entre eux de recueillir des DA.

E6	<i>« Vous savez j'ai peur de mourir mais j'ai pas envie de souffrir. Vous pouvez m'aider ? »</i>
----	--

E7	<i>« Et le jour où il souffrira on fera le nécessaire pour qu'il ne souffre pas. »</i>
FG	<i>« Ce qui a permis à quelques-uns de mes patients d'anticiper. »</i>

Une fois que le patient n'était plus en mesure d'exprimer sa volonté, les médecins attribuaient à la famille le rôle d'aborder les directives anticipées et les souhaits de fin de vie avec les médecins et le personnel soignant.

E4	<i>« Voilà je me suis demandé si ce n'était pas un peu son rôle justement de commencer à parler de ça avec sa maman. »</i>
FG	<i>« C'est-à-dire chercher dans l'entourage, dans la famille ou encore la personne de confiance. »</i>

L'autre rôle de la famille était d'être témoin des directives anticipées et des souhaits du patient.

E2	<i>« D'autant plus important que sa belle-fille était là, a assisté à tout ça et a vu que c'était elle qui a écrit et pas le docteur qui a écrit puis mis un papier sous le nez. »</i>
E3	<i>« Et la personne de confiance est essentielle dans ce processus vu qu'elle est le témoin de ces directives, de leur écriture et sera le témoin de leur réalisation. »</i>

### 2.2.2 La prédisposition du médecin

Le deuxième élément identifié comme facilitant le dialogue autour des directives anticipées et de la fin de vie était les expériences personnelles et la prédisposition

des professionnels de santé.

E4	« Mais voilà je pense que la petite culture palliative que j'ai, vient essentiellement de mon DU et grâce au Docteur De Broucker que j'ai rencontré. »  « Soit on a un peu la fibre et on est débrouillard. »
E3	« A condition bien sûr aussi d'être sensible à cette démarche.  « Que le médecin soit vraiment confronté à ça plusieurs fois pour aller plus loin. »
E1	« Si les internes veulent se former. »

### 2.2.3 La relation médecin – patient

Plusieurs médecins évoquaient la relation de confiance avec leur patient, relation tissée de longue date, comme un élément favorisant ce dialogue. C'est cette relation, qui faciliterait la communication autour des directives anticipées entre le médecin et son patient.

E2	« On s'entendait bien. »
E3	« Il faut un travail minutieux, bien connaître le patient, évoluer avec lui dans sa pathologie, être là depuis le début. »  « Quand on connaît bien le patient c'est plus facile. »
E4	« Il faut que ce ne soit abordé qu'avec la patiente tout au début, puis avec sa personne de confiance. »
E6	« Évidemment on crée des liens avec nos patients. »
E7	« Comme je la connaissais à peine, je me suis dit : ce n'est pas grave, soit ça passe soit ça casse. »

Cette communication s'établissait selon plusieurs modes : écrit, grâce aux outils informatiques ou tout simplement par oral.

E2	<p>« Mais le fait d'avoir pu écrire avec sa main gauche sur une tablette, ça a été une révélation pour elle. »</p> <p>« On se voyait dans les yeux mais la tablette a permis cette révélation. »</p>
E4	<p>« Elle l'exprimait d'une façon différente d'une personne qui n'est pas porteur d'un polyhandicap mais elle l'exprimait. »</p>
E6	<p>« Une transmission orale [de souhaits de fin de vie] la plupart du temps. »</p>
E7	<p>« Je leur ai dit à tous, avant le décès, que leur papa m'avait écrit ses souhaits et ses choix quant à sa fin de vie. »</p>
FG	<p>« On s'aperçoit quand même que les gens ont déjà beaucoup parlé de leurs DA. »</p>
FG	<p>« Ces directives anticipées écrites il y a 10 ans et qui étaient sous forme d'une très belle lettre. »</p>

Dans la relation du médecin avec son patient, il leur paraissait aussi très important d'inclure la famille pour faciliter le dialogue autour des souhaits de fin de vie.

E5	<p>« Donc je pense que j'ai réussi à construire quelque chose avec eux. Je pense que ça s'est bien passé pour eux aussi. »</p> <p>« Et ça c'est primordial. Mais c'est de la communication au sein des familles et en médecine générale, on est complètement dedans. »</p>
----	--

FG	<i>« Faut bien connaître la famille, faut faire confiance et là on est plus la personne de confiance mais le docteur de confiance. »</i>
----	--

La communication avec la famille passait aussi par la personne de confiance.

E3	<i>« Mais j'avais besoin d'un interlocuteur privilégié, d'une personne de confiance. »</i>
E7	<i>« Voilà ce qu'il m'a dit votre papa, comme vous êtes sa personne de confiance et tout le bazar, il me donne toujours l'autorisation de vous en parler et vous vous débrouillez avec vos frères et sœurs. »</i>

C'était au travers de leurs liens avec les patients que certains médecins essayaient d'identifier le bon moment et de créer les bonnes conditions pour discuter souhaits de fin de vie et directives anticipées.

E2	<i>« Il fallait juste trouver le moment et le moyen moderne adéquat. » « C'est-à-dire qu'il suffit de savoir, d'avoir cette idée dans un coin de la tête et que certains moments sont propices à la proposition de rédaction des DA. »</i>
E3	<i>« Il faut savoir en parler à temps. »</i>
E6	<i>« Plutôt dans des moments de calme médical et quand j'ai le temps au cours de la consultation. »</i>

Les débuts de prise en charge étaient très différents et les médecins interrogés avaient parfois bénéficié d'une aide extérieure pour entrer en contact avec certaines familles : auxiliaires de vie, famille de collègues de travail...

E2	<i>« D'abord j'avais une association d'auxiliaires de vie, ce qui me permettait d'entrer dans certaines maisons. »</i>
E3	<i>« La maman d'une de mes aides-soignantes du service. »</i>
FG	<i>« Le fait de travailler comme médecin coordinateur et donc dans des EHPAD. »</i>

## 2.2.4 Le rôle du médecin

Deux médecins évoquaient l'éthique médicale, le rôle fondamental du médecin traitant et la déontologie comme principaux moteurs à la proposition des directives anticipées.

E2	<i>« J'ai accompagné des gens jusqu'à la mort parce que ça arrive à tout médecin, parce que c'est notre rôle. »</i> <i>« J'irai jusqu'au bout. C'est notre métier. »</i> <i>« L'interlocuteur privilégié de la famille et du patient. »</i> <i>« Je n'ai pas été médecin. J'ai été médecin de famille, c'est votre rôle, où en êtes-vous dans votre pratique. »</i>
E3	<i>« Mais c'est notre rôle de médecin d'être là dans un moment de la vie des gens. »</i> <i>« Le corps médical doit être force de proposition. »</i>

Pour trois médecins, il paraissait important d'être actif dans la rédaction des directives anticipées car elle ne pouvait pas se faire sans une expertise médicale. Et c'était le médecin traitant qui paraissait le plus apte à accompagner le patient car il était le plus proche de ce dernier.

E2	« <i>Nous restons quand même les professionnels. »</i>
E8	« <i>Et je pense qu'il est le seul qui puisse accompagner avec des gens qui ne sont pas médecins pour prendre certaines décisions. »</i>
E4	« <i>Il n'y a que nous qui savons véritablement ce qui peut se passer sur la fin de vie. »</i>

### 2.2.5 Un cadre légal qui rassure

Le fait d'avoir un cadre légal fort, récemment réévalué, était un support plus que bienvenu quand se posait la question de la fin de vie avec les patients.

E2	« <i>Mais je trouve que la loi Leonetti m'a libéré d'un poids parce que justement je n'étais plus le seul confident et le seul destinataire de l'appel au secours et de cette demande. »</i>
E7	« <i>Et si judiciairement il y a une plainte, la loi protège le médecin pour respecter au mieux les souhaits du patient. »</i>
FG	« <i>La loi protège le médecin et le patient des plaintes et non-acceptation des volontés de la famille de la part du patient. »</i>
FG	« <i>Très clairement la loi m'a aidé à avoir un comportement médical adapté et respectueux de ce qu'elle [la patiente] voulait vraiment. »</i>

### 2.2.6 Le besoin d'une réflexion collégiale

Plusieurs médecins soulevaient le rôle de l'Équipe Mobile Soins Palliatifs (EMSP) au domicile comme soutien pour épauler le médecin traitant et avoir un avis extérieur autour de certaines prises en charge.

E1	« <i>Je dirais qu'on se repose pas mal sur les équipes mobiles de soins palliatifs qui sont assez dispo sur Lille. »</i>
E6	« <i>Le médecin de l'EMSP a été très disponible à mes questions. »</i>



	<i>« Que quelqu'un de l'EMSP soit détaché pour nous expliquer les DA, la sédation terminale, revoir quel protocole utiliser... »</i>
--	--

Une discussion collégiale était parfois possible avec le personnel soignant d'EHPAD ou bien intervenant au domicile, comme les infirmières ou aide-soignantes. C'est l'harmonie du discours entre tous ces professionnels de santé qui permettait une meilleure prise en charge du patient et un abord serein des souhaits de fin de vie.

FG	<i>« Alors l'avantage c'est que, en EHPAD par exemple, il y a une discussion collégiale qui se fait et c'est quand même bien pratique. »</i>
FG	<i>« C'est qu'on a toujours peur aussi de la vision de quelqu'un, parfois même en dehors de la famille ou des soins, qui peut effectivement dire « bah dis donc, vous n'alimentez plus, vous ne mettez plus de perfusion, elle doit avoir soif etc... » »</i>
FG	<i>« C'est important d'avoir tous le même discours. »</i>

### **2.2.7 Les motivations personnelles du médecin à la rédaction de ses propres DA**

Les médecins ayant déjà pensé à leurs propres directives anticipées et ayant désigné leur personne de confiance étaient plus prompts à parler des directives anticipées à leurs patients.

E2	<i>« Parce que je pense que c'est de mon devoir de citoyen de dire ce que je souhaite. »</i>
----	--

	<i>« Pour une fois qu'on nous accorde la parole... C'est la moindre des choses de s'en saisir et de montrer l'exemple à ses patients. »</i>
E3	<i>« Je fais confiance à mon mari pour traduire au mieux ce que j'aurais pensé. »</i> <i>« C'est lui ma personne de confiance du coup. Et je lui rappelle souvent que c'est lui. »</i>

Cependant la plupart des médecins interrogés n'avait jamais pensé à écrire ou même réfléchir à leurs directives anticipées.

E1	<i>« Et je sais que je les ferai pas donc je peux pas te dire comment je vais les écrire. Dans ma tête il n'y en a pas. »</i>
E4	<i>« Je n'y ai jamais pensé à vrai dire. »</i>

### 2.2.8 L'importance d'un équilibre de vie personnelle

Un médecin disait qu'avoir une vie de famille équilibrée et des ressources personnelles l'aidait à aborder plus sereinement ces sujets avec ses patients. Le fait de savoir décompresser et faire une coupure après une journée de consultation facilitait l'accompagnement de personnes en fin de vie.

E5	<i>« J'ai séparé le milieu professionnel et le milieu privé. »</i>
E5	<i>« Mon programme d'entraînement sportif et mes enfants sont mes ressources au quotidien. »</i>

## 2.3 Freins à l'utilisation des directives anticipées

### 2.3.1 Une compréhension parfois difficile des lois

Deux médecins interrogés mettaient en évidence une difficulté de compréhension de la loi Leonetti tant pour eux que pour leurs patients.

E3	<p><i>« Il y a donc beaucoup d'incompréhension. »</i></p> <p><i>« Après les patients pensent que droit à la sédation ça signifie que le décès est immédiat après l'induction de la sédation.</i></p> <p><i>La difficulté pour parler des DA vient surtout de la méconnaissance des patients. »</i></p>
E4	<p><i>« Beaucoup d'explications à donner au patient. »</i></p>

### 2.3.2 Des problématiques personnelles au médecin

Un médecin avait évoqué sa philosophie de vie, sa vision de la vie comme un frein à la proposition des directives anticipées de façon trop prématurée.

E4	<p><i>« Il y a des choses qu'on ne peut pas prévoir, des choses qu'il faut savoir accepter. Si il y a un accident et qu'on ne l'avait pas prévu et bien tant pis. Mais il faut savoir l'accepter. »</i></p> <p><i>« Et puis ce n'est pas dans ma philosophie de vie, moi je suis plutôt du genre à aller de l'avant, de se dire allez on y va on fonce et on ne pense pas à ce qui peut se passer. »</i></p>
----	--

Certains des médecins interrogés gardaient une réticence à la proposition des directives anticipées suite à une mauvaise expérience au cours d'un remplacement :

fin de vie non préparée, réseaux locaux inconnus ...

E1	<i>« C'était mon premier remplacement dans le Nord et mon premier accompagnement de fin de vie. Rien n'était préparé, ça me faisait peur mais je suis allée jusqu'au bout. »</i>
E4	<i>« Parce que c'est quelque chose que je n'avais jamais fait, j'étais remplaçant, je n'avais pas le réseau. »</i>

### 2.3.3 Un sentiment de solitude du médecin

Une autre problématique est la solitude du médecin et parfois même du patient dans ces prises en charge.

E4	<i>« De toute façon, à la maison, on a beau être médecin traitant, avoir des réseaux, l'HAD, il a beau y avoir des USP qu'on peut appeler facilement, des médecins très disponibles au téléphone (et à Arras on a la chance d'avoir une bonne unité dans une des cliniques), on reste complètement lâchés ... »</i>
E2	<i>« Est-ce que je peux accéder aux dernières volontés tout seul. »</i>
E4	<i>« Quand on se retrouve dans la nature sans formation. »</i> <i>« On peut se trouver très démunis et faire des grosses bourdes</i> <i>Parce que vraiment au domicile tu es tout seul. »</i>
E5	<i>« Il y a toujours un peu d'inconnu dans les démarches. »</i>
E6	<i>« Vous savez docteur, j'ai peur de mourir mais j'ai pas envie de souffrir. »</i>

### 2.3.4 Des temps de consultation limités

Le dernier frein identifié était le timing de consultation à respecter. En effet ces discussions sont chronophages et non cotées pour une consultation de médecine générale.

E1	<i>« C'est court 15 minutes de consultation. »</i>
E4	<i>« Il me faudrait au moins une heure avec le patient pour commencer à parler des directives anticipées. »</i>
E6	<i>« C'est très chronophage. »</i> <i>« Ce n'est pas coté dans une consultation de médecine générale. »</i>

### 2.3.5 La compréhension des souhaits du patient

Pour deux médecins, l'un des principaux obstacles à l'utilisation des DA était de réussir à traduire en termes médicaux les souhaits du patient.

FG	<i>« C'est transformer une idée de DA de patient en essayant quand même de le transformer en idée médicale de ce qu'on peut en faire. »</i>
FG	<i>« Traduire en termes médicaux ce qu'elle avait dit sans aucun terme médical. »</i>

## 2.4 Ressentis et réactions

### 2.4.1 Les ressentis des médecins

Les ressentis des médecins vis-à-vis des directives anticipées et de leur utilisation

étaient très divers. Un des médecins interrogés évoquait une facilité à en parler quel que soit le patient et son âge tandis que les autres trouvaient cela plus facile si le patient était atteint d'une maladie incurable.

E1	<p>« Ça ne me met pas mal à l'aise pour un patient dans le cadre d'une maladie incurable. »</p> <p>« Après effectivement, le proposer franchement en consultation, je pense que ça mettrait mal à l'aise mes patients. »</p>
E2	<p>« Ça a été très facile. »</p>
E5	<p>« Donc oui je pense que c'est bien d'en parler et d'essayer de cadrer au maximum mais ça pose question et ça a quand même pas mal de limites. »</p>

Alors que tous les autres se disaient plutôt mal à l'aise face à cette démarche.

E3	<p>« C'est, en ville, quelque chose qui est très difficile à aborder. »</p> <p>« La difficulté pour parler des DA vient surtout de la méconnaissance des patients. »</p> <p>« C'est compliqué d'amener ça chez des patients en ville. »</p> <p>« C'est difficile. »</p>
E4	<p>« Après franchement, je crois qu'une rédaction de DA, pour moi, c'est vraiment du cas par cas. »</p>
E5	<p>« Peut-être que mon opinion changera dans 20 ans mais clairement aujourd'hui je ne me sens pas de le proposer à des patients qui sont en bonne santé même s'ils ont 70 ans. »</p> <p>« Alors moi ça me met mal à l'aise. »</p>

	<p><i>« C'est clairement plus facile si ça vient du patient en face. »</i></p> <p><i>« En fait quelque part je trouve ça angoissant de se dire qu'on veut tout contrôler. »</i></p>
E6	<p><i>« C'est de choisir entre des choses qu'on n'a pas expérimentées. »</i></p> <p><i>« Et je pense que c'est une des limites, à mon avis, à la rédaction de ces écrits trop en amont parce qu'on ne peut jamais prévoir ce que la vie nous réserve et la fin de vie non plus. Et du coup c'est ça qui me met en difficulté quand j'ai à en discuter avec les personnes, c'est qu'on peut écrire un certain nombre de choses mais on ne peut jamais tout prévoir. »</i></p> <p><i>« Et puis on ne peut pas savoir dans quel état psychique on sera au moment où ça nous arrivera. »</i></p>
FG	<p><i>« Le recueil des DA ce n'est pas toujours facile. »</i></p>

Pour un autre encore, les directives anticipées devaient toucher aussi le côté social, spirituel ou relationnel du patient.

E4	<p><i>« Et quand on rédige des DA je suis persuadé qu'on ne peut pas faire que du médical. »</i></p> <p><i>« Et on peut aussi parler de spiritualité, on peut parler des messes, des différentes cultures etc... »</i></p> <p><i>« Et je pense qu'aborder la fin de la vie avec un patient c'est vraiment comme les soins palliatifs qui sont une prise en charge globale de la personne. »</i></p>
----	---

	« <i>Et ça je pense que ce sont des choses qui doivent être mises dedans parce que le patient ne peut pas scinder de sa mort le médical du social. »</i>
--	--

Pour certains médecins, les directives anticipées étaient trop compliquées à comprendre pour les patients.

E6	« <i>Il y a des patients qui sont tout à fait d'accord pour remplir des directives mais que ce soit facile et rapide, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui. »</i>  « <i>Je conçois bien que ça ne puisse pas se faire avec un clic sur internet, mais il faudrait tout simplifier. »</i>
FG	« <i>Le fait de parler des directives anticipées, c'est se confronter à un recul et à un questionnement du patient qui serait pas adapté de toute façon. »</i>
FG	« <i>Dire à un patient « Et les directives anticipées, vous y penserez... », c'est compliqué. »</i>
FG	« <i>D'ailleurs les patients ne comprendront plus rien du tout à ce qu'on va leur demander d'écrire. Quand je vois le modèle A et le modèle B, il y a des termes techniques et médicaux qu'ils ne vont pas pouvoir appréhender complètement. »</i>
FG	« <i>Et je suis pas sûr que la majorité des français soit capable de comprendre ce qu'on leur demande. »</i>

Le support, proposé par le journal officiel, comme base de rédaction pour les directives anticipées avait soulevé des réactions mitigées. Si certains trouvaient ce



modèle plutôt approprié, d'autres le trouvaient brutal. Tous le trouvaient incomplet.

E1	« C'est hyper ciblé donc c'est très précis pour nous. Ça me paraît vraiment bien. »
E2	« C'est un bon support mais il faut être plus poète que ça. C'est de l'administratif je sais bien mais l'administratif a le droit aussi d'être enrichi. »
E3	« C'est un document un peu brutal. »
E4	<p>« Les DA telles qu'elles sont proposées m'ont un peu heurtée sur le côté purement médical et je les ai trouvées incomplètes dans ce sens-là. Après sur le plan médical, on s'en inspire. »</p> <p>« On s'en inspire, on ne le recopie pas et de toute façon on l'adapte à la pathologie. »</p>
E6	<p>« Ça fait 10 pages et c'est compliqué pour eux souvent. »</p> <p>« Le fait de recopier c'est beaucoup, on a l'impression de remplir un bail... de la paperasse, des formules consacrées... Il faut simplifier tout ça. »</p> <p>« En plus on est très limités, pour les patients qui n'écrivent pas bien, qui voient mal, ceux qui ne savent pas écrire, les quelques patients analphabètes. Certains patients ne veulent même pas remplir leurs chèques alors recopier ce genre de document... »</p> <p>« Oui le dispositif est trop lourd. »</p>

Un questionnaire est né autour du modèle B de rédaction(5) c'est-à-dire le modèle de rédaction pour un patient non atteint d'une pathologie chronique, qui va bien.

E4	« Alors oui ça me pose question. »  « Parce que la personne qui n'est pas atteinte de pathologie chronique, à titre personnel, je ne vois pas trop la nécessité de rédiger des DA. »
E6	« Le fait de distinguer modèle A et modèle B, je sélectionne pour mes patients. »
FG	« Un seul modèle suffirait, qu'il soit le plus synthétique et exhaustif possible. »

Certains des médecins interrogés pensaient que des directives anticipées écrites trop tôt n'étaient pas pertinentes car les patients pouvaient changer d'avis au fur et à mesure de leur situation clinique.

FG	« A 30 ans, le patient est peut-être célibataire sans enfant, il a pas du tout la même perspective d'une fin de vie que quand il aura 50 ans avec une femme et des enfants. »
FG	« On a toujours eu des patients qui nous ont dit un jour « bon Docteur, si j'ai un truc très grave, je ne fais pas de traitement, je ne veux rien. » Et en réalité le jour où on leur a trouvé quelque chose, ce sont les premiers qui se sont fait soigner, qui ont été faire quelque chose. »
FG	« Et le patient qui avait dit « pas d'acharnement » réclamait sa chimio, réclamait à manger. »

Quant aux ressentis des médecins vis-à-vis des lois Leonetti, les sentiments étaient divergents. Quelques-uns des médecins interrogés les trouvaient complètes et très

utiles dans leur pratique quotidienne. D'autres les trouvaient difficilement applicables au quotidien.

E1	« <i>La loi Leonetti rend l'abord de la fin de vie plus confortable. »</i>
E2	« <i>Et je trouve que cette loi Leonetti n'a pas besoin de grand-chose pour être remaniée parce qu'elle est complète. »</i>  « <i>La loi Leonetti rend l'abord de la fin de vie plus confortable. »</i>
FG	« <i>Aujourd'hui, c'est plus confortable de par ces lois, de par les moyens mis à disposition de faire des fins de vie très correctes et respectueuses des patients bien évidemment. »</i>
FG	« <i>La mise en pratique de ces lois, qui viennent vraiment encadrer et protéger à la fois le soignant et le soigné, elle est difficilement applicable tout seul. »</i>

Pour deux autres médecins, le plus important dans la loi Claeys-Leonetti était le droit d'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans des circonstances très encadrées. Mais ce droit paraissait plus utile pour une prise en charge hospitalière plutôt que libérale.

E3	« <i>Ce qui me paraît le plus important est le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. »</i>
E6	« <i>Et c'est ça qui, à l'hôpital surtout, a changé beaucoup les choses. »</i>

Un médecin expliquait le remodelage de la loi Leonetti par le besoin d'établir un cadre légal fort face aux actualités notamment l'affaire Vincent Lambert.

E6	<i>« Parce qu'avec ces histoires et faits divers, il fallait cadrer. »</i>
E6	<i>« A mon avis, la deuxième loi était plus politique. »</i> <i>« Parce que Hollande a voulu faire un truc sur l'euthanasie. »</i>
E6	<i>« Et voilà, c'était un peu politique la deuxième loi. Parce que la première loi, il n'y a pas grand monde qui la connaît, même aujourd'hui d'ailleurs. Parce que s'il y avait beaucoup de monde qui la connaissait, on ne serait pas arrivés à la deuxième. »</i>

Un médecin ne se sentait pas du tout concerné par la loi Leonetti.

E4	<i>« Moi je ne me sens pas vraiment concerné par les lois Leonetti dans la médecine générale. »</i>
----	---

L'un des médecins interrogés trouvaient que la loi n'était pas à la portée de tous. Certains patients pouvaient faire des amalgames, comme par exemple concernant la définition de la sédation profonde.

E3	<i>« Après les patients pensent que droit à la sédation ça signifie que le décès est immédiat. »</i>
----	--

Un des médecins identifiait chez lui une vraie problématique concernant le secret médical. Celui-ci a été levé par la législation Leonetti et a ainsi permis à certains médecins d'appréhender plus sereinement leur quotidien de médecin généraliste.

E2	<i>« Je me suis très vite intéressé à ça parce que dans mon expérience médicale et mes 38 ans d'installation, toujours le même problème. Je suis témoin, on me confie des secrets mais</i>
----	--

	<p><i>est-ce que je peux vraiment les mettre en fonction ? »</i></p> <p><i>« Cette loi me libérait d'une sorte de secret. »</i></p>
--	---

## 2.4.2 Les ressentis des patients

Pour les quelques patients qui avaient écrit leurs directives anticipées avec leur médecin, ils en avaient tiré une grande sérénité et une vraie acceptation de l'avenir.

E2	<p><i>« Et elle a été la femme la plus décontractée vis-à-vis de cet avenir qui s'ouvrait devant elle parce qu'elle savait qu'elle ne récupérerait pas, par ça elle était hors du monde. »</i></p>
E2	<p><i>« Exactement comme une libération. »</i></p>
E4	<p><i>« Et ça, elle qui ruminait tout le temps « qu'est ce qui va se passer ? Je ne vais pas voir tous mes arrières petits-enfants. », vit le quotidien beaucoup moins de cette façon. »</i></p>
E7	<p><i>« Et il en était plus serein. »</i></p>

Certains patients avaient dit à leur médecin qu'ils avaient envie de rédiger leurs directives anticipées mais qu'ils trouvaient leur rédaction trop pénible.

E6	<p><i>« Même pour elle qui était médecin, qui est quand même du milieu médical, quand elle a vu tout ce qu'elle devait faire, m'a dit « bon d'accord je remplis quoi. Je dois recopier tout ça ? Bon tu feras et moi je signe ! »</i></p>
----	---

Deux médecins avaient provoqué des réactions très négatives chez leurs patients en leur parlant des directives anticipées.

E3	<i>« C'est-à-dire que je me suis pris une fin de non-recevoir en me disant « on n'a pas envie de parler de ça maintenant ». »</i>
E6	<i>« Bah pourquoi vous me parlez de ça docteur, il y a quelque chose qui ne va pas ? »</i>
E5	<i>« Parfois les réactions de patients sont un peu vives, ils ont peur. »</i>

### 2.4.3 Le ressenti des familles

Certaines familles étaient en colère et révoltées contre la médecine en général, à partir du moment où étaient abordées les directives anticipées, les souhaits de fin de vie.

E6	<i>« Mais le papa surtout disait « la médecine ne fait rien pour nous, on nous abandonne. »</i>
----	---

D'autres semblaient indifférentes à ce que pouvaient contenir les directives anticipées du patient.

E7	<i>« Il n'y a personne qui m'a demandé ce qu'il y avait marqué dedans. Ni le contenu ni l'identité de la personne de confiance. »</i>
E8	<i>« Personne n'a dit un mot, rien du tout. Ils ne m'ont rien demandé. »</i>

Pour la plupart des familles, la rédaction des directives anticipées du patient a été un soulagement, une façon de clarifier la situation du patient et son avenir. C'était important car l'ensemble d'une famille était impacté par une prise en charge

palliative. Ces prises en charge pouvaient être source de stress et d'angoisse pour tous : patient, médecin et famille.

E2	<i>« Qu'ils étaient capables de relire ses volontés et ça rendait les choses plus faciles pour eux. »</i>
E4	<i>« Je sentais la famille aussi hyper angoissée à l'idée de sa mort. »</i>
E4	<i>« Et je la sens du coup, beaucoup plus sereine vis-à-vis de sa propre mort. »</i>
E5	<i>« Parce que quelque part ils ont une certaine conscience honnête de la situation mais la verbalisation est trop difficile. »</i>
E6	<i>« Et sa femme est très très angoissée à l'idée qu'il va mourir, et en plus qu'il puisse mourir alors qu'elle est seule avec lui. »</i>

Ces directives avaient permis à certaines familles de recréer une harmonie entre eux.

E2	<i>« Ça leur a permis de se remettre en phase avec leur maman. »</i>
E4	<i>« La famille était très claire sur la prise en charge palliative. »</i>
E6	<i>« Que lui et son épouse sont d'accord. »</i>

#### **2.4.4 La justification des directives anticipées**

Les arguments avancés pour justifier la rédaction des directives anticipées étaient nombreux. Le plus important était de permettre au patient de reprendre le contrôle sur sa maladie.

E2	<i>« Elle a pu écrire elle et reprendre contrôle d'une partie de sa</i>
----	---

	<i>vie. »</i>
--	---------------

Ensuite de créer une harmonie entre tous les soignants, le patient et la famille.

E3	<i>« Tout était très clair pour tout le monde. »</i>
E8	<i>« C'était important pour moi, pour eux et surtout pour la patiente. »</i>

Enfin d'aborder l'avenir plus sereinement.

E4	<i>« Et je la sens du coup, beaucoup plus sereine vis-à-vis de sa propre mort. »</i>
E7	<i>« Et il en était plus serein. »</i>

## 2.4.5 Un besoin de sécurité pour les médecins généralistes

Un des médecins interrogés disait se sentir sécurisé par la possibilité d'une décision collégiale et la possibilité d'avoir l'avis d'une Unité de Soins Palliatifs (USP).

E1	<i>« Mais la plupart du temps on prendra jamais la décision tout seul, pas en ville. »</i>
----	--

## 2.5 Propositions d'amélioration des directives anticipées

### 2.5.1 Enseignement des DA

Tous les médecins interrogés insistaient sur l'importance d'améliorer l'enseignement autour des directives anticipées dans nos facultés.



E2	<p>« Je pense qu'il faut que ça passe vraiment par l'enseignement aussi. »</p> <p>« On fait bien des cours sur les droits sociaux des patients. Pourquoi pas sur les DA ? »</p>
E3	<p>« On en parle toujours en fin de cours. Je pense qu'il faut organiser un cours complet en fac, un cours de fin de vie : thérapeutique, organisation au domicile et administratif. »</p> <p>« Pour moi c'est une formation indispensable. »</p>
E4	<p>« Sur le DES de médecine générale à Lille 2, j'estime n'avoir reçu aucune formation sur le sujet, aucun accompagnement de fin de vie, aucune formation théorique, encore moins de formation pratique. Donc un cours dédié semble optimal. »</p>
E8	<p>« Mais je pense qu'il y a un gros gros boulot à faire. »</p>
FG	<p>« Ça je me souviens qu'on me l'a toujours dit et qu'il faut aller jusqu'à des thérapeutiques morphiniques ou autres pour gérer la douleur par contre tout ce qui est personne de confiance ... »</p> <p>« Directives anticipées et soins palliatifs, c'était du compagnonnage avec mon associé sur ce qui a été fait depuis 10 ans. »</p>
FG	<p>« Moi je pense que déjà, il faudrait que la formation soit faite à la faculté pendant les études initiales du médecin généraliste peut-être sous forme d'ED. »</p>
FG	<p>« Après pour les gens qui ne sont plus universitaires, qui sont installés comme nous, il y a besoin de soit sensibiliser les</p>

	<i>médecins à se former à ça et après surtout leur donner les moyens de se former. »</i>
--	--

## 2.5.2 Quelles conditions de généralisation des DA dans la pratique quotidienne ?

Deux médecins proposaient de les rendre systématiques. Cela leur permettrait d'être plus à l'aise sur ce sujet.

E1	<i>« On ne fait bien que ce qu'on fait souvent donc pourquoi ne pas les rendre systématiques ? »</i>
E5	<i>« Forcément si on fait des DA tous les deux ans, au bout de deux ans on a un peu oublié tout ce que ça comprenait. Donc c'est vrai que le fait de les rendre un peu systématiques pourrait aider à être plus à l'aise avec ça. »</i>  <i>« Le fait que cette démarche soit présentée comme quelque chose de systématique, ça peut aider à dédramatiser la chose. »</i>

Établir un guide de « consultation type » pouvant être inspiré de celui sur la consultation d'annonce d'une maladie grave était proposé par deux médecins.

E8	<i>« Est-ce qu'il ne pourrait pas y avoir des conditions idéales établies ? »</i>
FG	<i>« Il faut que ce soit une consultation dédiée. »</i>
FG	<i>« Mais il faut aussi que les choses soient bien cadrées pour faire quelque chose de synthétique. »</i>

Afin d'améliorer l'utilisation des directives anticipées, il était aussi proposé de faire intervenir d'autres professionnels de santé, voire une personne d'une autre profession.

FG	<i>« C'est la psychologue qui réévalue. »</i>
FG	<i>« Et du coup, est ce que cette charge-là de recueil, est-ce qu'elle incombe au médecin ? Est-ce qu'elle incombe plus à une autre profession ? »</i>
FG	<i>« Ca rejoint le fait que ça n'incombe pas forcément à la médecine de recueillir les directives anticipées. »</i>

Une dernière aide évoquée était l'utilisation d'internet, la création d'un site de référence comme il en existe dans d'autres spécialités afin d'améliorer la pratique quotidienne.

E4	<i>« On utilise beaucoup « antibioclic », « pédiadol », il y a aussi un site de gynéco dont le nom m'échappe mais qui est enregistré dans mes favoris. Donc pourquoi pas imaginer ce genre de chose pour la médecine palliative. »</i>
----	--

### 2.5.3 L'importance d'une relation entre hôpital et cabinet libéral

Un médecin pensait que beaucoup de choses avaient déjà été proposées sur le plan de l'enseignement et que ça n'améliorerait pas franchement la situation. Il pensait que le dernier axe à développer était le contact hospitalo-libéral.

E7	<i>« Je m'explique, le médecin hospitalier qui prendrait contact avec le médecin généraliste pour dire on en est à tel stade, on doit être</i>
----	--

	<i>cohérents, le patient a refusé ceci ou cela, en rentrant à la maison c'est mieux qu'on reste dans la même optique [...] ça arrive de temps en temps avec des médecins mais en général ce n'est pas le cas. »</i>
--	---

Il lui paraissait d'autant plus important de resserrer ce lien, que médecins libéraux et hospitaliers se renvoyaient la balle quant à la gestion des directives anticipées de leurs patients.

E7	<i>« Les libéraux disent que l'information doit venir de l'hospitalier et maintenant les DA et tout le bazar c'est le médecin généraliste qui a l'obligation de le demander... »</i>
----	--

Certains médecins trouvaient que ce contact hospitalo-libéral était déjà présent grâce aux réseaux HAD et d'EMSP.

E1	<i>« Parce que même l'HAD t'appelle. »</i>
E6	<i>« Le médecin de l'EMSP a été très disponible à mes questions. »</i>

D'autres proposaient de mettre en place un interlocuteur privilégié, qui dépendrait d'une USP et qui pourrait répondre en temps réel aux questionnements des médecins libéraux.

E4	<i>« Mais en tout cas, moi en tant qu'installé, si j'ai besoin de quelque chose, c'est que j'ai besoin sur une prise en charge particulière de l'avis d'un professionnel. »</i>
E5	<i>« Je sais trouver un interlocuteur privilégié si besoin. »</i>

E8	<i>« Mais je ressens vraiment ce besoin d'avoir quelqu'un qui puisse répondre au téléphone si j'ai un problème pratique (du genre prescription, surdosage...). »</i>
----	--

#### 2.5.4 Où garder les directives anticipées ?

Afin d'améliorer l'utilisation des directives anticipées, la question du stockage a été abordée. Pour le moment, chacun gère au mieux les directives de ses patients : fichier informatique, dossier papier, dossier informatique, personne de confiance ou domicile du patient.

E3	<i>« Disons que chacun est responsable de ses patients et de l'administratif qui les concerne. »</i>
E6	<i>« J'en scanne un exemplaire pour le dossier médical informatisé. »</i>
FG	<i>« Ces enveloppes sont dans mon bureau. »</i>
FG	<i>« Nous, dans le Cambrésis, c'est dans le frigo avec le Lion's club qui avait fait des petites boîtes. »</i>

La plupart des médecins aurait aimé avoir des directives nationales pour regrouper tous ces documents comme pour le don d'organes par exemple. Un lieu virtuel où chercher des DA quand une urgence surgit.

E2	<i>« Je pense qu'il faudrait un fichier pour dire les gens qui l'ont fait. »</i>
E2	<i>« Pourquoi pas noter sur la carte vitale que des DA ont été »</i>

	<i>rédigées... Pas tout le détail mais que des DA ont été déposées. »</i>
E8	<i>« Un fichier national de stockage comme on a un fichier national des donc d'organes puisque là c'est quelque chose qui est clairement établi. »</i>
FG	<i>« Il faut un fichier national de stockage. »</i>
FG	<i>« Parce que je suis certain qu'il y a plein de gens qui ont fait des directives anticipées qui n'ont jamais pu être utilisées parce qu'on ne sait pas où elles sont. »</i>

Les médecins du focus group voyaient vraiment dans le développement du Dossier Médical Partagé (DMP) la solution à ce problème de stockage.

FG	<i>« On a quand même à disposition un support qui pourrait être intéressant, c'est le DMP (Dossier Médical Partagé). »</i>
FG	<i>« Je pense effectivement que le DMP est un bon support. »</i>
FG	<i>« Mais le DMP, c'est probablement aujourd'hui le lieu le plus sage pour conserver ce genre de directives. »</i>
FG	<i>« Il y a plein de pubs en ce moment à la télévision pour ouvrir son DMP et il pourrait aussi servir de support pour pouvoir rédiger ses directives anticipées. Une fois qu'ils ont accès à leur DMP, il n'y a plus qu'à remplir un dossier. »</i>

Un des médecins interrogés proposait, comme lieu de stockage, le passeport de santé interactif « PassCare® » (22). Sur cette carte était inscrit un QRcode qui peut être lu par n'importe quel lecteur de QRcode (application sur téléphone par exemple)

et donne accès à l'ensemble des informations que le patient a rentrées dans son dossier. Il trouvait que c'était un lieu de stockage innovant, à envisager...

E7	<p><i>« Et tu vas mettre dessus quasiment tout ce que tu veux. Même ton dossier médical et tes directives anticipées. »</i></p> <p><i>« Et tout est marqué dessus. En cas d'urgence, vous scannez le code. Accédez aux données vitales du patient. Contactez la personne de confiance. Lors de la consultation, vous pouvez flasher le code carte. On peut se connecter sur le site avec l'autorisation du patient et son mot de passe et on peut injecter tout ce qu'on veut dedans. »</i></p>
----	---

Les autres médecins n'étaient pas emballés et trouvaient que le DMP était plus approprié.

FG	<p><i>« Dans la mesure où on a le DMP, ce système me paraît pas indispensable. »</i></p>
FG	<p><i>« Si le DMP ne se développait pas, ça pourrait être intéressant mais là non. Il faut d'abord utiliser au maximum ce qui est déjà créé. »</i></p>

### 2.5.5 Popularisation des directives anticipées

Il semblait essentiel à l'un des médecins interrogés de sensibiliser le grand public car, pour lui, sans demande des patients, il n'y avait d'intérêt à se former.

E3	<p><i>« Mais quoi qu'il se passe, je pense que si il n'y a pas de</i></p>
----	---

	<i>demande du patient, le médecin ne cherchera pas à se former... »</i>
--	---

Certains médecins allaient même plus loin et disaient que c'était le rôle du patient de faire ses directives anticipées. Mais il paraissait évident qu'il fallait donner au patient le moyen de le faire.

FG	<i>« Mais le patient aussi a besoin de formation et d'informations dont il n'a peut-être pas non plus toutes les notions. »</i>
FG	<i>« Ou est-ce qu'on ne devrait pas inculquer au patient que c'est à lui de faire ses directives anticipées et dans ce cas de lui donner les moyens de les faire correctement. »</i>

L'un des moyens proposés était de développer une nouvelle campagne d'information par le biais de la télévision, des réseaux sociaux et des journaux.

E3	<i>« Pour sensibiliser les patients, je ne vois que des campagnes grand public. Parce qu'il n'y a que ça qui va marquer les esprits. »</i>
FG	<i>« Il y a certainement encore un énorme travail d'information à faire. »</i>

### 2.5.6 Autres systèmes de directives anticipées

Nous avons parlé des niveaux de soins (annexe 5) proposés au Canada. Cela ne semblait pas être approprié aux médecins interrogés.

E6	<i>« La vision de la médecine au Canada est complètement</i>
----	--



	<i>différente. Chacun est acteur de sa santé. Alors que nous c'est complètement différent, les patients subissent la santé. Au Canada, c'est très intéressant. Ils sont plus avancés sur ces questions-là. »</i>
E8	<i>« Je ne pense pas que ça puisse correspondre à notre système de santé et à nos usagers des soins. »</i>

La question des modèles anglo-saxons tels que les « five wishes » s'était aussi posée mais n'avait pas non plus rencontré un franc succès.

E6	<i>« Ça me semble beaucoup trop pour des DA. » « Si le patient veut se faire enterrer, incinérer etc, ça ne me regarde pas. »</i>
E7	<i>« Je m'en fiche moi si il veut un cercueil en or ou en bois. »</i>
FG	<i>« Une espèce de Facebook® de la fin de vie ?</i>

## DISCUSSION

### 1 Forces et faiblesses de l'étude

#### 1.1 *Les forces de l'étude*

##### 1.1.1 Méthode qualitative

L'objectif de l'étude était de mettre en évidence la façon dont les médecins généralistes installés dans le Nord-Pas-de-Calais utilisaient les directives anticipées. La méthode qualitative semblait donc être la plus pertinente pour leur permettre d'exprimer leurs souhaits, leurs ressentis mais aussi leurs attentes. Cette méthode de recherche nous a permis d'aborder le devenir des directives anticipées et les propositions d'amélioration autour de l'appropriation de cette démarche.

Le guide d'entretien a été établi grâce à la bibliographie et les conseils de deux médecins exerçant dans deux unités différentes de soins palliatifs. Un premier entretien exploratoire a permis d'améliorer ce guide. Ce canevas s'est ensuite enrichi au fur et à mesure des entretiens individuels.

La première question permettait d'évaluer la familiarité du médecin interrogé avec les prises en charge palliatives. Les questions étaient ouvertes afin de laisser à l'interviewé la liberté de s'exprimer.

Huit entretiens individuels ont été menés avant d'arriver à une suffisance des données. Le focus group a alors permis de mettre en évidence les éléments manquants et d'évoquer d'autres pistes d'amélioration. Deux entretiens individuels supplémentaires ont permis d'établir que nous étions arrivés à saturation des données. C'est-à-dire qu'aucune nouvelle idée n'avait émergé sur deux entretiens

successifs.

### **1.1.2 Validité interne**

Les critères de scientificité réalisables dans la méthode qualitative ont été respectés.

- **Rétroaction** : après avoir été retranscrits en intégralité, les entretiens ont été envoyés par mail aux participants. Ces derniers pouvaient ainsi poser un veto ou rectifier une réponse. Aucun participant n'a exercé ce droit.
- **Triangulation des chercheurs** : la retranscription a été faite par deux personnes afin de faire émerger un maximum de thèmes et d'idées. L'un des retranscripteurs n'avait pas fait de recherche bibliographique et a abordé ce sujet de façon très objective.
- **Triangulation des méthodes** : au moment du recueil des informations, deux méthodes ont été utilisées, les entretiens individuels et le focus group.
- **Anonymat** : il est respecté parce que les noms ont été effacés des retranscriptions. Chaque participant est nommé par une initiale et un chiffre. Les enregistrements ont été détruits à la fin de ce travail.
- **Suffisance des données** : les entretiens se sont arrêtés à partir du moment où il y a eu saturation des données. C'est-à-dire qu'aucune nouvelle idée n'avait émergé sur deux entretiens successifs.

## **1.2 Les faiblesses de l'étude**

### **1.2.1 Biais de sélection**

Certains médecins interrogés étaient connus de l'investigateur et pouvaient se sentir

plus libres pour évoquer certains sujets.

Les participants étaient 5 femmes pour 8 hommes. Cela ne correspond pas aux moyennes nationales car, en 2018, les femmes représentent 47% des médecins généralistes en exercice (23).

### **1.2.2 Biais d'interprétation**

L'investigateur de l'étude a analysé les données, il a pu être influencé par sa propre subjectivité. La triangulation des données a néanmoins permis de limiter ce biais d'interprétation.

### **1.2.3 Biais de mesure**

Ce biais était lié au caractère déclaratif des données recueillies au cours des entretiens.

## **2 Discussion des résultats**

### **2.1 *Manque de connaissance***

A l'unanimité, les médecins interrogés pensaient que le manque de connaissance était un des principaux freins à l'utilisation et à la proposition des directives anticipées. Il leur semblait important de renforcer l'enseignement. D'autres études ont montré une lacune des connaissances non seulement des internes, des médecins mais aussi de l'ensemble des professionnels de santé en général (24–28).

Aujourd'hui, le programme universitaire des études de médecine, dans le cadre de la

préparation du concours de l'ECN, impose des UE numérotées de 1 à 11 (29,30). L'UE5 s'intitule « Handicap – Vieillesse – Dépendance – Douleur – Soins Palliatifs – Accompagnement » (31). Ses objectifs n'évoquent pas les directives anticipées et aucun nombre d'heures d'enseignement n'est recommandé (30). Les grands objectifs sont posés et le reste est dépendant de chaque faculté (29–31). Les directives anticipées sont, le plus souvent, nommées pendant ces cours mais sans plus. Les étudiants sont alors informés que cet outil existe et va de pair avec la personne de confiance mais la théorie ne va pas plus loin.

Quant au programme universitaire pour les internes de médecine générale, il comprend, à l'université de Lille, un module intitulé « de la dépendance à la fin de vie » (32). Ce programme date de 2013 et a évolué depuis que l'ensemble des médecins interrogés ont quitté les bancs de la faculté. Les priorités et l'organisation de l'enseignement sont, elles encore, faculté-dépendantes.

Si les médecins interrogés semblent souffrir d'une lacune dans l'apprentissage, les étudiants, quand on leur donne la parole, ne souhaitent pas ajouter ou intensifier le rythme des cours et enseignements. Une revue de la littérature, faite au Canada en 2012, montrait que les nouvelles générations étaient sensibles à des approches moins traditionnelles et avaient besoin d'autres choses que la multiplication des heures de cours pour s'approprier de nouveaux outils et améliorer l'apprentissage (33). Pour eux, certains aspects devaient être mis en avant comme : porter attention à la remise d'une évaluation difficile, favoriser la position d'apprentissage, expliciter les attentes, donner de la rétroaction régulière, faire participer les apprenants aux décisions, favoriser le travail collaboratif, modeler la réflexion critique et stimuler l'apprentissage au long de la vie, l'altruisme et les relations interpersonnelles, multiplier les options d'apprentissage et innover technologiquement (33).

L'acquisition de certaines compétences relève moins de la théorie que d'un apprentissage plus concret. Aujourd'hui, l'enseignement médical évolue autour de mises en situation pratique (26) avec l'intervention de comédiens par exemple (34). C'est l'un des modes d'évaluation des internes du DES médecine générale en milieu de deuxième année d'internat à la Faculté de Médecine et Maïeutique de Lille. Se développe aussi la pratique sur des mannequins, dans des laboratoires de simulation ; PRESAGE (Plateforme de Recherche et d'Enseignement par la Simulation pour l'apprentissage des Attitudes et des Gestes) à la faculté Lille 2 (35), PRISMM (centre de Pédagogie et de Recherche par Immersion et Simulation en Médecine et Maïeutique) à la Faculté de Médecine et Maïeutique de Lille (36). Ces laboratoires de simulation sont répandus en Amérique du Nord, dans le cursus des études de santé et se développent de plus en plus en Europe et en France (27,37). L'enseignement est impacté par les nouvelles technologies et doit être repensé, comme le montrent deux chercheurs canadiens en 2010 (38). Une étude menée à Paris en 2009, montrait déjà que les étudiants souhaitaient un enseignement plus axé sur les discussions en groupe de pairs, les ateliers et les enseignements tutorés (27,39).

Pour avoir une formation plus complète en médecine palliative, il fallait s'impliquer personnellement et se former grâce aux Diplôme Universitaire (DU) et Diplôme Inter-Universitaire (DIU) de soins palliatifs. Il était aussi possible aux internes de suivre un Diplôme d'Etude Spécialisé Complémentaire (DESC) en médecine palliative. Avec la réforme du troisième cycle de formation médicale, le DESC a disparu au profit d'une Formation Spécialisée Transversale (FST) de soins palliatifs (40,41). Pour s'inscrire en FST, il faut désormais avoir validé un semestre dans une structure de médecine palliative, avoir un projet professionnel construit et écrire une lettre de motivation.

Cette formation est constituée de quatre séminaires de formation théorique de trois jours avec un complément de e-learning. L'étudiant devra exercer pendant deux semestres dans des structures de médecine palliative. Enfin, un mémoire et une présentation orale permettront la validation de cette compétence en médecine palliative (42).

Le deuxième volet d'exploration vis-à-vis de l'enseignement est le Développement Professionnel Continu (DPC). Le DPC est un dispositif de formation, initialement appelé évaluation des pratiques professionnelles, initié par la loi Hôpital, patients, santé et territoires de 2009 (43), puis adapté par la loi de modernisation du système de santé en 2016 (44) et le décret du 8 juillet 2016 relatif à l'organisation du DPC (45). Le DPC a pour objectifs : l'évaluation et l'amélioration des pratiques professionnelles et de gestion de risque, le maintien et l'actualisation des connaissances et des compétences, la prise en compte des priorités de santé publique (46). C'est la HAS qui a pour mission de valider et de mettre à disposition des méthodes pour aider les professionnels à mettre en œuvre leur DPC (47). Il existe 19 méthodes de DPC (annexe 4) (47). En effet, les progrès et les recherches médicales sont en constante évolution et nécessitent que les praticiens se mettent à jour régulièrement. Il s'agit d'une obligation vis-à-vis de l'ordre des médecins et des patients (48). Pour rester au niveau, plusieurs possibilités : congrès, journées nationales, abonnement à des revues spécialisées, sites internet spécialisé, Formation Médicale Continu (FMC), etc ... Afin de sensibiliser les médecins installés, il semble important de leur rappeler régulièrement par ces biais, la législation, le rôle du médecin et les possibilités d'expression du patient

## **2.2 Les difficultés rencontrées lors des discussions de fin de vie**

Un autre point soulevé par cette étude est la sensation de malaise autour des discussions de fin de vie. Cette sensation n'est pas nouvelle comme le montrent plusieurs études et travaux de thèse en France comme à l'étranger (27,46). Les difficultés décrites sont essentiellement de l'appréhension, du stress, l'attachement pour le patient, la pression de la famille.

Les prises en charge palliatives se développent de plus en plus en Europe mais la France reste encore l'un des pays avec le moins de décès au domicile. En 2013, 38% des décès annuels concernaient le domicile alors que près de 80% de la population évoquait le souhait d'un décès au domicile (50). Réticence des familles, changement de souhait du patient ou réticence des médecins généralistes ? Le développement des directives anticipées et même d'un plan de soin anticipé permettrait une meilleure appréhension de la fin de vie au domicile.

## **2.3 Une manipulation difficile au quotidien**

Les médecins interrogés trouvaient la manipulation des DA difficiles au quotidien.

Tout d'abord parce que ce genre d'outil et de prises en charge sont chronophages et non cotées en médecine générale. Pour mieux sensibiliser les médecins, il paraît judicieux de valoriser ces prises en charges et les médecins qui utilisent cet outil. Aujourd'hui, il est possible de coter une « visite longue et complexe réalisée au domicile » (51). Derrière ce titre se cachent plusieurs situations dont une consultation réalisée au domicile du patient pour soins palliatifs par le médecin traitant (52). Cette visite peut être facturée maximum trois fois par année pour un patient (52). Il existe aussi un forfait « Adhésion au contrat type figurant dans le décret du 3 mai 2002



relatif à la délivrance de soins palliatifs à domicile : forfait mensuel de soins » (53). Sauf erreur de notre part, il n'y a pas de possibilité de coter une consultation de soins palliatifs au cabinet médical. Une consultation classique de médecine générale pour un adulte coûte 25 euros et dure en moyenne quinze minutes au cabinet médical. Une visite dure en moyenne 41 minutes (54). L'accompagnement d'un patient et la rédaction de ses directives anticipées nécessitent plus de temps. Les directives anticipées et l'entretien qui en découle n'étant pas valorisées, cela n'est économiquement pas intéressant pour un médecin. Il ne faut pas oublier qu'il est important de prendre en charge le patient de façon optimale et cela nécessite du temps. Ce temps nécessite une reconnaissance et une valorisation de l'acte. L'abord d'un patient dépressif est coté, pourquoi pas celui d'un patient en fin de vie ?

Ensuite, ne pas avoir de lieu de stockage national, comme par exemple pour les personnes qui refusent le don d'organes (55), rend aussi la manipulation difficile au quotidien. Pour que cet outil s'instaure comme une évidence dans nos pratiques quotidiennes, il faudrait que les DA soient accessibles rapidement, par n'importe quel médecin, 24h/24, 7 jours sur 7. Dans cette optique, plusieurs propositions ont été faites. Tout d'abord l'utilisation de l'outil PassCare® (22). Il s'agit d'une carte à garder dans son portefeuille, sur laquelle est inscrit un QRcode qui peut être lu par une application. Ce passeport de santé numérique permet à chaque patient de remplir ses antécédents, traitements mais aussi sa personne de confiance et pourquoi ne pas imaginer y placer les directives anticipées. Le problème principal est que l'adhésion à cet outil est payante. La meilleure solution à notre disposition semble être l'utilisation du DMP (56). Ce dossier est à la disposition de chaque patient et médecin. Il est d'accès gratuit. La création se fait sur internet et une application est téléchargeable. Le patient le remplit avec son médecin traitant et peut classer les

informations selon un degré d'urgence afin d'identifier quelles informations pourront être lues par quel professionnel de santé (57). Aujourd'hui, un emplacement est dédié aux directives anticipées dans le DMP.

En Europe, trois pays possèdent un registre. Le Danemark prévoit que les directives anticipées soient déposées dans le registre des testaments. L'Espagne et la Belgique disposent d'un registre ad hoc (58). L'Espagne et la Finlande imposent un dépôt des DA dans le dossier médical. L'Autriche a créé une carte, format carte bancaire, à porter sur soi sous réserve que les DA aient été écrites et enregistrées devant un notaire (58).

Afin d'améliorer la manipulation au quotidien, pourquoi ne pas former d'autres professionnels de santé au recueil des directives anticipées ? Cela faciliterait aussi les réévaluations de ces directives et éviterait de se poser la question de la cohérence.

Un autre moyen de faciliter la manipulation de cet outil serait de créer un guide à suivre comme le guide de consultation d'annonce d'une mauvaise nouvelle (59). Ce guide pourrait aller de pair avec une nouvelle cotation de médecine générale afin de valoriser ces prises en charge.

## **2.4 Comment faire mieux connaître les directives anticipées ?**

Les directives anticipées sont encore peu connues des patients. Une étude menée au CHU de Nancy en 2011 (13) en était témoin. La majorité des patients interrogés au cours de cette étude ne connaissaient pas cet outil mais y étaient favorables (57.5%). La notion de personne de confiance était davantage maîtrisée (13). Afin de répondre à cette lacune, une campagne de publicité nationale a été lancée entre

2015 et 2018 (7).

Si nous prenons exemple sur les modèles canadiens, une vidéo didactique à destination des patients, pour expliquer les étapes de rédaction, pourrait être intéressante à développer.

L'affaire Vincent Lambert a permis de faire parler des directives anticipées et des décisions de fin de vie (60,61). Cette publicité et le déchirement de cette famille développent les inquiétudes de nos patients quant à leur fin de vie et permet de relancer le débat autour des directives anticipées. Un récent sondage datant de 2016 par l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) montre que près de 14% de la population aurait désormais rédigé ses DA (62). De nombreux intervenants ont pu s'exprimer sur les chaînes de télévision et les radios. Ils ont permis une nouvelle sensibilisation de la population générale.

De plus, certaines associations comme Alliance VITA, ayant des convictions religieuses très affirmées, se sont saisies de cet outil et en font la promotion (63). Cela permet d'élargir encore le nombre de personnes sensibilisées à l'importance des directives anticipées.

Il ne faut cependant pas négliger que certains patients ont entendu parler des directives mais que tous ne souhaitent pas les rédiger. Comme le montre une recherche menée en oncologie en France en 2015 (64), certains patients considèrent cet outil comme une « menace psychique ». Les rédiger, c'est se mettre face à la réalité de la situation, parfois trop difficile à envisager. Dans cette même étude, les patients qui ont rédigé leurs directives anticipées, disent l'avoir fait dans le cadre d'enjeux de société comme le droit à la non-souffrance en fin de vie, plutôt que dans le cadre d'enjeux individuels (64).

## **2.5 Les directives anticipées dans le monde**

### **2.5.1 En Europe**

En Hongrie, les DA ont été légiférées depuis 1997. Elles doivent être validées par un notaire et peuvent entraîner une demande d'avis en psychiatrie. Elles sont contraignantes et ont une durée de validité de deux ans (12).

En Belgique, depuis 2002, la loi prévoit plusieurs modèles de DA : la DA négative, la DA relative à l'euthanasie, la déclaration des dernières volontés et/ou du choix du rite confessionnel ou non confessionnel pour les obsèques, et la déclaration de don d'organes (65). Elles sont contraignantes, sauf en ce qui concerne la demande d'euthanasie, sont rédigées en présence de deux témoins et sont valables cinq ans.

En maison de retraite, le taux de rédaction est de 50% (12,66). Le patient peut aussi légalement désigner une personne de confiance et un mandataire (67).

En Espagne, il existe un registre national des directives anticipées. Ces dernières sont contraignantes et seul 0.2% de la population les ont écrites (12).

En Grande Bretagne, le Mental Capacity Act (MCA) datant de 2005, complété par le Statutory instrument datant de 2007, applique en Angleterre et au Pays de Galle le principe des DA tout en se limitant aux décisions de refus de traitement. Cette loi s'applique dès 16 ans et son objectif est de protéger toute personne incapable de prendre une décision vis-à-vis de ses traitements et de ses soins. Le but pour le patient est d'exprimer ses préférences en termes de prise en charge et de désignation d'une personne de confiance.

Il ne faut pas le confondre avec les « advance statements and decisions », qui est un document écrit précisant les préférences de la personne, ses souhaits, ses croyances et ses valeurs. Son but est de donner un guide à la personne qui prendra les décisions médicales. Il n'est en aucun cas lié à la loi.

Les décisions anticipées (refus de traitement, do not resuscitate order, living will) permettent à toute personne de plus de 18 ans, de refuser un traitement médical pour le cas où elle perdrait un jour sa capacité de refuser ou accepter un traitement (66).

En Autriche, on distingue *Beachtliche Patientenverfugung* et *Verbindliche Patientenverfugung*. Les premières sont des DA non contraignantes, transmises à l'oral ou à l'écrit au médecin, et servent de ligne directrice dans les choix des traitements. Les secondes sont contraignantes, rédigées avec un juriste ou un notaire et valables pour une durée de cinq ans (12,66).

En Allemagne, depuis 2009, les DA sont contraignantes. Elles sont indépendantes de l'âge et de l'état de santé du patient qui doit écrire une demande formelle en se référant à des situations précises. Si le patient n'a pas désigné de personne de confiance, un représentant des droits du patient est requis par voie légale. Un modèle de rédaction de DA est mis à disposition des usagers du système de santé par le ministère allemand de la justice (annexe 5). Le taux de rédaction des DA est de 10% (12,66).

Au Luxembourg, la loi de mars 2009 (68) légifère les DA, l'accompagnement de fin de vie et l'euthanasie, sous certaines conditions. Les DA peuvent désigner une

personne de confiance. De nombreux formulaires sont mis à disposition pour les demandes d'euthanasie (69), d'assistance au suicide (69), d'obtention ou de prolongation de prise en charge en soins palliatifs (66).

Au Pays Bas, la législation de l'euthanasie date de 2002. Il n'y a pas de loi spécifique s'intéressant aux soins palliatifs. Les DA sont contraignantes, sauf en ce qui s'agit de la demande d'euthanasie. 5% de la population a rédigé ses DA (12,66).

En Finlande, Les DA sont contraignantes. Elles peuvent préciser un refus de traitement, y compris un traitement psychiatrique (12).

En Suisse, les DA ont vu le jour en 2009 par l'Académie Suisse des Sciences Médicales. Elles sont ensuite reprises par la loi du premier janvier 2013 sur la protection des adultes. Toute personne capable de discernement peut écrire ses DA afin de désigner une personne de confiance et de préciser les traitements médicaux auxquels elle consent ou non. Des formulaires de rédaction sont proposés, notamment par l'Académie Suisse des Sciences Médicales. Ces directives permettent au patient de déclarer ses convictions personnelles, ses souhaits de réanimation ou non et ses dispositions après la mort (don d'organes, autopsie ou consultation du dossier médical) (66).

## **2.5.2 Aux Etats-Unis**

Le concept des DA est né aux Etats-Unis en 1967. L'association « Right to die », par l'intermédiaire de l'avocat Luis Kutner, propose des « living will » ou « testament de

vie », leur objectif étant de permettre aux patients d'exprimer leurs souhaits quant à la prolongation de la vie, dans le cas où ils seraient dans l'incapacité d'exprimer leur volonté. Le Natural Death Act, premier texte légal, a été promulgué en Californie en 1977. Son objectif est de laisser la parole au patient afin que celui-ci écrive ses DA et informe son médecin d'arrêter les traitements ayant pour but de prolonger artificiellement sa vie (70).

En 1991, le Patient Self Determination ou PSDA s'impose dans la plupart des structures de soins, maisons de retraite et hôpitaux. Le personnel hospitalier est formé à la proposition des DA au patient. Il est informé de ses droits dès son entrée à l'hôpital (66).

Les directives sont de deux types :

- « instructive » : ce document décrit les traitements médicaux que la personne voudrait recevoir en cas d'incapacité à prendre les décisions elle-même, en cas de maladie terminale ou d'état végétatif persistant, et les conditions dans lesquelles une tentative pour prolonger la vie devrait être commencée ou arrêtée : « do not resuscitate order ». Ce formulaire décrit également l'accord ou le refus du don d'organes.
- « proxy » : Durable Power of Attorney for Health Care, ou personne de confiance.

Ces DA sont valables dès l'instant où le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté par lui-même et sont reconnues dans 50 Etats.

« Advance Care Planning » (ACP) est un processus en quatre étapes visant à aider les patients à prendre leurs décisions de soins futurs en cas d'incapacité à s'exprimer. Il s'agit, pour le patient, de réfléchir à ses valeurs personnelles, en parler

à ses proches ou sa personne de confiance, les écrire dans ses DA puis les actualiser et les revoir régulièrement. L'ACP est proposé chez les patients hospitalisés ou à risque de perte d'autonomie (66).

« Physicians Order for Life-Sustaining Treatment » (POLST) est un ordre donné aux médecins pour aider les patients fragiles ou gravement malades à contrôler les soins de leur fin de vie. Le POLST complète les DA, signé par médecin et patient, révocable à tout moment, plus ou moins contraignant selon la législation des Etats. Ce document suit le patient dans ses transferts (66).

Pour terminer, « Five wishes » est un document reconnu dans 42 Etats et traduisant les cinq volontés du patient :

- Choix d'une personne de confiance et des actions qu'elle peut réaliser,
- Directives anticipées proprement dites,
- L'état « de bien-être auquel j'aspire »,
- « La manière dont je veux qu'on me traite » : présence des proches, prières, lieu du décès,
- « Ce que je souhaite faire savoir à mes proches ».

Ce formulaire doit être signé par deux témoins, et selon les Etats doit être ou non certifié par un notaire (66).

Le taux de rédaction de DA aux Etats-Unis varie de 4 à 17% selon les états (12).

### **2.5.3 Au Canada**

La législation est variable selon les états. Les DA sont proposées dans 9 états et la personne de confiance dans 11 états.

« Advance care planning » est proposé dans quelques États, avec un site dédié



décrivant les activités au Canada ([www.advancecareplanning.ca](http://www.advancecareplanning.ca)). Une vidéo destinée aux professionnels explique les étapes à suivre pour l'expliquer aux malades ayant une maladie sévère et une vidéo didactique explique aux patients comment, en cinq étapes, anticiper les décisions de fin de vie :

- Réfléchir à ses valeurs, ses volontés, sa compréhension de la situation médicale, ses convictions,
- Se renseigner sur les options thérapeutiques possibles,
- Décider en choisissant son mandataire,
- Discuter avec le mandataire, les proches et/ou le médecin,
- Consigner les volontés sur papier.

Comme aux Etats-Unis, les DA peuvent être « instructive » ou « proxy ».

Au Québec, il existe un testament biologique, encore appelé directives de fin de vie, qui permet au patient de nommer un exécuteur testamentaire biologique, d'énoncer la volonté du patient, de refuser un soin, d'accepter ou non le don d'organes. Des modèles sont proposés et contiennent un guide de rédaction. Le document doit être rédigé avec des témoins (66).

Au Canada, le taux de rédaction des DA est de 47% (12).

## CONCLUSION

Nous pouvons donc conclure que les directives anticipées sont un outil intéressant. Elles ne sont pas encore plébiscitées par nos confrères médecins généralistes car leur manipulation et leur stockage restent problématiques. Nous avons, semble-t-il, toutes les cartes en main pour en optimiser l'appropriation de chacun dans sa pratique quotidienne.

Tout d'abord, l'élaboration d'une consultation « type » afin de guider nos confrères dans l'abord des directives de fin de vie en consultation avec leurs patients. Ensuite, un guide de rédaction des directives anticipées qui soit plus complet et plus facile à remplir, comme le guide de la fondation suisse de cardiologie par exemple (71).

Aujourd'hui, la relation médecin-patient a évolué d'un modèle paternaliste (bienfaisance) vers un modèle qui met le patient au cœur des décisions médicales et qui fait primer son autonomie (62). Dans cette optique, il semble que la responsabilité d'entamer une conversation autour des directives anticipées et de la fin de vie soit partagée entre patient et praticien. En effet, le patient a un rôle central dans les prises en charge palliatives et doit être acteur (28). L'accroissement de la sensibilisation de la population générale est donc un enjeu primordial. Il est déjà en train de se mettre en place via les médias et devra être encore développé.

Un autre point important à soulever est la proposition de mieux former les étudiants en médecine, d'adapter les méthodes d'enseignement afin de permettre aux étudiants de commencer à s'approprier l'outil des directives anticipées le plus tôt possible. Les méthodes d'enseignement et la formation des étudiants en médecine sont déjà en train de se modifier. La mise en situation précoce face à l'organisation de la fin de vie au domicile et la proposition de rédaction des directives anticipées,

toujours sous couvert d'un médecin sénior bien sûr, permettrait aussi de familiariser les étudiants avec ces méthodes et d'être plus à l'aise dans leur futur exercice. Il a aussi été suggéré d'organiser des piqûres de rappel régulières aux médecins déjà installés. La formation d'autres professionnels, au recueil et à la réévaluation des directives anticipées, semble être un autre enjeu important révélé par cette étude.

Quant au lieu de stockage, il a fait consensus. Il s'agit du dossier médical partagé qui se développe de plus en plus et permet de stocker dans un lieu sécurisé les données médicales du patient et de les partager, toujours de façon sécurisée, avec d'autres professionnels de santé.

Pour compléter ce travail, il serait intéressant de proposer les pistes d'amélioration, soulevées par cette étude, à un plus grand nombre de médecins par exemple avec une étude quantitative. L'étape suivante pourrait alors être de soumettre une trame de consultation type et une révision du modèle officiel de rédaction des directives anticipées à un groupe d'expert.

## BIBLIOGRAPHIE

1. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 Jun 9, 1999.
2. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
3. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 Apr 22, 2005.
4. 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 Feb 2, 2016.
5. Fichier de guide d'écriture des directives anticipées. [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe\\_es\\_10p\\_exe2.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exe2.pdf)
6. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R, Gaymu J, Riou F. La fin de vie: le point sur les pratiques médicales en France. *Gérontologie Société*. 2013;36(2):67–76.
7. Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)
8. TOURAINE M. Marisol TOURAINE lance une campagne d'information pour inviter les professionnels de santé à parler de la fin de vie avec leurs patients La fin de vie : parlons-en avant. :1.

9. Pour les professionnels de santé - Ministère des Solidarités et de la Santé.  
<http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/>
10. La fin de vie, et si on en parlait ? | CNSPFV. <http://www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-vie-et-si-parlait>
11. La campagne d'information sur la fin de vie. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2017. <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie>
12. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ?  
Éthique Santé. 2016 Sep;13(3):156–63.
13. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al.  
Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. Rev Médecine Interne. 2014 Oct 1;35(10):643–8.
14. Lesquir M. Impliquer les médecins généralistes pour améliorer l'utilisation des directives anticipées [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2017.
15. Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines; 2008.
16. Paret C. Les médecins généralistes utilisent ils la loi Léonetti ? : par Céline Paret

- [Thèse d'exercice]. [France]: UPEC. Faculté de médecine; 2014.
17. Tanvez A-M. Confrontation des perceptions des médecins généralistes et des patients dans la prise en charge de la fin de vie en médecine générale ; les directives anticipées sont-elles une aide pour ces acteurs actuellement ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie; 2014.
  18. Touboul P. Guide méthodologique pour réaliser une thèse qualitative. <https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf>
  19. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142–5.
  20. Dedianne M-C, Letrilliart L. S'appropriier la méthode du focus group. :3.
  21. Touboul P. Recherche qualitative : la méthode des Focus Groupes. [https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus\\_Groupes\\_methodologie\\_PTdef.pdf](https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf)
  22. Le passeport santé numérique universel interactif. PassCare. <https://www.passcare.com/>
  23. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Atlas de la démographie médicale en France au 1er Janvier 2018. [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cnom\\_atlas\\_2018\\_0.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cnom_atlas_2018_0.pdf)
  24. Terrier G, Tauron C, Boulaye E. Connaissance de la loi relative aux droits des malades et la fin de vie dans un CHU : enquête auprès des personnels. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2012 May 2;Vol. 27(1):13–8.

25. Wainschtein S. Evaluation de la connaissance et de la perception des directives anticipées chez les internes de médecine générale [Thèse d'exercice]. [France]: Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie; 2016.
26. Hiquet J, Paternostre B, Gromb S. Comment améliorer les connaissances des praticiens de demain au sujet de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ? Enquête auprès de 20 internes. Rev Médecine Légale. 2012 Sep;3(3):95–102.
27. Dromer C. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des médecins généralistes. :97.
28. Dany L, Rousset M-C, Salas S, Duffaud F, Favre R. Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2009 Oct;8(5):238–50.
29. ECN 2016. Remede.org. <http://www.remede.org/documents/-ecn-2016-.html>
30. Études médicales. Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20536/bulletin-officiel.html>
31. UE5 : Handicap - Vieillesse - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement. <http://www.remede.org/documents/ue5-handicap-vieillesse.html>
32. Programme du DES de médecine générale de la faculté de médecine de Lille. <http://medecine.univ->

- [lille.fr/index.php?elD=tx\\_nawsecuredl&u=0&file=fileadmin/formations/dmg/des/des\\_programme.pdf&t=1558642227&hash=5907c986604f3a7ac2a1de6784fad264f34d4d61](http://lille.fr/index.php?elD=tx_nawsecuredl&u=0&file=fileadmin/formations/dmg/des/des_programme.pdf&t=1558642227&hash=5907c986604f3a7ac2a1de6784fad264f34d4d61)
33. Boulé F. Hautement différente : la génération Y, un défi de taille pour l'enseignement médical. *Pédagogie Médicale*. 2012 Feb;13(1):9–25.
34. Castillo J-M, Hardouin J-B, Planchon B, Pottier P. Développement des habiletés sémiologiques et relationnelles. Implantation d'un dispositif pédagogique recourant à des patients standardisés pour les étudiants en troisième année à la faculté de médecine de Nantes. *Pédagogie Médicale*. 2015 Nov;16(4):205–17.
35. Présentation du centre de simulation en santé, PRESAGE. <http://presage.univ-lille2.fr/presentation.html>
36. PRISMM, laboratoire de simulation : Présentation et Formation. <https://prismm.univ-catholille.fr/formation/>
37. Granry JC, Moll MC. Rapport de mission HAS : État de l'art (national et international) en matière de pratique de simulation dans le domaine de la santé. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/simulation\\_en\\_sante\\_-\\_rapport.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/simulation_en_sante_-_rapport.pdf)
38. Karsenti T, Charlin B. Analyse des impacts des technologies de l'information et de la communication sur l'enseignement et la pratique de la médecine. *Pédagogie Médicale*. 2010 May;11(2):127–41.
39. Dahan PB. Evaluation de l'adéquation des enseignements proposés dans le DES de médecine générale à Paris VI avec les attentes des étudiants. [thèse



- d'exercice] Présentée et soutenue publiquement le 27 mai 2009 à Paris. :66.
40. La réforme du troisième cycle des études médicales en trois minutes!  
<https://www.isnar-img.com/wp-content/uploads/R3C-en-3-min-ISNAR-IMG.pdf>
41. Réforme de 3ème cycle – SRP-IMG. <http://www.srp-img.com/?p=2052>
42. MAQUETTE FST Soins palliatifs – SRP-IMG. [http://www.srp-img.com/?page\\_id=2533](http://www.srp-img.com/?page_id=2533)
43. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 Jul 21, 2009.
44. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. 2016-41 Jan 26, 2016.
45. Décret n° 2016-942 du 8 juillet 2016 relatif à l'organisation du développement professionnel continu des professionnels de santé. 2016-942 Jul 8, 2016.
46. Le DPC - Le DPC en pratique. <https://www.agencedpc.fr/le-dpc-en-pratique>
47. Haute Autorité de Santé - Développement professionnel continu (DPC).  
[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2808961/fr/developpement-professionnel-continu-dpc](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2808961/fr/developpement-professionnel-continu-dpc)
48. Haute Autorité de Santé - Réglementation relative au dispositif de DPC  
[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_732957/fr/reglementation-relative-au-dispositif-de-dpc](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_732957/fr/reglementation-relative-au-dispositif-de-dpc)
49. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les

- difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?  
Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2011  
Dec;10(6):286–91.
50. Rapport 2017 - Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile | étude/rapport |  
Espace éthique/Ile-de-France. <http://www.espace-ethique.org/ressources/%C3%A9tuderapport/rapport-2017-les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie-%C3%A0-domicile>
51. Tarifs en métropole. <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/remuneration/tarifs-generalistes/tarifs-metropole>
52. Nomenclature Générale des Actes Professionnels  
[https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/550556/document/ngap\\_version\\_du\\_9\\_mai\\_2019\\_assurance\\_maladie.pdf](https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/550556/document/ngap_version_du_9_mai_2019_assurance_maladie.pdf)
53. Tarifs médecins généralistes métropole - Fédération des Médecins de France.  
<https://www.fmfpro.org/tarifs-medecins-generalistes-metropole.html>
54. La visite à domicile chez les médecins franciliens. [http://www.urml-idf.org/upload/etudes/etude\\_060206.pdf](http://www.urml-idf.org/upload/etudes/etude_060206.pdf)
55. Registre National Des Refus. <https://www.registrenationaldesrefus.fr/#etape-1>
56. DMP : Dossier Médical Partagé. <https://www.dmp.fr/?SEC-64>
57. DMP : Découvrir le DMP. <https://www.dmp.fr/patient/je-decouvre#Le-DMP-que-est-ce-que-c-est>
58. LAFONT JY, VIENNE P. Rapport de l'inspection générale des affaires sociales :

- Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie. :64.
59. Haute Autorité de Santé : Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e\\_version\\_format2clics-aa\\_patient\\_mc\\_300414.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf)
60. Affaire Vincent Lambert : 8 questions sur les « directives anticipées ». 2019 May 22 : [https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2019/05/22/fin-de-vie-les-directives-anticipees-en-huit-questions\\_5465448\\_4355770.html](https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2019/05/22/fin-de-vie-les-directives-anticipees-en-huit-questions_5465448_4355770.html)
61. Affaire Vincent Lambert: comment rédiger ses directives anticipées ? SudOuest.fr. <https://www.sudouest.fr/2019/05/21/affaire-lambert-un-simple-formulaire-pour-qu-on-respecte-votre-volonte-en-fin-de-vie-6106792-10655.php>
62. Les Français et les directives anticipées IFOP. : <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directives-anticipees/>
63. Directives anticipées : guide et formulaire. Alliance Vita. : <https://www.alliancevita.org/revues-de-presse-alliance-vita/dependance-et-fin-de-vie/directives-anticipees-guide-et-formulaire/>
64. Cannone P, Baltayan C, Estienne L, Dany L, Tomasini P. Directives anticipées en oncologie en France : représentations sociales et liberté d'utilisation. *Psycho-Oncol.* 2016 Mar;10(1):30–6.
65. Les déclarations anticipées correctes : [http://wemmel.center/data/VZP\\_-\\_Brel\\_Franstalig.pdf](http://wemmel.center/data/VZP_-_Brel_Franstalig.pdf)

66. DE BAZELAIRE C, LAVAL G, AUBRY R. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie Une loi mal connue parce que mal expliquée. Rev Prat. 2009;59(6):768–773.
67. Delvoye P. Initiation à la bioéthique. Centre d'édition et de; 2011.
68. Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. - Legilux: <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>
69. Formulaire de déclaration officielle d'une euthanasie : <https://guichet.public.lu/dam-assets/catalogue-formulaires/euthanasie/declaration-euthanasie-assistance-suicide/declaration-euthanasie-assistance-suicide-FR.pdf>
70. Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. Milbank Q. 2010 Jun;88(2):211–39.
71. DialogEthik, Fondation Suisse Cardiologie. Directives Anticipées : [https://www.swissheart.ch/fileadmin/user\\_upload/Swissheart/Shop/MiBe/PV\\_Patientenverfuegung\\_FR.pdf](https://www.swissheart.ch/fileadmin/user_upload/Swissheart/Shop/MiBe/PV_Patientenverfuegung_FR.pdf)

## **ANNEXES**

### **Annexe 1 : Guide d'entretien**

Introduction : Caractéristiques personnelles :

- Age, sexe, lieu d'exercice, temps d'installation, formation spécifique ...

1/ Quelles sont vos deux dernières expériences d'accompagnement de patient en fin de vie ?

2/ Que savez-vous des directives anticipées ?

- Que savez-vous de la personne de confiance ?

3/ Que connaissez-vous de la première loi Leonetti ? De la seconde ? Quelles différences en faites-vous ?

4/ Comment proposez-vous la rédaction des directives anticipées ? (Circonstances, lieux, profil patient)

- Si vous ne l'avez jamais fait, comment effectueriez-vous cette démarche ?

5/ A la lecture de ce document (modèle de rédaction issu du journal officiel), qu'en pensez-vous ? (Points positifs, difficultés)

- Vous semble-t-il complet ? Qu'ajouteriez-vous ? Que supprimeriez-vous ?

6/ Quelles sont les démarches, les formations ou les informations qui pourraient améliorer :

- La diffusion de cette démarche ?
- L'amélioration de la connaissance et de l'appropriation de ces deux lois ?

7/ Au Canada s'est développé un formulaire de niveau de soins, rempli avec les médecins référents et que le patient porte en permanence sur lui. Qu'en pensez-vous ?

8/ Les modèles anglo-saxons parlent de « living wills » ou « five wishes » avec une dimension plus sociale que nos directives anticipées. Qu'en pensez-vous ?

9/ Comment avez-vous ou allez-vous réaliser vos directives anticipées ?

---

## **Annexe 2: Caractéristiques des médecins interrogés pour les entretiens individuels**

Les participants répondaient aux critères d'inclusion et sont présentés dans le tableau ci-dessous :

Identifiant	Sexe	Age	Durée d'installation	Milieu d'exercice
E1	Féminin	31 ans	1 mois	Urbain
E2	Masculin	70 ans	38 ans	Rural
E3	Féminin	44 ans	1 an	Semi-rural
E4	Masculin	33 ans	3 mois	Semi-rural
E5	Masculin	39 ans	8 ans	Semi-rural
E6	Féminin	50 ans	18 ans	Semi-rural
E7	Masculin	56 ans	25 ans	Urbain
E8	Féminin	55 ans	20 ans	Rural

### **Annexe 3 : Caractéristiques des médecins interrogés pour le Focus**

#### **Group**

Les participants au focus group sont présentés dans le tableau ci-dessous :

Identifiant	Sexe	Age	Durée d'installation	Milieu d'exercice
M1	Masculin	62 ans	35 ans	Semi-rural
M2	Masculin	50 ans	20 ans	Rural
M3	Masculin	64 ans	35 ans	Urbain
M4	Féminin	38 ans	10 ans	Semi-rural
M5	Masculin	48 ans	19 ans	Rural



## **Annexe 4 : Les méthodes de DPC(47)**

Sur 19 méthodes, 11 sont des méthodes d'évaluation et d'amélioration des pratiques, 3 des méthodes de gestion des risques et 5 des méthodes de formation. Ces méthodes sont classées par dominantes, certaines méthodes pouvant appartenir à plusieurs catégories.

### 1/ Évaluation et amélioration des pratiques

Audit clinique (révision 2018)

Bilan de compétences (révision 2018)

Chemin clinique (révision 2017)

Exercice coordonné et protocolé d'une équipe pluri professionnelle de soins en ambulatoire (révision 2018)

Méthode qui peut aussi être valorisée en tant qu'action de formation

Patient traceur (révision 2017)

Registre, observatoire, base de données (révision 2017)

Méthode qui peut aussi être valorisée en tant qu'action de gestion des risques

Réunion de concertation pluridisciplinaire (révision 2017)

Revue de pertinence des soins (révision 2017)

Staffs d'une équipe médico-soignante, groupes d'analyse des pratiques (révision 2017)

Suivi d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins (révision 2017)

Méthode qui peut aussi être valorisée en tant qu'action de gestion des risques

Test de concordance de script (TCS) (révision 2017)

Méthode qui peut aussi être valorisée en tant qu'action de formation

### 2/ Gestion des risques

Accréditation des médecins et des équipes médicales (art. 16 de la Loi 2004-810 du 13 août 2004) (révision 2017)

Méthode qui peut aussi être valorisée en tant qu'action de formation et comme action d'évaluation et d'amélioration des pratiques

Gestion des risques en équipe (révision 2017)

Méthode qui peut aussi être valorisée en tant qu'action de formation et comme action d'évaluation et d'amélioration des pratiques

Revue de mortalité et de morbidité (RMM) (révision 2017)

Méthode qui peut aussi être valorisée en tant qu'action d'évaluation et d'amélioration des pratiques

### 3/ Formation

Formation en ligne ou e-learning (révision 2017)

Formation présentielle (révision 2017)

L'encadrement de stages. La maîtrise de stage/le tutorat (révision 2018).

Méthode qui peut aussi être valorisée en tant qu'action d'évaluation et d'amélioration des pratiques

Réunion de revue bibliographique ou journal club (révision 2017)

Simulation en santé (révision 2019)

Méthode qui peut aussi être valorisée en tant qu'action d'évaluation et d'amélioration des pratiques et de gestion des risques.

**Annexe 5 : Niveaux de soins au Canada**



**NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE**

Les options ci-dessous ont une valeur indicative pour orienter des soins qui sont médicalement appropriés.

Nom de l'établissement

Nom de l'usager			
Prénom			
N° de dossier		Date de naissance	
		Année	Mois Jour
Sexe		N° d'assurance maladie	
<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F			

Réviser lors de tout changement d'état de santé ou à la demande de l'usager/représentant en utilisant un nouveau formulaire.

Aptitude à discuter des niveaux de soins		
<input type="checkbox"/> Apte <input type="checkbox"/> Inapte : <input type="checkbox"/> Mandat homologué <input type="checkbox"/> Curatelle publique/privée; Nom : _____ <input type="checkbox"/> Mineur de moins de 14 ans    Nom du tuteur, lien : _____		
Volontés antérieures :		
<input type="checkbox"/> Aucune disponible <input type="checkbox"/> Niveau de soins antérieur <input type="checkbox"/> Directive médicale anticipée <input type="checkbox"/> Testament de vie, autre		
Niveaux de soins : cocher et fournir les détails dans l'encadré (Notes explicatives au verso)		
<input type="checkbox"/> Objectif A : Prolonger la vie par tous les soins nécessaires <input type="checkbox"/> Objectif B : Prolonger la vie par des soins limités <input type="checkbox"/> Objectif C : Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie <input type="checkbox"/> Objectif D : Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie	Donner au besoin dans l'encadré des détails sur des soins particuliers. <i>Par exemple : hémodialyse, transfusion sanguine, soutien nutritionnel (entéral ou parentéral), soins préventifs, etc.</i>	
Réanimation cardiorespiratoire (RCR) : cocher et fournir au besoin les détails dans l'encadré (Notes explicatives au verso)		
Arrêt cardiaque (circulatoire)	Cocher si NON désiré : pour guider les soins préhospitaliers aux objectifs B et C (voir au verso)	
<input type="checkbox"/> Tenter la RCR <input type="checkbox"/> Ne PAS tenter la RCR	<input type="checkbox"/> PAS d'intubation d'urgence (objectifs B et C seulement) <input type="checkbox"/> PAS d'assistance ventilatoire si inconscient (objectif C seulement)	
Notes explicatives sur la discussion et consignes concernant des soins particuliers		
Discuté avec :	<input type="checkbox"/> Usager <input type="checkbox"/> Représentant    Nom _____    Lien _____	
Coordonnées		
Rapporter les noms des participants ainsi que les mots utilisés pendant la discussion et toute information qui aide à préciser les volontés.		
Nom du médecin	Signature _____	Date (année, mois, jour)
Coordonnées		
Si une copie est remise à l'usager ou à son représentant, elle est signée par eux pour que les techniciens ambulanciers paramédicaux (TAP) puissent suivre les instructions fournies sur le formulaire.		
Nom de l'usager ou représentant	Signature _____	Date (année, mois, jour)

## Notes explicatives

- Ce formulaire n'est pas un substitut au consentement aux soins qui doit toujours être obtenu (sauf dans les circonstances exceptionnelles d'urgence).
- Ce formulaire doit être signé par un médecin.

Description des niveaux de soins	
La discussion sur les niveaux de soins est engagée avec l'utilisateur ou, en cas d'incapacité, avec son représentant dans un esprit de décision partagée sur des soins médicalement appropriés. Les explications et exemples fournis dans les descriptions suivantes ne présument pas de l'état d'aptitude de l'utilisateur ni de son lieu de soins habituel.	
<b>Objectif A</b> <b>Prolonger la vie par tous les soins nécessaires</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les soins comprennent toutes les interventions médicalement appropriées et un transfert<sup>1</sup> si l'intervention n'est pas disponible sur place.</li> <li>• Toute intervention invasive peut être envisagée, y compris, par exemple, l'intubation et les soins intensifs.</li> </ul> <p>► <b>En préhospitalier</b>, à moins d'avis contraire de l'utilisateur ou de son représentant, tous les protocoles sont applicables; l'intubation, l'assistance ventilatoire<sup>2</sup> et l'assistance respiratoire<sup>3</sup> sont incluses lorsqu'appropriées.</p>
<b>Objectif B</b> <b>Prolonger la vie par des soins limités</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les soins intègrent des interventions visant la prolongation de la vie qui offrent une possibilité de corriger la détérioration de l'état de santé tout en préservant la qualité de vie.</li> <li>• Les interventions peuvent entraîner un inconfort qui est jugé acceptable par l'utilisateur ou par son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur, en fonction des circonstances et des résultats attendus.</li> <li>• Certains soins sont exclus, car jugés disproportionnés<sup>4</sup> ou inacceptables<sup>4</sup> par l'utilisateur ou son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur, compte tenu du potentiel de récupération et des conséquences indésirables (par exemple : intubation à court ou à long terme, chirurgie majeure, transfert).</li> </ul> <p>► <b>En préhospitalier</b>, à moins d'avis contraire de l'utilisateur ou de son représentant, tous les protocoles sont applicables; l'assistance ventilatoire<sup>2</sup> et l'assistance respiratoire<sup>3</sup> sont incluses; l'intubation est incluse sauf si non désirée sur le formulaire (cochée dans l'encadré soins préhospitaliers).</p>
<b>Objectif C</b> <b>Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les soins visent en priorité le confort de l'utilisateur par la gestion des symptômes.</li> <li>• Des interventions susceptibles de prolonger la vie sont déployées au besoin pour corriger des problèmes de santé réversibles, par des soins jugés acceptables par l'utilisateur ou par son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur (par exemple : antibiotiques par voie orale ou intraveineuse pour traiter une pneumonie).</li> <li>• Le transfert dans un milieu de soins approprié est envisagé uniquement si les moyens disponibles localement sont insuffisants pour assurer le confort (par exemple, en cas de fracture de la hanche présentant un inconfort important ou en cas de détresse respiratoire à domicile).</li> </ul> <p>► <b>En préhospitalier</b>, à moins d'avis contraire de l'utilisateur ou de son représentant, tous les protocoles sont applicables; l'assistance respiratoire<sup>3</sup> est incluse; l'intubation et l'assistance ventilatoire<sup>2</sup> sont incluses sauf si non désirées sur le formulaire (cochées dans encadré soins préhospitaliers).</p>
<b>Objectif D</b> <b>Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les soins visent exclusivement le maintien du confort par la gestion des symptômes (par exemple : douleur, dyspnée, constipation, anxiété, etc.).</li> <li>• Les interventions ne visent aucunement à prolonger la vie; la maladie est laissée à son cours naturel.</li> <li>• Un traitement habituellement donné à des fins curatives peut être utilisé, mais uniquement parce qu'il représente la meilleure option pour soulager l'inconfort (par exemple : antibiotiques par voie orale en cas d'une infection urinaire basse ou à C. difficile).</li> <li>• Le transfert dans un milieu de soins approprié est envisagé uniquement si les moyens disponibles localement sont insuffisants pour assurer le confort (par exemple, en cas de fracture de la hanche présentant un inconfort important ou en cas de détresse respiratoire à domicile).</li> </ul> <p>► <b>En préhospitalier</b>, à moins d'avis contraire de l'utilisateur ou de son représentant, les protocoles d'oxygénation, de salbutamol, de nitroglycérine (douleur thoracique) et de glucagon sont applicables. En contexte de détresse respiratoire de l'utilisateur conscient, l'assistance respiratoire<sup>3</sup> (CPAP) peut être utilisée si non refusée. L'intubation et l'assistance ventilatoire<sup>2</sup> sont exclues. Chez l'utilisateur vivant, les manœuvres de désobstruction des voies respiratoires (DVR) peuvent être effectuées.</p>
Réanimation cardiorespiratoire (RCR)	
La RCR fait partie de la même discussion que celle des niveaux de soins. La décision est précisée de façon distincte afin de permettre une décision rapide dans le cas d'un arrêt cardiorespiratoire. La décision concernant la RCR n'est applicable que dans le cas d'un arrêt cardiaque avec arrêt de la circulation. Dans le cas où une tentative de RCR est souhaitée, les mesures disponibles sur place seront entreprises dans l'attente des services d'urgence, selon le cas.	

<sup>1</sup> Le terme « transfert » implique le déplacement de l'utilisateur vers un lieu de soins différent de celui où il se trouve (départ du domicile, inter-établissement ou intra-établissement, etc.). Si un transfert n'est pas considéré, il faut passer à un objectif autre que A.

<sup>2</sup> L'assistance ventilatoire se fait par des techniques non invasives (type ballon-masque, Oxyfator) chez l'utilisateur inconscient.

<sup>3</sup> L'assistance respiratoire se fait par des techniques non invasives (CPAP) chez l'utilisateur conscient.

<sup>4</sup> Le sens des termes « disproportionné » et « inacceptable » est basé sur des perceptions subjectives et des valeurs qui varient entre les personnes et dans le temps. Les termes utilisés par l'utilisateur ou son représentant sont importants à consigner dans l'encadré prévu à cette fin.

## **Annexe 6 : Formulaire allemand pour la rédaction de ses DA**

Traduction du formulaire du Ministère de la justice allemand proposée par un gériatre français (<http://geriatriealbi.com/Patientverfuegungde.htm>)

### Module pour la rédaction des directives anticipées

#### **Présentation :**

Moi... Nom, Prénom, né(e) le, habitant à, spécifie ci-dessous pour le cas où je ne pourrais pas élaborer ma volonté ou m'exprimer de manière intelligible...

Les situations typiques pour lesquelles mes directives anticipées devraient être valides :

Si

- je me trouve selon toute probabilité dans un processus du mourir qui est inéluctable et immédiat...
- je me trouve au stade terminal d'une maladie incurable, progressant vers la mort, même quand le moment de la mort n'est pas encore tout proche...
- du fait d'une atteinte cérébrale compromettant ma capacité de bénéficier de discernement, de pouvoir prendre des décisions et de garder des contacts avec d'autres personnes, après évaluation par deux médecins expérimenté(e)s (qui peuvent nommément être désigné(e)s), qui est selon toute probabilité irrécupérable, même quand le moment de la mort n'est pas encore tout proche.

Ceci vaut pour toute atteinte cérébrale, par exemple à cause d'un traumatisme, d'un accident vasculaire cérébral ou d'un processus inflammatoire ainsi que du fait d'atteintes indirectes du cerveau après réanimation, état de choc ou insuffisance respiratoire.

Je suis conscient que dans de telles situations, la capacité de ressentir peut être conservée et qu'une sortie de cette situation n'est pas à exclure totalement mais est improbable.

- si, à cause d'un processus de détérioration cérébrale progressive (par exemple du fait d'une démence) je ne suis plus en situation, même avec une assistance permanente, d'assurer mon alimentation et mon hydratation de manière naturelle. Quelques lignes pour décrire ma situation (Remarque : seules doivent être décrites les situations qui relèvent d'une application avec impossibilité de consentement) -----  
-----  
-----

---

---

---

---

---

---

### **Directives concernant l'initiation, l'ampleur et l'interruption des décisions médicales**

#### *Mesures de maintien en vie*

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite :

- que toutes les mesures médicales soient entreprises pour me maintenir en vie et pour alléger mes souffrances.
- recevoir des composants organiques ou des organes venant d'un donneur afin de pouvoir prolonger ma vie. ou
- que toutes les mesures de maintien de la vie soient interrompues. Bien sûr, la faim et la soif doivent être apaisées de manière naturelle, ceci dans le cas où je devrais être aidé(e) pour l'alimentation et l'absorption de liquides. Je souhaite seulement des soins de bouche et des muqueuses ainsi qu'un hébergement respectueux de l'humain, une aide attentionnée, des soins du corps et l'apaisement de mes douleurs, de la dyspnée, des nausées, de l'angoisse, de l'agitation et des autres symptômes pénibles.

#### *Douleur et prise en charge de symptômes*

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite une prise en charge appropriée au traitement de la douleur et des symptômes pénibles.

- mais aucun moyen antalgique ou destiné aux symptômes pénibles qui altèrent ma conscience. ou
- quand toutes les autres possibilités médicales contre la douleur et les symptômes auront échoué, il sera possible d'utiliser des moyens altérant ma conscience pour atténuer mes souffrances.
- j'admets la possibilité improbable d'un raccourcissement involontaire de ma vie du fait des mesures antalgiques ou de celles utilisées contre les symptômes pénibles.

#### *Nutrition artificielle*

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

- qu'une nutrition artificielle soit entreprise ou maintenue. ou
- qu'aucune nutrition artificielle ne soit effectuée, quelle que soit la manière d'administrer cette nutrition (par exemple : sonde gastrique par la bouche, le nez ou à travers la paroi abdominale, ou par voie intraveineuse).

#### *Hydratation artificielle*

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

- une hydratation artificielle. ou
- la réduction de l'hydratation artificielle à l'appréciation des médecins. Ou

- l'abandon de toute sorte d'hydratation artificielle.

### *Réanimation*

A. Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

- des tentatives de réanimation dans tous les cas. Ou
- l'abandon de toute tentative de réanimation.
- qu'un médecin urgentiste qui ne serait pas au courant, en particulier dans le cas d'une consultation, soit incessamment informé de mon refus de réanimation.

B. Pas seulement dans les situations décrites plus haut, mais dans tous les cas d'arrêt cardiaque ou de détresse respiratoire

- je refuse toute mesure de réanimation. Ou
- je refuse toute réanimation à condition que ces situations ne rentrent pas de manière inattendue dans le cadre des pratiques médicales.

### *Respiration artificielle*

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

- une respiration artificielle, au cas où celle-ci peut prolonger ma vie. Ou
- qu'aucune réanimation respiratoire ne soit effectuée, y compris si une respiration artificielle a déjà été entreprise, dans l'hypothèse où je peux recevoir des médicaments apaisant ma dyspnée. J'admets la possibilité que ma conscience soit altérée ou que ma vie soit abrégée involontairement du fait de ces médicaments.

### *Dialyse*

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

- une épuration extra-rénale au cas où celle-ci peut prolonger ma vie. Ou
- qu'aucune dialyse ne soit effectuée, y compris si une dialyse a déjà été initiée.

### *Antibiotiques*

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

- des antibiotiques, s'ils peuvent prolonger ma vie. Ou
- des antibiotiques seulement pour apaiser mes souffrances.

### *Sang/produits sanguins*

Dans les situations décrites ci-dessus, je souhaite

- que l'on m'administre du sang ou des produits sanguins, y compris si cela peut prolonger ma vie. ou
- que l'on ne m'administre du sang ou des produits sanguins seulement pour apaiser mes souffrances.

### *Lieu des soins médicaux, d'assistance*

Je souhaite

- aller à l'hôpital pour mourir. Ou
- s'il est possible que quelqu'un se trouve à mon domicile, je souhaite mourir dans un environnement de confiance. Ou
- si possible mourir dans un service de soins palliatifs.

Je souhaite

- l'assistance des personnes suivantes : -----  
-----  
-----
- l'assistance d'une représentante ou d'un représentant de l'église ou du courant philosophique suivant : -----  
-----  
-----
- l'assistance des soins palliatifs.

Date et signature



**AUTEUR : Nom : LANSIAUX Prénom : Apolline**

**Date de soutenance : 11 juillet 2019**

**Titre de la thèse : Directives anticipées : connaissances et utilisation par les médecins généralistes du Nord – Pas de Calais**

**Thèse - Médecine - Lille 2019**

**Cadre de classement : Médecine Générale**

**DES + spécialité : DES de Médecine Générale**

**Mots-clés : Directives anticipées, Dossier médical partagé, Personne de confiance, Médecin généraliste, étude qualitative**

**Contexte** : Les discussions et prises en charge de fin de vie sont devenues aujourd'hui des sujets de société. Afin de respecter au maximum l'autonomie des patients, plusieurs outils ont été créés, en particulier les directives anticipées. En 2009, seule 2,5% de la population a rédigé ses directives anticipées. Le but de cette étude est d'évaluer les connaissances des médecins généralistes des départements du Nord et du Pas de Calais concernant la proposition et la rédaction des directives anticipées.

**Matériel et méthodes** : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés et réalisation d'un focus group avec des médecins généralistes installés dans le Nord – Pas de Calais.

**Résultats** : De juin à novembre 2018, treize médecins généralistes ont participé à cette étude. La plupart des médecins se disaient mal à l'aise avec l'utilisation des directives anticipées. Les circonstances de proposition et de rédaction des directives anticipées étaient très différentes. Un certain nombre d'éléments facilitant le dialogue autour des directives anticipées a été identifié : sensibilité particulière du patient, de sa famille ou du médecin, éthique médicale, relation médecin-malade, cadre légal rassurant, possibilité d'avoir une réflexion collégiale, vie personnelle équilibrée et le fait d'avoir déjà rédigé ses propres directives anticipées. Les principales difficultés venaient d'un manque de connaissance des médecins, de la difficulté de compréhension des lois, de prises en charge trop chronophages, de patients pas toujours au courant et même parfois effrayés par ce dispositif. Un enjeu important consistait dans la constitution d'un lieu de stockage national pour une meilleure utilisation des directives anticipées. Les médecins étaient demandeurs de formations complémentaires, d'un contact plus développé avec la médecine palliative mais aussi de patients plus en demande.

**Conclusion** : Il existe une disparité entre les médecins concernant leurs connaissances et leurs pratiques autour des directives anticipées. Afin de développer l'utilisation de cet outil, il paraît important de sensibiliser non seulement les professionnels de santé mais aussi la population générale. L'un des enjeux principaux paraît être l'utilisation et le stockage des directives anticipées : le Dossier Médical Partagé semble être une bonne réponse et devra être développé

**Composition du Jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur François PUISIEUX

**Asseseurs :** Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT  
Madame le Docteur Sabine BAYEN

**Directeur de thèse :** Monsieur le Docteur Thérèse DUMINIL