

Année 2017/2018

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Maëla LE CORVEC

Né(e) le 11 février 1988 à Auray (56)

TITRE

**La rédaction des directives anticipées chez un patient en soins palliatifs,
quel ressenti pour l'entourage ?**

Présentée et soutenue publiquement le mercredi 14 novembre 2018 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Thierry LECOMTE, Gastroentérologie et hépatologie, PU, Faculté de médecine-Tours

Membres du Jury :

Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie d'adultes, PU, Faculté de médecine-Tours

Professeur Saïd LARIBI, Médecine d'Urgence, PU, Faculté de médecine-Tours

Professeur Jean ROBERT, Médecine Générale, PA, Faculté de médecine-Tours

Docteur Frédéric DURIEZ, Médecin Polyvalente, PH, CH-Chartres

Professeur Donatien MALLET, Soins Palliatifs, PA, CHU-Tours

Résumé

La rédaction des directives anticipées chez un patient en soins palliatifs, quel ressenti pour l'entourage ?

Introduction : Les directives anticipées rédigées dans le cadre des maladies évolutives permettent aux équipes soignantes de mieux prendre en compte les volontés des patients relatives aux orientations de traitement dans le cas où la personne malade ne peut plus formuler ses souhaits. L'entourage du patient n'est pas toujours intégré dans le processus d'élaboration et de rédaction des directives anticipées. Notre étude s'intéresse aux conséquences pratiques, psychiques et relationnelles de la rédaction des directives anticipées sur l'entourage des patients en situation palliative.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative auprès de proches de patients en soins palliatifs dans le but de recueillir leur ressenti vis-à-vis de la rédaction et du contenu des directives anticipées. Le recrutement s'est essentiellement effectué en région parisienne auprès des réseaux de soins palliatifs. Les entretiens ont été intégralement retranscrits pour ensuite être analysés par la méthode dite de « théorisation ancrée ».

Résultats : Le principe des directives anticipées est encore peu connu et mal compris par les proches des patients. Ainsi, l'entourage exprime un ressenti majoritairement positif vis-à-vis des directives anticipées même si la crainte du non-respect du dispositif persiste en dépit de son caractère rendu contraignant par la loi Leonetti-Claeys. Les directives anticipées soulagent l'entourage d'un point de vue psychique et favorisent un rapprochement relationnel entre les proches et le patient. Leur présence donne lieu à un réarrangement de la dynamique familiale, facilite l'organisation de l'entourage autour du patient en fin de vie et peut servir de support à discussion concernant la préparation des obsèques. Le médecin généraliste reste un interlocuteur à part entière qui permet de faire le lien entre le patient, son entourage et le milieu hospitalier. Les proches expriment des opinions positives concernant la prise en charge du patient en soins palliatifs. A l'inverse, ils reprochent aux équipes soignantes d'autres services hospitaliers leur manque de communication et de temps dans l'accompagnement du patient et de ses proches.

Conclusion : La présence du dispositif des directives anticipées a un impact positif sur l'entourage du patient dans le cadre des situations palliatives. Il est donc important d'intégrer les proches, si le patient le souhaite ou l'accepte, dans le processus de rédaction des directives anticipées. Un meilleur accompagnement des proches et du patient par les soignants, en ville comme à l'hôpital, permettrait une meilleure diffusion et une plus grande utilisation du dispositif, facilitant ainsi l'organisation de la fin de vie du patient pour ses proches.

Mots clés : Directives anticipées, soins palliatifs, entourage, proche, ressenti, personne de confiance, loi Leonetti Claeys

Abstract

The writing of advance directives by a patient in palliative care, What are the consequences for the relatives ?

Introduction : Advance directives written in the context of progressive diseases help healthcare teams to better understand the patient's wishes related to the treatment guidelines in the event that he can no longer express his wishes. The patient's family isn't always integrated into the process of developing and writing advance directives. Our study focuses on the practical, psychological and relational consequences of writing advance directives for the patient's relatives in palliative situations.

Method : We realized a qualitative study. We asked the family members or friends how they felt about the patient's advance directives. Participants for this study are primarily from the Parisian region with the help from palliative care teams. The interviews were fully transcribed and then analysed by the so-called "grounded theory" method.

Results : Advance directives are little known and misunderstood by patient's family and friends. They express a predominantly positive feelings about advance directives even though they are also concerned that advance directives aren't respected despite the fact that they are a constraint for the medical team by the Leonetti-Claeys's Law. Advance directives make it easier for the patient's loved ones and help with improving the relationship between the family, friends and the patient. Advance directives also modify family dynamics and help the family's organisation around the patient near his end of life. It can also encourage discussions around the patient's funeral. The family doctor is the privileged interlocutor and represents the link between the patient, his family and friends and the hospital. Family and friends express positive feelings about palliative care teams. However, they blame the other health care teams for their lack of communication and their lack of presence with the patient and his loved ones.

Conclusion : Advance directives have positive consequences for the patient's family and friends in palliative situations. So, it's important to integrate the patient's family and friends, if it is the patient will or wish during the process of writing advance directives. Doctors and healthcare teams at hospital or at home should be more present with the patient's family and friends during the writing of the patient's advance directives. It should facilitate the dissemination and a greater use of advance directives and the management of the patient's end of life would be easier for the patient relatives.

Key words : advance directives, palliative care, significant other, family and friends, living will, feeling, decision makers

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN
Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN
Pr Henri MARRET

ASSESSEURS
Pr Denis ANGOULVANT, Pédagogie
Pr Mathias BUCHLER, Relations internationales
Pr Hubert LARDY, Moyens – relations avec l'Université
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine générale
Pr François MAILLOT, Formation Médicale Continue
Pr Patrick VOURC'H, Recherche

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE
Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES
Pr Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972
Pr André GOUAZE - 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES
Pr Daniel ALISON
Pr Philippe ARBEILLE
Pr Catherine BARTHELEMY
Pr Christian BONNARD
Pr Philippe BOUGNOUX
Pr Alain CHANTEPIE
Pr Pierre COSNAY
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Loïc DE LA LANDE DE CALAN
Pr Alain GOUDEAU
Pr Noël HUTEN
Pr Olivier LE FLOCH
Pr Yvon LEBRANCHU
Pr Elisabeth LECA
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ
Pr Gérard LORETTE
Pr Roland QUENTIN
Pr Alain ROBIER
Pr Elie SALIBA

PROFESSEURS HONORAIRES
P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C.
BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI
– B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J.
FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE –
F. LAMISSE – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – E. LEMARIE – G. LEROY – Y. LHUINTRE –
M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT –
H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD LENOBLE – J.C. ROLLAND – D. ROYERE –
A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT	Denis Cardiologie
AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle.....	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
BODY Gilles	Gynécologie et obstétrique
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck	Urologie
BUCHLER Matthias	Néphrologie
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques	Parasitologie, mycologie
COLOMBAT Philippe	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier	Urologie
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM	Sylvain Pneumologie

MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénérologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN	Dominique Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophthalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénérologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU.....	Pierre Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénérologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé.....	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien.....	Soins palliatifs
POTIER Alain.....	Médecine Générale
ROBERT Jean.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BAKHOS David	Physiologie
BARBIER Louise	Chirurgie digestive
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe	Biostat., informatique médical et technologies de communication
BRUNAUT Paul.....	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès.....	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FAVRAIS Géraldine.....	Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
GUILLON Antoine	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille	Immunologie
IVANES Fabrice	Physiologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire

REROLLE Camille	Médecine légale
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte	Néphrologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
BOREL Stéphanie.....	Orthophonie
DIBAO-DINA Clarisse	Médecine Générale
MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - orthophonie
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS – INRA

BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
COURTY Yves.....	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
GILOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 1253
LE PAPE Alain.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
MAZURIER Frédéric	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
PAGET Christophe.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
PERRIER Danièle.....	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

LALA Emmanuelle.....	Praticien Hospitalier
MAJZOUB Samuel	Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier
------------------------	-----------------------

Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

Remerciements

Aux membres du jury

A Monsieur le Professeur LECOMTE, vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à notre travail. Je vous prie de trouver ici l'expression de ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur CAMUS, je vous remercie d'avoir accepté de juger cette thèse et de siéger au sein de ce jury. Soyez assuré de toute ma gratitude.

A Monsieur le Professeur LARIBI, je suis honorée de votre présence dans ce jury. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur ROBERT, je vous remercie de l'enthousiasme que vous avez manifesté à juger ce travail. Je vous prie de trouver ici l'expression de ma sincère gratitude et de mon profond respect.

Au Docteur Frédéric DURIEZ, je suis très sensible à l'honneur que vous me faites en acceptant de juger cette thèse. Merci de m'avoir fait découvrir les soins palliatifs. Apprendre à vos côtés a été une expérience très enrichissante. Merci d'avoir fait preuve d'autant de pédagogie et de patience avec l'interne de premier semestre que j'étais. Je vous prie de trouver ici l'expression de ma sincère amitié.

A Monsieur le Professeur MALLET, je vous remercie d'avoir accepté de diriger cette thèse. Merci pour votre écoute, votre encadrement, vos conseils et votre réactivité à relire mes écrits dès que je vous les soumettais. Je vous prie de recevoir mes remerciements les plus sincères.

A tous ceux qui m'ont apporté leur aide pour la réalisation de ce travail

A ma jumelle, pour tes nombreux conseils et corrections au cours de la rédaction. Merci de ton soutien et de ton amitié qui me sont si précieux depuis la maternelle.

A Sophie, Milo, Aurélie et Lise pour vos relectures attentives et vos corrections constructives.

A Tutti, pour m'avoir fait découvrir les petites astuces de Word.

A Yohan et Lise pour votre aide lors de la traduction du résumé dans la langue de Shakespeare.

Aux proches des patients qui ont accepté de participer à ce travail, sans vous cette thèse n'aurait pas existé. Soyez assurés de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

Aux réseaux de soins palliatifs et aux services de soins palliatifs de l'Essonne qui m'ont aidé à recruter des participants pour ce travail de thèse.

A tous ceux que j'ai croisés pendant ces longues études

A Stef, on était d'abord voisine de banc puis on est devenue amie. Tu as été un de mes plus grand soutien pendant ces années Brestoises. Merci pour tous ces moments passés ensemble depuis la P1 et pour tous ceux à venir.

A Cécé, Marielle et Yaya pour avoir rendu les années de médecine un peu moins grises que le ciel Brestois.

A notre super team d'interne de pédiatrie au CH de Chartres, vous avez rendu ce semestre inoubliable.

A l'ensemble de l'équipe du service d'oncologie-hématologie du CH de Chartres, merci pour votre accueil et votre pédagogie. J'ai appris tant de choses sur la relation humaine grâce à vous au cours de ce premier semestre.

A toute l'équipe de pédiatrie du CH de Chartres, merci pour ce semestre à l'ambiance mémorable. Vous avez réussi à démystifier l'image que j'avais des tout-petits et à me faire aimer la pédiatrie.

A Elisa, Arnaud, Emilie ma super co-interne, Caroline, Nour et toute l'équipe de diabéto-endocrino-nutrition-médecine polyvalente du CH de Chartres. Merci de votre pédagogie et de votre patience au cours de ce semestre.

A Charlotte qui était au début une collègue et qui est devenue une amie.

A tous les médecins généralistes qui m'ont confortée dans l'idée que ce métier était fait pour moi. Merci au Dr Robin, Dr Rivière, Dr Janvier, Dr Quadrelli, Dr Naveau, Dr Janvier, Dr Benoît, Dr Arnould pour votre amour du métier et votre pédagogie.

Merci à Leila et Sandrine pour m'avoir fait confiance lors de mes premiers remplacements et merci pour votre gentillesse et votre amitié.

A tous ceux qui m'ont soutenue et encouragée depuis le début

A Vincent, mon mari, le lycée a eu une très bonne idée en nous mettant dans la même classe en terminale. Merci pour tout le soutien que tu m'as apporté depuis la P1. Tu as toujours cru en moi et as tout mis en œuvre pour que je réussisse. Merci pour ton aide tout au long de cette thèse. Sans toi tout aurait été plus compliqué.

Merci pour toutes ces années à mes côtés et pour celles à venir. Merci d'être ce que tu es, je t'aime profondément.

Maintenant que la thèse est terminée, on va pouvoir préparer l'arrivée de Tic et Tac.

A mes parents, merci pour votre soutien indéfectible durant mes longues années d'études et pour tout ce temps passé à me rassurer au téléphone. Vous avez toujours cru en moi et m'avez permis de réaliser mon rêve de petite fille qui était de devenir médecin de famille. Merci pour ça et pour tout le reste. Je vous aime.

A mon frère et mes sœurs, notre super quatuor depuis notre plus tendre enfance, j'ai tellement de souvenirs en votre compagnie, les sorties à vélo, les cabanes dans les arbres, les disputes

pendant les jeux de société et maintenant les week-ends, les repas et les apéros ensemble... Retrouver ma famille est une réelle bouffée d'oxygène.
Merci Marie et Nono de m'avoir permis de connaître les joies d'être marraine et tata.

A ma filleule Mila et mes neveux Tilio et Thiago, mes boules d'énergie que j'affectionne énormément.

A mes grands-mères, merci d'être là. Merci pour tous les moments passés ensemble depuis mon plus jeune âge. Merci pour vos appels réconfortants et pour votre soutien pendant toutes ces années.

A papi Jean, j'aurais aimé pouvoir partager avec toi toutes ces années. Ta petite fille maladroite, comme tu aimais m'appeler, a réussi à devenir médecin.

Au reste de la famille, pour les moments de détente que je passe toujours en votre compagnie, les Noël, les repas et apéros ensemble. Mention particulière à ma cousine colloque pendant 2 ans, Vicky, qui fut un réel soutien pendant l'externat.

A ma belle-famille, merci pour tous les week-ends, les repas, les soirées, les apéros en votre compagnie. Merci pour votre soutien et votre accompagnement durant mes longues études. Merci de m'avoir accueillie comme vous l'avez fait.

A Milou et Nanou toujours présentes depuis le collège, on a vieilli mais notre amitié est restée intacte. Merci pour tous ces bons moments partagés ensemble, vivement les prochains...

A Lulu, mon dino, amie depuis la maternelle, merci pour tous ces moments passés ensemble. Merci pour les semaines de ski dans ton nouveau chez toi à la montagne et les week-ends prolongés de randonnées l'été. C'est toujours un réel plaisir de passer du temps à tes côtés.

Aux amis de Paris, merci pour toutes ces soirées endiablées que j'ai pu passer avec vous pendant mes années d'externat et d'internat. On est un tous un peu éparpillés en France maintenant mais nos retrouvailles n'en sont que plus belles. Aux années passées et à toutes celles à venir avec tous les bébés et futurs bébés.

Aux Sarthois pour nos week-ends pain, rillettes et pour les soirées détentes au rustique durant notre exil Chartrains.

A tata Gallou, tu as donné un sens à ma thèse...

Il y a un an, nous t'accompagnions lors des tes dernies mois de vie. Ces moments ont été difficiles pour nous tous mais les discussions que l'on a pu avoir avec toi autour de l'écriture de tes directives anticipées nous ont aidés pour la suite. Tu me manques.

Table des matières

Résumé	2
Abstract.....	3
Serment d’Hippocrate.....	8
Remerciements.....	9
Table des matières	12
Abréviations.....	15
I. Introduction.....	16
1.Histoire des soins palliatifs en France.....	16
2. Les directives anticipées en France.....	18
3. Les directives anticipées à l’étranger	19
4. L’entourage	20
5. Justification de notre étude	21
II. Matériel et Méthode	22
1. Bibliographie	22
2. Choix du type d’étude	22
3.Recrutement et population étudiée	23
4. Entretiens et recueil des données	23
5. Analyse des données	24
6.Consentement éthique	25
III. Résultats	25
1.Population étudiée	25
2. Déroulement des entretiens	25
3. Résultats des entretiens	26
3.1 Compréhension et critique des directives anticipées.	26
3.1.1 Méconnaissance de la définition des directives anticipées.....	26
3.1.2 Confusion des directives anticipées avec d’autres dispositifs ou processus.....	26
3.1.3 Les représentations des directives anticipées.....	27
3.1.4 Critiques des directives anticipées.....	27
3.1.5 Manque d’explication concernant le dispositif des directives anticipées.....	28
3.2 Plusieurs modalités de rédaction des directives anticipées	28
3.2.1 Rédaction seul ou accompagné	29
3.2.2 Rédaction anticipée ou tardive.....	30

3.2.3 Difficultés de rédaction.....	30
3.2.4 Rédaction à l'aide d'un formulaire et/ou d'internet.....	30
3.2.5 Souhaits d'amélioration	31
3.3 Ressenti du proche vis-à-vis des directives anticipées	31
3.3.1 Un sentiment de responsabilité	32
3.3.2 Un rôle de témoin	32
3.3.3 La crainte d'une absence de respect	32
3.3.4 Une expression de soulagement.....	32
3.3.5 Parfois un désaccord mais toujours teinté du respect des choix d'autrui	33
3.3.6 Un rapprochement relationnel	33
3.3.7 Une introspection.....	33
3.4 Relationnel complexe avec le milieu médical	34
3.4.1 Une impression de subir les décisions médicales	34
3.4.2 Le milieu médical est débordé.....	34
3.4.3 Un défaut de communication.....	34
3.4.4 Une vision positive des soins palliatifs.....	35
3.4.5 Implication du médecin généraliste auprès du patient et de son entourage	35
3.4.6 Impact des directives anticipées sur la relation avec les soignants	36
3.5 Diversité d'utilisations des directives anticipées.....	36
3.5.1 Respect des directives anticipées.....	36
3.5.2 Des discussions entre les équipes médicales et la personne de confiance	37
3.5.3 Recherche d'un EPHAD où l'on respecte les directives anticipées	37
3.5.4 Détournement des directives anticipées.....	37
3.6 Conséquences des directives anticipées sur le vécu familial	38
3.6.1 Une mise en mot	38
3.6.2 Une facilitation de l'organisation	38
3.6.3 Une liberté de chacun	38
3.6.4 La préparation des obsèques	39
IV. Discussion	39
1. Forces et faiblesses de l'étude	39
1.1 Les apports de l'étude	39
1.2 Les limites de l'étude.....	40
1.2.1 Validité interne	40
1.2.2 Validité externe	40
1.3 Les biais de l'étude.....	40
1.3.1 Biais de préconception.....	40
1.3.2 Biais de sélection	41

1.3.3 Biais de recueil des informations	41
1.3.4 Biais d'interprétation	41
1.3.5 Biais d'investigation	41
2. Discussion des résultats	41
2.1 Un défaut de compréhension et d'accompagnement dans la rédaction des directives anticipées.....	41
2.2 Un impact majoritairement positif du dispositif des directives anticipées sur les proches.....	44
2.3. La présence des directives anticipées du patient opère un réarrangement de la dynamique familiale	46
2.4 Des représentations et des relations contrastées avec le milieu médical.....	48
2.5 Les limites de la loi Leonetti-Claeys.....	50
V. Conclusion.....	52
Bibliographie.....	53
Annexe 1 : Guide d'entretien	58
Annexe 2 : « lettre d'information destinée à l'entourage pour participer à une recherche non-interventionnelle.....	59

Abréviations

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

DA : Directives Anticipées

HAS : Haute Autorité de la Santé

USA : United States of America

ACP : Advance Care Planing

POLST : Physician Orders for Life-Sustaining Treatment

DMA : Directives Médicales Anticipées

USP : Unité de Soins Palliatifs

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CPP : Comité de Protection des Personnes

EREC : Espace de Réflexion Éthique Région Centre Val de Loire

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

**EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées
Dépendantes**

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

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

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

I. Introduction

1. Histoire des soins palliatifs en France

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé en 1990, les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille (1).

En France, l'émergence des soins palliatifs a lieu en 1982 sous l'impulsion du Docteur Monique Tavernier, médecin réanimateur anesthésiste et Madame Françoise Dissard, haut fonctionnaire. Elles viennent de découvrir les soins palliatifs en Angleterre et souhaitent sensibiliser l'opinion médicale à leur pratique. Elles veulent introduire des bénévoles auprès des équipes soignantes pour accompagner les grands malades et leurs proches (2).

La première charte de soins palliatifs va être élaborée par une équipe parisienne en 1984.

Le premier texte législatif de référence sur les soins palliatifs est apparu en 1986. Il s'agit de la circulaire, dite « circulaire Laroque », relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (3). Ce texte peut être considéré comme un acte de naissance des soins palliatifs en France puisqu'il précise ce que sont les soins palliatifs et définit les modalités essentielles de leur organisation selon la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident, à domicile ou en institution). Cette circulaire légitime politiquement la prise en charge des malades en fin de vie.

Le Docteur Abiven ouvre en 1987 la première unité de soins palliatifs à l'Hôpital International de l'Université de Paris.

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs naît en 1989.

Les soins palliatifs vont être reconnus par le Code de la santé publique en 1991. S'en suit le développement de leur enseignement dans les écoles d'infirmières en 1993 puis dans les facultés de médecine en 1995.

Le 9 juin 1999, est votée une loi garantissant à tous l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

En 2002, l'OMS modifie sa définition des soins palliatifs. Ce sont désormais des soins visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Le 4 mars 2002, la loi dite Kouchner affirme le droit du patient de refuser les soins et d'accéder à son dossier médical. Elle crée la possibilité pour le patient de désigner une personne de confiance. Cette personne est là pour exprimer la volonté du patient lorsque ce dernier n'est pas en mesure de le faire (4).

Le 22 avril 2005, la loi « Leonetti » relative aux droits des patients en fin de vie est votée. Elle représente une étape majeure dans l'affirmation des droits des malades en fin de vie et la prise en compte des enjeux complexes de la fin de vie.

Elle vient renforcer le droit au refus de traitement et exclut explicitement l'acharnement thérapeutique. Cette loi introduit dans le droit français la notion de directives anticipées (5).

Depuis 2005, la pratique des soins palliatifs s'est développée et a élargi ses champs de compétences. Elle ne s'adresse pas seulement aux personnes en fin de vie mais aussi à celles souffrant de diverses pathologies (maladies neurologiques dégénératives, handicaps, personnes âgées...).

Les bénéfices d'une prise en charge palliative ne sont plus à prouver, les soins palliatifs permettant d'améliorer la qualité de vie des patients.

Une étude réalisée en 2011 par l'Observatoire National de la Fin de Vie a montré que 81% des patients souhaiteraient passer leur dernier instant à domicile, ce qui place le médecin généraliste au cœur de la prise en charge palliative (6).

Cependant, d'après le rapport de 2012 du Professeur Sicard, l'accès aux soins palliatifs est encore inégal en France (7).

Le 21 janvier 2015, Monsieur Claeys et Monsieur Leonetti ont déposé à l'Assemblée nationale une proposition de loi qui a été promulguée, après modification par le Sénat, le 2 février 2016 et publiée dans le journal officiel le 3 février 2016 (8). Le but de la loi est de pallier cette inégalité d'accès aux soins, de poursuivre le développement des soins palliatifs et de renforcer le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en fin de vie.

Cette loi Leonetti-Claeys pose le principe selon lequel "toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté". Elle tend au développement des soins palliatifs en y inscrivant la garantie de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire. La loi prévoit une formation spécifique et obligatoire aux soins palliatifs pour les équipes médicales et paramédicales.

Elle renforce la loi de 2005 en stipulant l'arrêt des traitements lorsque ceux-ci ont pour seul effet de maintenir artificiellement en vie et définit la nutrition et l'hydratation artificielle comme des traitements.

Elle introduit la possibilité, de la part du patient, de demander une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience pouvant être administrée jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements.

La mise en œuvre de cette sédation profonde est limitée à certains cas :

« Lorsque le patient atteint d'une maladie grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement ».

Ou « lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ».

Ou « Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements adaptés pour soulager les souffrances et applique si nécessaire une sédation profonde et continue, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées. Le recours à une sédation profonde et continue doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale ».

La loi Leonetti-Claeys renforce les droits du patient à refuser les soins, le médecin ayant l'obligation de respecter sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix. Cette loi élargit le champ des directives anticipées qui deviennent contraignantes pour le médecin et n'ont plus de limitation de durée, une fois rédigées. Elle renforce le rôle de la personne de confiance dont le témoignage prévaut sur tout autre témoignage de proche.

Les médecins traitants jouent un rôle important vis-à-vis de la désignation de la personne de confiance. En effet, d'après l'article 9 de cette loi, il incombe au médecin traitant de « s'assurer que le patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation ».

Après deux ans d'application de la loi, le bilan dressé par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie le 6 février 2018, révèle que désormais 11% des français ont rédigé leurs directives anticipées contre 2 à 3% avant 2016, 32% envisagent de le faire, mais, à l'inverse, 51 % l'excluent. Il persiste encore une disparité de l'accès aux soins palliatifs sur le territoire français (9).

La Haute Autorité de la Santé, qui avait déjà publié des guides et formulaires concernant les directives anticipées destinés au grand public et aux professionnels de santé, a mis en ligne le 15 mars 2018, un guide de « parcours de soins » qui précise plusieurs points de la loi et apporte des éléments pratiques afin de permettre son application partout en France et par tous. Ce guide complète les travaux précédents sur les démarches palliatives, les directives anticipées et le maintien à domicile des patients qui nécessitent des soins palliatifs. Il concerne plus spécifiquement la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès qui est une nouvelle disposition très encadrée par la loi de 2016 (10).

Ces recommandations doivent continuer d'être diffusées auprès des soignants et du grand public afin d'améliorer la prise en charge palliative et l'accès aux soins palliatifs pour tous les patients.

2. Les directives anticipées en France

Les directives anticipées ont été introduites dans le droit français par la loi Leonetti en 2005, modifiée en 2016, pour devenir la loi Leonetti-Claeys. Les directives anticipées sont mentionnées dans l'article L1111-11 du code de la santé publique, modifié par la loi n°2016-87 du 2 février 2016-art. 8.

Une directive anticipée est un document écrit, daté et signé qui exprime les volontés d'une personne en ce qui concerne les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux dans le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Le décret n°2016-1067 du 3 août 2016 en précise les modalités.

Les directives anticipées peuvent être rédigées par toute personne majeure. Une personne majeure sous tutelle peut aussi rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tous moyens.

Les DA s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement sauf dans le cas d'urgence vitale (le temps d'une évaluation complète de la situation) ou lorsqu'elles paraissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale. La

décision de refus d'application des DA est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite dans le dossier médical.

Cette décision doit être rapportée à la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, à la famille ou à un proche.

Le médecin traitant a un rôle important dans cette loi car il doit informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des DA.

L'HAS suggère qu'il appartient à tous les médecins, et en particulier au médecin traitant de sensibiliser les patients à la rédaction des directives anticipées. Le médecin généraliste doit être l'initiateur de cette discussion, qui est en général bien accueillie voir même souhaitée de la part des patients (11).

Concernant le mode de rédaction des DA, des modèles de formulaires existent sur le site de l'HAS selon que la personne soit atteinte ou non d'une maladie grave (12).

Au regard du guide de l'HAS et de ses recommandations, on peut penser que ces formulaires, au-delà de la formalisation de volontés par écrit, est avant tout un support pour une incitation et une initiation au dialogue entre le médecin et son patient.

Les directives anticipées peuvent être déposées et conservées, sur décision de la personne qui les a rédigées, dans l'espace de son dossier médical partagé. Elles peuvent aussi être conservées par la personne elle-même, par son entourage, par le médecin traitant ou un autre médecin de ville désigné par celle-ci.

Après avoir rédigé ses DA, la personne peut aussi choisir de les conserver dans son dossier médical en cas d'hospitalisation.

3. Les directives anticipées à l'étranger

Aux USA, les établissements bénéficiant des « subsides Medicare » et « Medicaid », les maisons de retraite et le « Health Maintenance Organization », doivent fournir aux patients ou résidents une information sur les directives anticipées et la manière dont l'établissement en tient compte. Une copie des DA est incluse dans le dossier des patients.

Le « Patient Self Determination Act » (loi fédérale de 1991) a été imposé à tous ces établissements mais la rédaction des DA par le patient n'est en aucun cas obligatoire.

Le patient, une fois informé, reste libre de formuler ou non ses directives anticipées.

Il existe 3 niveaux de DA aux USA :

- « living wills » : DA informelles, rapportées par un proche et difficiles d'interprétation.
- « Durable Power of Attorney » : correspondant à la désignation de la personne de confiance qui peut parler en lieu et place du patient, s'il en est incapable. Les proches non DPA n'ont aucun pouvoir formel en tant que tel.
- « Advance Care Planning » : équivalent des DA en France, comprenant un volet portant sur les traitements et un autre sur les valeurs du patient. L'ACP s'impose aux médecins.

La modification progressive de la législation a permis d'aboutir à un modèle particulier de DA, garantissant une validité maximale : les « Physician Orders for Life-Sustaining Treatment ».

Ces POLST concernent les patients gravement malades. Ils sont établis selon un format standardisé et de couleur vive pour être facilement identifiés dans le dossier du patient. Ils sont élaborés avec le patient en pleine capacité de décision et en présence d'un médecin (13).

En Grande Bretagne, la loi « Mental Capacity Act » existe depuis 2005.

Les directives anticipées y sont appelées « advance decision » et ne sont pas obligatoires. Elles peuvent être écrites par toute personne majeure (plus de 18 ans) capable de consentir ou non à des soins. Elles doivent être rédigées, datées et signées devant un témoin qui doit lui aussi signer le formulaire. Elles sont révocables à tout moment et leur actualisation régulière n'est pas obligatoire.

Une recommandation, de la part de l'équivalent de nos Samu, spécifie qu'il est licite de ne pas réanimer lors d'interventions extra hospitalières si des DA valides sont disponibles et refusent la mise en œuvre d'une réanimation.

Chez un patient en phase terminale, si la mort est imminente, l'absence de réanimation s'impose en l'absence de DA (14).

Les DA sont nommées « directives médicales anticipées » dans le code civil du Québec. Elles s'appliquent à toute personne majeure et apte à consentir aux soins. Elles doivent être rédigées au moyen d'un formulaire fourni par le ministère, par un notaire à la demande du patient ou par le patient lui-même devant deux témoins.

Elles sont versées à un registre des DMA, établi par le ministère.

Elles sont révocables à tout moment. En cas de modification, il est nécessaire de rédiger un nouveau formulaire qui remplacera celui révoqué (15).

En Allemagne, les directives anticipées existent depuis 2009. La personne qui le fait, doit rédiger et signer ses directives anticipées selon des situations précises et désigner une personne de confiance. Elles s'imposent au corps médical qui doit vérifier que le contexte clinique correspond à celui évoqué dans les directives. La loi n'impose pas de témoins cosignataires, ni de participation d'un médecin, ni d'acte notarié. Les directives anticipées n'ont pas besoin d'être renouvelées.

Cette loi, simple dans sa mise en œuvre, privilégie donc l'expression et le respect de la parole du patient.

En Autriche, les DA, dénommées « Beachtliche Patientenverfugung », s'opposant à un traitement médical futur, peuvent être données par oral ou par écrit à un médecin. Elles ne sont pas contraignantes juridiquement mais elles doivent servir de ligne directrice.

Le « Verbindliche Patientenverfugung » est une instruction contraignante rédigée avec l'aide d'un juriste ou d'un notaire. Elle est valable 5 ans et peut être reconduite (16)

En Italie, un projet de loi concernant la fin de vie, incluant le sujet des DA, a été rouvert en mars 2017. Un texte de loi sur « le testament biologique » est entré, le 20 avril 2017, dans le circuit législatif italien et adopté par les députés. Ce texte rend possible, pour toute personne majeure, la rédaction ou l'enregistrement vidéo dans lesquels elle exprime ses volontés relatives à sa fin de vie. Le texte permet à un patient en phase terminale de refuser tout traitement et autorise une sédation palliative.

Les DA sont révisables et révocables et doivent être respectées par le médecin soignant (17).

En Suisse, une loi sur les directives anticipées existe depuis le 1^{er} janvier 2013. La rédaction peut se faire par une personne majeure, sur papier libre et sans tiers extérieur pour authentifier la rédaction. Les DA sont contraignantes et n'ont pas besoin d'être renouvelées.

4. L'entourage

D'après la définition du dictionnaire Larousse, l'entourage signifie « une personne vivant habituellement autour de quelqu'un (voisinage, conjoint...) ».

La notion « d'entourage » du patient englobe donc plusieurs statuts, ce peut être le conjoint, le mari, la femme, un membre de la famille, un ami, un ayant droit, un tuteur... De façon plus générale, l'entourage du patient peut être désigné comme toute personne justifiant de l'existence d'une relation avec celui-ci et ayant qualité pour agir dans l'intérêt de ce dernier (18).

Dans le dictionnaire, le terme de « proche » définit quelque chose, quelqu'un qui est peu éloigné dans l'espace ou le temps, qui présente des points communs, qui a de profondes affinités ou qui entretient des relations étroites avec quelqu'un. Lorsque nous employons le terme entourage ou proche, nous l'utilisons au sens large. Il peut désigner une personne faisant partie de la famille nucléaire (parents, enfants, conjoint), voire de la famille élargie (frères, sœurs, parents éloignés ou par alliance) ou de la famille d'élection (amis, voisins, collègues...) du patient (19).

En Australie l'entourage est décrit comme « family and friends ». Aux USA et au Canada, on préfère utiliser le terme « significant other » pour désigner l'entourage du patient.

Dans les cultures Nord-européennes, le patient n'est donc pas considéré en tant que personne seule. Son entourage est souvent inclus dans la prise en charge de la maladie et dans les décisions. Il s'agit d'une approche globale (médicale, sociale et culturelle) de la prise en charge du patient (20).

Les proches du patient sont des interlocuteurs privilégiés lors de la prise charge palliative. Ils peuvent accompagner le patient lors de la prise de décision, soutenir ses volontés, aider l'équipe à mieux comprendre le ressenti et les désirs de la personne malade. Ils sont présents auprès du patient jusqu'au bout (21).

Il est donc important pour l'équipe soignante d'accompagner, de soutenir et d'intégrer l'entourage du patient lors d'une prise en charge en soins palliatifs.

5. Justification de notre étude

La prise en charge à domicile ou à l'hôpital d'un patient en soins palliatifs entraîne la plupart du temps des moments d'échange sur sa fin de vie. Les soignants discutent avec lui de ce qu'il veut ou ne veut pas concernant les soins et les traitements qui peuvent lui être prodigués, mais aussi de la façon dont il souhaite être accompagné. Ces échanges entre les soignants et le patient peuvent porter sur des thèmes d'ordre technique, psychologique, et parfois plus spirituel. Ces discussions sont l'occasion d'aborder avec lui les directives anticipées, ce qu'elles représentent et comment elles peuvent être rédigées. Il peut ensuite, s'il ne l'a pas déjà fait, rédiger ses propres directives anticipées.

Pourtant, le patient est rarement seul. Il est pris dans un contexte familial, social et affectif qu'il convient de prendre en compte pour bien comprendre le processus de rédaction des directives anticipées et ses effets sur la fin de vie du patient, de son entourage et du milieu médical plus largement. Dans ce cadre, l'importance de l'entourage au cours du processus de rédaction des directives anticipées du patient fait débat. D'un côté, des études concernant les directives anticipées font le constat que leur présence réduit le stress, l'anxiété et la dépression des proches du patient (22). Elles rapportent aussi qu'une des motivations principales de la majorité des participants rédigeant leurs directives anticipées est le souci de préserver l'entourage d'un vécu douloureux dans le cadre d'une fin de vie (23). D'un autre côté, quelques

travaux ont identifié l'impact négatif de l'absence de directives anticipées sur la famille du patient. Ainsi, une revue de la littérature américaine met en avant le fait que la prise de décision par la famille concernant les traitements chez un patient dans l'incapacité de consentir a un effet émotionnel négatif sur celle-ci (24).

Qu'ils présentent les conséquences positives des directives anticipées ou l'impact négatif de leur absence, de manière générale, les travaux portant sur la fin de vie se sont peu intéressés au rôle effectif de l'entourage dans la rédaction des directives anticipées. Cette thèse vise à répondre à cette insatisfaction en se demandant dans un premier temps,

Si la rédaction des directives anticipées par un patient en soins palliatifs soulage ou non son entourage d'un point de vue psychique et pratique.

Puis dans un second temps, si cette rédaction améliore la relation entre l'entourage et le patient ainsi que celle entre l'entourage et les soignants.

Pour y répondre, nous allons réaliser une étude qualitative par entretiens semi directifs auprès de l'entourage d'un patient en soins palliatifs qui a rédigé ses directives. Le but des entretiens est de recueillir le ressenti du proche du patient vis-à-vis de la rédaction et du contenu des directives anticipées.

II. Matériel et Méthode

1. Bibliographie

Les recherches bibliographiques se sont faites essentiellement sur internet à l'aide de moteurs de recherche comme Google scholar et Cismef.

Le catalogue universitaire des thèses a lui aussi été consulté. Il est accessible grâce au Système universitaire de documentation (Sudoc) et à la bibliothèque interuniversitaire de santé (BIUS) Paris Descartes.

Les bases de données internationales ont été consultées grâce au moteur de recherche de données bibliographiques Pubmed.

Les mots-clés utilisés pour les recherches en français étaient : « directives anticipées », « soins palliatifs », « entourage », « proche », « ressenti », « personne de confiance », « loi Leonetti Claeys ».

Pour les recherches internationales, les mots-clés utilisés étaient : « advance directives » « significant other », « living will », « family ».

La collecte des documents électroniques s'est faite à l'aide du logiciel Zotero.

Des documents tels que des articles sur support papier, des revues ou des livres ont aussi été consultés.

2. Choix du type d'étude

L'objectif de l'étude est d'analyser le vécu psychique de l'entourage d'un patient en soins palliatifs vis-à-vis de la rédaction des directives anticipées de celui-ci. Nous cherchons donc à recueillir des opinions, des sentiments, des représentations. Nous avons ainsi choisi d'utiliser la méthode qualitative pour notre recherche.

Ce type d'étude nous conduit à adopter une démarche inductive, explorant les émotions, les sentiments, les comportements des personnes. Elle permet de recueillir des données verbales

grâce à l'écoute des personnes interrogées. Le chercheur doit laisser la personne parler de façon libre en essayant d'intervenir le moins possible (25).

Il faut ensuite faire émerger des données subjectives, interprétatives par l'analyse du point de vue des participants vis-à-vis de leurs expériences en rapport avec les questions posées. Une étude qualitative, réalisée selon une méthode inductive et interprétative, proposant une analyse thématique des verbatims recueillis à partir d'entretiens individuels semi-dirigés, est la plus appropriée pour notre travail (26).

Afin d'appliquer au mieux la méthode qualitative, le chercheur a effectué une matinée de formation à la recherche qualitative avec le Dr Renoux et le Dr Pautrat du département de médecine générale de Tours.

3. Recrutement et population étudiée

Le but est de recruter un échantillon diversifié de la population. Pour des raisons géographiques, les contacts ont été pris auprès des USP, EMPS, services d'oncologie et réseaux de soins palliatifs du département de lieu de vie du chercheur et des départements voisins : Essonne, Yvelines et Eure et Loire.

Le chercheur contacte par téléphone les équipes de soins palliatifs (hôpitaux et réseaux de ville) ou d'oncologie et présente son sujet d'étude. Puis, il envoie un mail descriptif de l'étude dans le service. Si les équipes soignantes connaissent une personne pouvant répondre favorablement à l'étude, elles transmettent ses coordonnées au chercheur. Le chercheur appelle ensuite le potentiel participant afin de lui expliquer le sujet de recherche et de lui demander son accord pour réaliser l'entretien individuel. Si la personne répond positivement, une fiche explicative de l'étude ainsi qu'un formulaire de consentement à signer lui sont envoyés par mail. Le participant fixe ensuite la date, l'heure et le lieu de rencontre de son choix pour la réalisation de l'entretien.

Pour être inclus dans l'étude, il faut être majeur et être le proche d'un patient en soins palliatifs ayant rédigé ses directives anticipées. Si le proche est mineur ou présente des troubles cognitifs, il ne peut pas être inclus dans l'étude.

L'inclusion est réalisée au fur et à mesure des entretiens et de leur analyse. Le nombre de participants à inclure est déterminé par la méthode de saturation des données (27).

De cette manière, le recueil des données s'arrête lorsque l'analyse du matériel n'apporte plus d'élément nouveau. Par soucis de validité interne, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés après avoir obtenu une saturation des données.

4. Entretiens et recueil des données

Il s'agit d'entretiens individuels et semi-dirigés. Ce type d'entretien permet une liberté d'expression pour la personne interrogée. Des sujets délicats et intimes peuvent ainsi être abordés. Les personnes interviewées se livrent plus facilement et explicitent le fond de leur pensée. Un climat d'écoute et de confiance est instauré par l'intervieweur dans le but de faciliter cette liberté de parole.

Les entretiens sont réalisés par le chercheur. Ils sont conduits à l'aide d'un guide d'entretien ou d'un canevas évolutif et modulable au fil des rencontres et des analyses. Les modifications du guide sont consignées dans un journal de bord. Ce guide d'entretien permet de centrer les propos recueillis autour de la question et des hypothèses de notre étude.

Au cours de l'étude, certaines questions ont été reformulées et d'autres ont été ajoutées. Elles sont notées en italique dans le guide d'entretien joint en annexe 1. Le guide d'entretien sert de fil conducteur à notre étude.

Le canevas est constitué de 7 questions. La première aborde des sujets généraux afin de mieux connaître la personne interrogée. La deuxième question nous permet d'évaluer les connaissances du proche au sujet des directives anticipées. La troisième et la quatrième question abordent les modalités de rédactions des directives anticipées du patient en soins palliatifs et le vécu du proche vis-à-vis de cette rédaction. La cinquième et la sixième question évoquent l'évolution potentielle des relations du proche avec le patient et l'équipe soignante avant et après la rédaction des directives anticipées. La septième question cherche à appréhender les conséquences pratiques de la présence des directives anticipées pour le proche et le reste de l'entourage du patient (28).

Avant d'être soumis aux participants et pour s'assurer de sa compréhension, le guide d'entretien est testé sur des personnes choisies dans l'entourage du chercheur. Ces personnes sont de catégories sociales différentes et connaissent les bases du sujet de recherche.

Le recueil des données est réalisé lors d'interviews en face à face. Il a été effectué à l'aide d'un dictaphone après l'accord du participant.

Les personnes interrogées savent que le travail de recherche concerne les directives anticipées de leur proche en soins palliatifs. Avant de signer le formulaire de consentement, ils doivent avoir pris connaissance de la « lettre d'information destinée à l'entourage pour participer à une recherche non-interventionnelle » que vous pouvez retrouver en annexe 2.

Leur consentement écrit est recueilli avant de débiter l'enregistrement.

Au cours des entretiens, des techniques de relance comme l'écho, la reformulation ou l'interrogation peuvent être utilisées dans le but d'approfondir les réponses concernant les thèmes étudiés.

5. Analyse des données

Les entretiens sont retranscrits intégralement, mot pour mot, permettant ainsi de créer des verbatims à partir des enregistrements audios.

La transcription consiste à mettre par écrit la discussion à l'aide d'un fichier Word en ajoutant les données non verbales (sanglots, souffle...). Les données sont rendues anonymes en utilisant des chiffres pour désigner les participants (M1, M4, M6...). De la même façon et dans le but de conserver l'anonymat des personnes interrogées, les verbatims sont nommés « Verbatim 1, Verbatim 2... ».

Une fois retranscrit, chaque verbatim est analysé selon la méthode d'analyse par « théorisation ancrée » ou « *grounded theory* » de Glaser et Strauss. Il s'agit d'un codage ouvert toujours centré sur la question de recherche (29).

Cette méthode consiste à lire et relire chaque verbatim afin de coder le texte fragment par fragment. Le but est de dégager, résumer et thématiser les propos développés à l'intérieur du verbatim analysé. Ce travail de codage est réalisé manuellement. Le texte codé est ensuite réarrangé en une liste de catégories faisant ainsi émerger les thèmes principaux. Le logiciel Excel est utilisé pour classer les thèmes et les catégories.

Une théorie explicative répondant à la problématique initiale est ensuite développée à partir des données codées (30).

Afin de réduire la subjectivité de la codification et de la catégorisation, les verbatims sont transmis à un deuxième investigateur (le directeur de thèse pour notre étude) qui fait sa propre analyse sans avoir connaissance de la première. Il s'agit de la triangulation des données.

6. Consentement éthique

Un contact auprès de Mr Flury, membre de la cellule d'aide au montage des projets de recherche du CHU, a été pris afin de savoir si notre projet de recherche relevait de la nouvelle réglementation dite Jardé. Ce protocole de recherche ne relevant pas de cette nouvelle Loi, nous n'avions pas besoin d'attendre l'avis d'un CPP pour démarrer notre étude. Cependant, nous souhaitons tout de même obtenir un avis éthique. Nous avons donc soumis notre projet d'étude au comité d'éthique local de Tours dénommé, EREC. Celui-ci a rendu un avis favorable pour notre recherche le 3 novembre 2017.

Dans le but d'être en règle vis-à-vis de la CNIL, la recherche a été enregistrée sous le n°2017_075 dans « le fichier des fichiers » du CHRU de Tours.

III. Résultats

1. Population étudiée

L'échantillon étudié est constitué de 3 hommes et de 6 femmes. La moyenne d'âge des participants est de 57 ans, les extrêmes allant de 47 à 77 ans. 4 participants vivaient en milieu rural et 5 en milieu urbain.

Leurs métiers étaient diversifiés : chirurgien, cadre, chef d'entreprise, chef d'équipe, agent de service hospitalier, exerçant une profession libérale, commercial, auxiliaire de vie au chômage et retraité.

6 participants étaient mariés et 3 divorcés.

	sexe	âge	lieu de vie	profession	statut personnel	nombre d'enfants	lien de parenté avec la personne qui a rédigé ses DA	durée
v1	femme	52	rural	agent de service hospitalier	mariée	4	belle sœur	19min44s
v2	femme	56	urbain	travail libéral	divorcée	2	filles	29min39s
v3	femme	47	urbain	cadre dans la chimie	mariée	2	filles	24min52s
v4	homme	62	urbain	chef d'entreprise	divorcé	3	fils	30min02s
v5	femme	52	urbain	chômage	mariée	4	filles	11min30s
v6	femme	56	rural	commercial	divorcée	1	filles	31min58s
v7	homme	58	rural	chef d'équipe dans le BTP	marié	2	mari	17min30s
v8	femme	77	rural	retraité d'employé d'usine	marié	2	femme	26min25s
v9	homme	55	urbain	chirurgien orthopédiste	marié	2	cousin	15min39s

Tableau 1. Caractéristiques de la population étudiée.

2. Déroulement des entretiens

Neuf entretiens ont eu lieu. Ils se sont déroulés du 10 octobre 2017 au 13 juin 2018. La durée moyenne des entretiens était de 23 minutes et 2 secondes, le plus court étant de 11 minutes et 30 secondes et le plus long de 31 minutes et 58 secondes.

Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à obtenir une saturation des données, c'est-à-dire lorsque l'analyse des données n'apporte pas de nouvelle idée sur le sujet.

La saturation des données a été obtenue au bout de sept entretiens. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés par souci de validité interne.

3. Résultats des entretiens

3.1 Compréhension et critique des directives anticipées

La question abordant les connaissances des participants à propos des directives anticipées a fait émerger plusieurs thèmes en fonction des définitions données par les interviewés et de leur avis concernant ce dispositif.

3.1.1 Méconnaissance de la définition des directives anticipées

La plupart des interviewés ne connaissaient pas la définition des DA. A l'évocation de la définition des DA, leur réponse était :

« Bah je ne sais pas » (V1)

« La définition, non je ne saurais pas vous la donner » (V9)

« Non, non, peut-être que oui » (V7)

« Je ne pense pas, j'ai peut-être dû la connaître mais non, non, là comme ça, il faudrait que je relise le document » (V3).

3.1.2 Confusion des directives anticipées avec d'autres dispositifs ou processus

Lorsque nous avons approfondi la discussion autour de ce dispositif, certaines des personnes interrogées ont assimilé les directives anticipées **à la fin de vie**.

« Consignes pour sa fin de vie, éventuellement ? » (V2)

« C'est pour savoir ce qu'on veut faire à la fin de sa vie » (V5)

« C'est ce qu'on veut, ce qu'on ne veut pas au niveau d'un traitement de fin de vie » (V4).

D'autres l'ont confondu avec la **sédation**.

« Sur ses directives anticipées, c'était principalement qu'elle voulait être endormie » (V3)

« *C'est le faire partir doucement* » (V8)

« *Pour moi, les directives anticipées correspondaient à la sédation, même elle le pensait, c'était pour ça qu'elle les écrivait* » (V9).

Elles ont également été associées au fait de ne pas souffrir et de mourir dans la **dignité**.

« *C'est de respecter le ..., son souhait à elle qui était de ne pas souffrir et de mourir dans la dignité, surtout de ne pas souffrir* » (V1)

« *Sur ses directives anticipées, c'était principalement qu'elle voulait être endormie et qu'elle ne voulait pas souffrir* » (V3).

Enfin, elles ont été confondues avec les **garanties obsèques**.

« *Il y a des directives qu'elle m'a données concernant ses obsèques sur une garantie obsèques* » (V2).

Si ces multiples confusions soulignent un niveau de connaissance faible des modalités concrètes et précises des directives anticipées, elles montrent en revanche l'intérêt de l'entourage pour les problématiques entourant le processus de fin de vie du patient considéré.

3.1.3 Les représentations des directives anticipées

De même, les représentations entourant ce dispositif sont variées. Certains interviewés se représentent les directives anticipées comme une **check list**.

« *Il n'y a pas vraiment de rédaction, on a coché des cases dans son dossier d'hospitalisation* » (V2).

D'autres, au contraire présentent les directives anticipées comme un **contrat** ou comme un **courrier**.

« *Le document en question est signé et co-signé et ça devient un contrat* » (V4)

« *Mon mari a écrit un courrier comme quoi il ne voulait pas de trachéo* » (V8).

3.1.4 Critiques des directives anticipées

La méconnaissance de la définition des directives anticipées s'articule à une critique plus large du dispositif actuel, qui paraît trop **imprécis** pour quelques-uns.

« *C'est juste improbable de remplir quelque chose comme ça, puisqu'on ne peut pas avoir une vision exhaustive de tout donc les directives anticipées, on ne pourra jamais être précis* » (V2)

« *Je pense que ça nécessiterait une meilleure explication, une meilleure éducation* » (V4).

Un participant regrette également le **manque de retour** concernant le dispositif de la part de soignants.

« Lorsqu'on a rendu le document, il n'y avait pas d'accusé de réception ni rien » (V4).

Enfin, certains trouvent que le dispositif actuel **ne va pas assez loin** et souhaiteraient **légaliser l'euthanasie**.

« Je trouve qu'on devrait reconnaître l'euthanasie, ça devrait pouvoir se faire en France. Laisser partir les gens quand ils veulent » (V8)

« Il y a plein de gens qui souhaitent avoir une fin de vie décente, que ça se termine rapidement. Bah en fait, Non ! Vous partirez quand vous aurez bien décidé de partir ! La seule chose que l'on peut faire pour vous en France, c'est de s'arranger pour que vous ne souffriez pas ! » (V4).

3.1.5 Manque d'explication concernant le dispositif des directives anticipées

Cette méconnaissance est justifiée par les personnes interrogées par le manque d'informations qu'elles ont pu recevoir.

Plusieurs participants ont reçu des **explications** concernant les DA et en étaient **satisfaits**.

« Le réseau de soins palliatifs est venu nous voir, ils nous ont expliqué plus en détails et nous ont donné plus de détails » (V3)

« Elle s'était pas mal renseignée auprès d'une association. Elle m'avait envoyé pas mal de papier » (V9)

« C'est clair et net, le réseau est venu, on nous a bien expliqué » (V7).

D'autres ont en revanche noté l'absence, ou les difficultés rencontrées pour accéder à ces informations.

Ainsi, une interviewée regrette de ne **pas avoir eu d'informations** concernant les directives anticipées.

« Pas d'informations de la part de l'équipe médicale, aucun imprimé, rien du tout » (V1).

Un autre participant a longuement **dû insister** avant d'avoir **accès au document** concernant les directives anticipées.

« Quand je dis demander, c'est même demander avec insistance les documents à remplir au niveau des directives fin de vie ! » (V4).

3.2 Plusieurs modalités de rédaction des directives anticipées

Le processus de rédaction des directives anticipées par les patients a pris plusieurs formes et plusieurs moments. La rédaction s'est faite seul ou accompagné, a eu lieu tardivement ou au contraire avec anticipation. Les patients accompagnés de leurs proches ont parfois dû s'aider d'outils tels que des formulaires ou internet pour rédiger leurs directives anticipées. Malgré la présence de ces outils, certains patients ont rencontré des difficultés dans la rédaction. L'entourage souhaite donc une amélioration du dispositif et un meilleur accompagnement au cours de la rédaction.

3.2.1 Rédaction seul ou accompagné

Quelques **proches étaient présents** lors de la rédaction des directives anticipées du patient. Une fille qui s'occupait de sa mère atteinte d'une maladie neurodégénérative au domicile était présente lors de la consultation dédiée à la rédaction des directives anticipées de sa mère chez le médecin généraliste.

« J'ai été l'accompagner la première fois chez le médecin généraliste pour faire ses directives anticipées » (V3)

Le fils d'un patient a aussi accompagné son père lors de la rédaction. La rédaction des directives anticipées s'est faite à l'aide du formulaire de l'EPHAD où se trouvait son père.

« On était ensemble mais c'est lui qui tenait le stylo » (V4)

La fille d'une patiente habitait à côté du domicile de ses parents et aidait son père dans la prise en charge de sa mère malade au domicile. C'est elle qui a expliqué à sa mère ce qu'étaient les directives anticipées, qui l'a encouragée puis accompagnée dans leur rédaction.

« Je lui ai dit : il faut que tu le fasses, donc on s'est mis autour d'une table et puis voilà » (V6)

La femme d'un patient atteint d'une maladie neurodégénérative était son aidant principal. Elle s'occupait de son mari au domicile et l'accompagnait lors des rendez-vous chez les médecins. Elle était donc présente lorsque son mari a rédigé ses directives anticipées avec le médecin.

« On était tous les deux avec le docteur » (V8).

Pour d'autres patients, les proches n'étaient pas présents, préférant laisser le patient rédiger ses directives anticipées accompagné d'**un médecin ou d'un psychologue**.

« J'ai demandé à la psychologue de venir pour qu'elle puisse les faire seule avec la psychologue » (V5)

« Je n'étais pas avec elle, c'est vrai. Elle a vu ça avec le médecin, elle l'a fait à l'hôpital. Elle était avec la fille, euh l'auxiliaire de vie qui l'accompagne à chaque fois qu'elle va à l'hôpital » (V7).

Dans certains cas, les patients n'ont pas fait appel à une aide extérieure et ont rédigé **seuls** leurs directives anticipées.

« Elle a rédigé seule, à l'hôpital » (V1)

« Elle l'a écrite toute seule, à la maison, sur un petit bout de papier » (V2)

« Elle l'a faite chez elle et elle me l'a envoyée pour que je puisse signer parce qu'il y a je ne sais plus combien d'exemplaires » (V9).

3.2.2 Rédaction anticipée ou tardive

Le moment de l'écriture des directives anticipées est lui aussi variable. Parfois, le patient attend le **dernier moment** pour les écrire.

« Quand on allait à la chimio, c'était dans sa valise. A chaque fois, elle disait qu'il fallait qu'elle les remplisse et elle l'a fait lorsqu'elle était hospitalisée pour la dernière fois. Au dernier moment » (V1).

Mais pour la plupart, du fait de leur maladie, qu'ils savent incurable, les directives anticipées ont été rédigées avec **anticipation**.

« Elle l'a fait plusieurs fois, elle le savait, qu'elle serait incapable à un moment donné de consentir à cause de sa maladie » (V3)

« Rapidement, il faut penser à cette histoire-là avant qu'il ne soit trop tard pour la rédaction » (V4)

« Il refaisait régulièrement les courriers avec le docteur » (V8).

3.2.3 Difficultés de rédaction

La principale difficulté de rédaction exprimée est le **manque de précision** du document rédigé.

« On l'a rempli tous les deux sans médecin, sans personne. Ce n'était pas toujours très clair mais on a fait ce qu'on a pu » (V4)

« On l'a rédigé grosso modo » (V6).

3.2.4 Rédaction à l'aide d'un formulaire et/ou d'internet

Pour écrire leur DA, certains patients se sont aidés de **formulaires**.

« Elle avait des imprimés, des formulaires qui étaient dans son dossier de son suivi médical » (V1)

« Ah bah non le formulaire a changé ! Donc on a récupéré le nouvel exemplaire, qui était un peu différent du premier et on l'a rempli » (V4)

« C'est un document qu'ils devaient remplir et ils l'ont fait ensemble » (V3).

Internet a aussi joué un rôle dans le processus de rédaction pour quelques patients et leurs proches.

« Il commençait à y avoir des exemples sur internet avec les bons mots » (V3)

« Heureusement merci google rires. Donc j'ai tapé sur google, j'ai été voir, je lui ai lu la définition. On en a parlé, j'ai été voir sur différents sites comment ça se passait et tout ça. Et à quoi ça servait. On en a reparlé. Je lui ai dit qu'il faut le faire ! » (V6)

3.2.5 Souhaits d'amélioration

Quelques proches **regrettent** de ne **pas avoir eu d'explication** concernant le processus de rédaction des directives anticipées.

« J'ai coché la case : on ne m'a pas expliqué ! » (V2)

« On nous a donné le dossier à remplir mais on ne nous a pas expliqué ce qu'il fallait faire avec » (V6).

Un interviewé souhaiterait une **cosignature du document**, une **validation** de son **contenu** et une meilleure **traçabilité** de celui-ci.

« Il devrait y avoir systématiquement une remise de documents et quelqu'un qui dit : oui, oui, c'est bon, c'est clair, c'est machin, je signe, c'est clair. Le document en question est signé et cosigné et ça devient un contrat... c'est fondamentalement anormal que ce document-là ne soit pas mieux tracé » (V4).

Pour un autre participant, ce document ne devrait pas être **rédigé** seul par la personne mais **accompagné** par quelqu'un qui pourrait lui expliquer et l'aider à comprendre le dispositif.

« Pour moi, je pense que ce genre de chose, la personne ne doit pas être toute seule. Si c'est un couple d'un certain âge, que son mari ou sa femme soit présente, certes, mais qu'ils soient accompagnés d'enfants qui ont encore accès à internet. Et qu'ils aient la curiosité d'aller chercher des informations et qu'ils leur expliquent. » (V6)

3.3 Ressenti du proche vis-à-vis des directives anticipées

La rédaction des directives anticipées du patient entraîne différents sentiments chez ses proches. Ils peuvent ainsi se sentir soulagés, responsables ou au contraire en désaccord avec le contenu du document. Être la personne de confiance leur confère un rôle de témoin lors de la rédaction. Ils prennent alors conscience de leur devoir de faire respecter le contenu du document en tant que porte-parole des volontés du patient. Ils expriment pourtant cette crainte du non-respect des directives anticipées du patient par les équipes médicales. Leur participation au processus de rédaction des directives anticipées a favorisé un rapprochement relationnel entre l'entourage et le patient. Certains proches s'interrogent même sur le fait de rédiger eux aussi leurs propres directives anticipées

3.3.1 Un sentiment de responsabilité

Certains proches se sentent **responsables** vis-à-vis de l'application, du respect et de la mise en œuvre des directives anticipées.

« Plutôt responsable, que ses directives soient respectées et mises en place » (V1)

« J'ai pris ça sérieusement, je me suis dit que c'était une responsabilité » (V6).

Un participant exprime ce moment de **prise de conscience** de son rôle en tant que personne de confiance lors de la signature du document.

« Forcément quand on signe, on a un moment où quand on tient le stylo, on se dit merde euh...c'est moi qui va être responsable de certaines choses » (V9).

D'autres, au contraire, ne vivent pas ce sentiment de responsabilité. C'est ce qu'exprime une participante lorsqu'elle répond qu'elle a vécu la rédaction des directives anticipées de son proche *« comme une **formalité** » (V2).*

3.3.2 Un rôle de témoin

Une interviewée a souligné le fait qu'elle avait assisté à **quelque chose d'important** dans la vie de sa mère et qu'elle en était désormais la dépositaire.

« Bah moi, j'ai été témoin de quelque chose et elle s'en remettait à moi pour que je suive ce qu'elle voulait. J'ai pris ça sérieusement » (V6).

3.3.3 La crainte d'une absence de respect

Plusieurs personnes expriment leur **peur de ne pas voir les directives anticipées de leur proche respectées**.

« Si elle fait un malaise dans la nuit et on ne m'appelle pas ! Comment je fais pour décider quoique ce soit si on ne me prévient pas » (V2)

« Je pourrais être très anxieuse que ce ne soit pas respecté » (V5).

Cette **crainte** était aussi présente chez une des patientes qui avait rédigé ses directives anticipées.

« Elle avait peur qu'ils ne respectent pas ses choix » (V9)

3.3.4 Une expression de soulagement

Certains participants soulignent le fait que la rédaction des directives anticipées de leur proche représente un **soulagement** pour eux. Ils ont ainsi l'esprit plus tranquille vis-à-vis des potentielles décisions à prendre.

« C'est un soulagement pour moi car je ne vais pas avoir à prendre de décision pour elle, ça soulage son entourage quelque part, je m'en rends vraiment compte » (V3)

« C'est un soulagement pour moi, on ne pourra pas dire que je prends les décisions car je prends la décision de maman comme ce qui a été écrit » (V5).

3.3.5 Parfois un désaccord mais toujours teinté du respect des choix d'autrui

Un participant exprime son **désaccord** avec le contenu des directives anticipées de sa femme mais précise qu'il accepte tout de même ses choix.

« Ce que j'ai retenu, c'est qu'elle a tort de ce qu'elle a écrit. On en a discuté timidement parce que ce dont elle avait envie, moi je n'étais pas d'accord du tout. Ce sont ses volontés, voilà. Je l'accepte ! » (V7)

Cependant, la majorité des interviewés insistent sur le fait que leur propre opinion sur le contenu du document importe peu. Ils **respecteront dans tous les cas les choix de leur proche**.

« Je suis plutôt dans le respect de ses souhaits à elle. C'est ses volontés » (V2)

« On en a discuté, je lui ai dit : c'est ton choix, je respecterai ton choix, point final » (V8).

3.3.6 Un rapprochement relationnel

Pour plusieurs participants, la rédaction des directives anticipées a **renforcé les liens relationnels** qu'ils avaient auparavant avec leur proche.

« On s'est un peu plus rapproché » (V1)

« J'étais absolument d'accord, avec mon mari, on est resté soudé » (V8)

« Sauf qu'on s'est rapproché forcément. Je lui servais de proche en cas d'impossibilité de communication. Ça crée un lien un peu différent » (V9).

3.3.7 Une introspection

Après la rédaction des directives anticipées de leur proche, quelques interviewés se sont posés la question vis-à-vis de ce qu'eux voudraient s'il leur arrivait quelque chose. Ils se sont demandé **s'il ne fallait pas qu'ils rédigent eux-mêmes leurs propres directives anticipées**.

« C'est un questionnement qui se fait vis-à-vis de soi-même, de sa propre mort. Est-ce qu'il ne faut pas toi aussi mettre en place tes directives anticipées avant que tout ça n'arrive » (V1)

« Je pense que si un jour ça m'arrive, je ferais la même chose. Je pense que je prendrais mes... oui si je peux encore décider, je trouve ça bien de pouvoir décider » (V3)

3.4 Relationnel complexe avec le milieu médical

Les proches regrettent le manque de temps et de communication des équipes médicales. A l'inverse, ils expriment une vision positive de la prise en charge du patient par les équipes de soins palliatifs. Ils soulignent aussi l'importance du médecin généraliste dans l'accompagnement du patient et de ses proches au cours de la maladie.

3.4.1 Une impression de subir les décisions médicales

Une participante exprime son impression de **ne pas recevoir toutes les informations** de la part du corps médical.

« C'est bien toute la problématique des services de soins ! C'est qu'on nous dit, sans nous dire, tout en nous disant, qu'on nous a dit quand même mais qu'il faut qu'on lise entre les lignes. Et pour finalement être un objet et pas du tout le sujet de son soin » (V2).

Un autre participant insiste sur le fait que certains médecins pourraient continuer les traitements alors que le patient s'y est opposé et avoue **se méfier du corps médical**.

« Elle avait peur de la fin et surtout qu'on ne l'écoute plus et que les médecins continuent de lui faire des traitements... Je me méfie de certains médecins, on a toujours tendance à penser qu'on peut guérir les gens même quand c'est fichu donc je pense qu'il faut s'en méfier » (V9).

3.4.2 Le milieu médical est débordé

Pour une interviewée, le **milieu médical n'a pas assez de temps pour l'humain** et ceci à un **impact négatif pour l'entourage** du proche qui est malade.

« Les médecins n'ont pas le temps, ils courent, ils courent. Les infirmières sont tout le temps en train de courir, c'est stressant pour la famille et pour le malade. Là il faudrait un gros progrès » (V6)

3.4.3 Un défaut de communication

Quelques personnes interrogées regrettent le **manque de communication des soignants** vis-à-vis des patients et des familles des patients.

« Je trouve dommage c'est qu'ils ne l'aient pas formulé le dernier jour. Ça manquait de mot. Le médecin disait qu'elle avait augmenté les doses de morphine et du sédatif mais elle n'a jamais dit qu'ils étaient en train de la sédativer » (V1)

« Au niveau des informations, on ne se rend pas compte de l'émotion dans laquelle la famille est, il y a un flot d'informations... Les explications, c'est

compliqué à avoir sur quand même beaucoup de choses, il y a un vrai problème de communication » (V2).

3.4.4 Une vision positive des soins palliatifs

La majorité des participants ont un **avis positif** concernant la prise en charge du patient et de son entourage par **les équipes de soins palliatifs**.

« Les soins palliatifs, ils sont topissimes ! Il y a tout un accompagnement pour nous, avec des gens disponibles » (V2)

« Le Docteur des soins palliatifs était formidable, il le prenait en roulement une quinzaine de jours tous les 3-4 mois. Avec l'hospitalisation à domicile c'était formidable, on a toujours eu une entente avec les filles » (V8)

« C'était des gens extraordinaires, elle a eu la chance d'être en soins palliatifs dans une super équipe. Ils se sont tellement bien occupés d'elle que je n'avais rien à redire » (V9).

3.4.5 Implication du médecin généraliste auprès du patient et de son entourage

Un proche nous parle du **rôle** qu'a tenu le médecin généraliste de sa mère. Son aide a permis **d'accélérer son hospitalisation** afin de soulager au mieux la patiente car les antalgiques donnés au domicile et le système d'aide mis en route étaient insuffisants. Ce médecin a aussi **soutenu l'entourage** en contactant les oncologues afin d'appuyer la pensée des proches selon laquelle leur mère souffrait malgré les traitements donnés au domicile.

« Son médecin traitant a fini par se fâcher au mois d'août ! En les appelant, en leur disant : mais vous ne pouvez pas laisser souffrir notre patiente » (V2).

Un autre témoignage souligne le rôle du médecin généraliste comme **accompagnateur et aide dans la rédaction des directives anticipées** de sa mère.

« Moi : donc la 1^{ère} rédaction des DA a eu lieu avec vous et avec le médecin généraliste.

-M3 : oui... La 1^{ère} fois, c'était avec le médecin. Elle avait des idées bien en tête ! » (V3).

Le médecin généraliste peut aussi être **présent dans le cadre d'une hospitalisation à domicile** d'un patient en soins palliatifs. C'est ce qu'a rapporté un proche lors de l'entretien. Elle évoque une réunion pluridisciplinaire pour faire le point concernant la prise en charge de sa mère à domicile.

« Donc autour de la table, il y avait son médecin généraliste, une des infirmières du réseau et les deux infirmières qui passaient voir maman tous les jours » (V6).

Ce même proche nous précise que malgré leur implication, **les médecins généralistes manquent de temps** pour les patients car ils sont moins nombreux qu'avant et la demande de prise en charge à domicile reste importante.

« Mais les médecins de médecine générale n'ont pas le temps. Ils n'ont pas le temps. Je vois même ici, le médecin qui suivait ma mère se déplaçait à la maison mais ils n'ont pas le temps. Il y a un manque de médecins, il y a de plus en plus de patients qui ont besoin de médecin qui viennent chez eux parce qu'il y a un problème pour se déplacer » (V6).

Un interviewé nous précise le rôle important que son médecin généraliste a tenu au début de la maladie de sa femme. Alors que le diagnostic n'était pas simple à poser dans le cadre de la pathologie, leur médecin n'a pas baissé les bras et a **tout mis en œuvre pour aider la famille**.

« Et pour vous dire, on a eu notre médecin de famille qui a été efficace, elle a remué ciel et terre pour aboutir au diagnostic avec les bons spécialistes » (V7).

3.4.6 Impact des directives anticipées sur la relation avec les soignants

Aucun participant n'a exprimé de changement dans les relations qu'ils avaient avec **le milieu soignant** après la rédaction des directives anticipées de leur proche.

« Non, je ne pense pas, parce qu'en fait, ça a été le réseau avec qui on a fait la rédaction très détaillée. On les a vus à ce moment-là. Non la relation était la même » (V3)

« Non, pas du tout, il y avait ce qu'il fallait et tout. Il n'y a pas eu de changement » (V8)

3.5 Diversité d'utilisations des directives anticipées

Les directives anticipées ont été utilisées de différentes façons par les proches et les équipes médicales. La présence du dispositif a permis à certains proches de s'entretenir plus facilement avec les médecins. D'autres se sont aidés des DA pour choisir un EHPAD adapté aux souhaits du patient. Les directives anticipées ont la plupart du temps été respectées mais elles ont parfois été utilisées alors que le patient pouvait encore exprimer ses volontés.

3.5.1 Respect des directives anticipées

Pour la plupart des participants, les directives anticipées de leur proche ont été **respectées**.

« Le seul moment où je trouve que ça a été bien, c'est quand elle n'a pas été bien. Là, il y eu un problème, elle était en apasie. L'équipe soignante a appelé de suite le réseau et on a eu le SAMU. Et grâce aux directives anticipées, ils ont son dossier et ça va beaucoup plus vite avec les médecins. Action réaction ! » (V5)

« Je pense qu'ils l'ont laissé partir tranquille et c'est très bien comme ça. Je n'ai pas demandé à savoir » (V8)

Pendant un entretien, un proche rapporte que lors de la prise en charge d'un évènement aigu par le SAMU, une perfusion a été posée **alors que dans ses DA, sa mère avait écrit qu'elle ne voulait pas de perfusion.**

Du fait de l'urgence de la situation, les proches présents n'avaient pas eu le temps de transmettre à l'équipe médicale les directives anticipées. Ce proche conclut en disant qu'il ne leur en voulait pas d'avoir agi ainsi.

« La seule chose, c'est que le Samu s'est excusé car il avait fait une perfusion alors qu'elle avait dit qu'elle n'en voulait pas. Mais bon, je lui ai dit : ne vous inquiétez pas ce n'est pas grave » (V3).

3.5.2 Des discussions entre les équipes médicales et la personne de confiance

Le fait d'être la personne de confiance et, de ce fait, dépositaire des directives anticipées du patient, a permis à certains proches de **s'entretenir plus facilement avec le médecin.**

« Ça m'a permis de discuter plus facilement avec le médecin » (V9).

D'autres participants **rappelaient régulièrement** aux équipes médicales la présence **des directives anticipées.**

« J'ai toujours bien précisé qu'il n'y avait pas d'acharnement thérapeutique ou ce genre de chose pour qu'on suive ce qu'elle souhaitait » (V6).

Une interviewée rapporte un **moment de flottement** entre elle et les soignants concernant la sédation, sa mère étant revenue sur son souhait d'être sédaturée sans en avertir ses proches. Dans un tel contexte, ils ne comprenaient pas pourquoi elle n'était pas endormie alors qu'elle avait précisé par écrit qu'elle souhaitait être sédaturée.

Un entretien avec l'équipe médicale a permis de dénouer la situation et l'entourage a pu ainsi comprendre ce changement.

« Quand elle a pris la décision de ne plus être endormie mais qu'elle ne nous en a pas parlé, il y a eu un moment de flottement ! ... On en a discuté avec l'équipe médicale... On a eu une réunion tous ensemble et c'était bien » (V3)

3.5.3 Recherche d'un EPHAD où l'on respecte les directives anticipées

La présence des directives anticipées a aidé un proche dans le **choix d'un EPHAD.** En effet, le choix s'est porté sur un EPHAD qui connaissait et respectait le dispositif des directives anticipées.

« Il était très clair, que le jour où il faudrait qu'il retourne dans un EPHAD pour finir sa vie, ça ne pourrait être ici que si le corps médical était d'accord avec ce qu'on voulait » (V4).

3.5.4 Détournement des directives anticipées

Parfois, il arrive que les **directives anticipées soient utilisées alors que le patient est encore compétent** et peut exprimer ses volontés.

« J'avais donc dit ici : bah faut y aller. Et à cette époque-là on a dit : bah non, ce n'est pas encore assez, il peut encore réfléchir, ouvrir sa tablette et consulter le parisien. Non monsieur c'est trop tôt, on ne peut pas faire ça maintenant, on n'a pas le droit. » (V4)

3.6 Conséquences des directives anticipées sur le vécu familial

La présence des directives anticipées a permis à l'entourage du patient d'exprimer ce qu'il ressentait. Certains proches ont même vu des changements de comportements positifs chez des membres de l'entourage du patient à la suite de la rédaction des directives anticipées. Les discussions engendrées au cours du processus de rédaction ont aidé l'entourage dans l'organisation de la vie à domicile autour du patient en situation palliative et dans la préparation des obsèques.

3.6.1 Une mise en mot

La rédaction des directives anticipées a fait place à **divers échanges entre le patient et son entourage**. Ces discussions ont permis à chacun de **mettre des mots** sur leurs peurs, leurs angoisses et ont parfois entraîné des **changements de comportements positifs** chez certains proches.

« Par contre, ma sœur s'est beaucoup plus investie. J'ai envoyé à mes deux sœurs le double. Et depuis, ma sœur vient maintenant tous les mois et demi passer une semaine pour s'occuper d'elle ... Ma sœur, ça l'a soulagée. Elle avait du mal à en parler avant, mais maintenant, elle en parle plus facilement avec maman. Ça a été un changement flagrant du rapport à la mort de ma sœur après la rédaction des directives anticipées de maman » (V5).

3.6.2 Une facilitation de l'organisation

Lors de la rédaction des directives anticipées, certains participants ont abordé avec le patient la **question de l'organisation de la vie à domicile et des lieux de fin de vie**. Cette discussion a permis à l'entourage de mettre en place les aides nécessaires à la vie au domicile mais aussi de choisir avec le patient un établissement hospitalier adapté comme lieu de fin de vie.

« Si elle est sénile et qu'on ne peut plus gérer, là ce sera une structure palliative. C'est écrit sur ses DA » (V5)

« En discutant, je lui ai dit que je ne pouvais pas assumer et me retrouver un matin à la retrouver décédée. Donc elle a dit dans ses DA qu'elle voulait aller à l'hôpital s'il y avait quoique ce soit qui se passait » (V3)

« J'ai tout organisé pour qu'il y ait ce qu'il faut autour d'elle » (V6).

3.6.3 Une liberté de chacun

Au cours des entretiens, plusieurs proches soulignent le fait que chaque membre de l'entourage est **libre de réagir comme il le souhaite** face à la présence des directives anticipées du patient.

« C'est dur d'en parler avec sa famille, nos meilleurs amis aussi ont du mal à en parler... Les enfants ont réagi comme moi. Ils ont dit : ce sont ses choix, on les respecte. Même s'ils ne sont pas d'accord » (V7)

« Pour mes enfants aussi, ils sont libres avec leur grand-mère. Tout le monde sait ce qu'il y a à faire » (V5)

« J'en ai parlé avec mon fils. Il m'a dit c'est bien, c'est du commun pour lui, c'est logique » (V6).

Il peut parfois arriver qu'un **proche soit en total désaccord** avec ce qui est écrit et décide de **rompre les liens** avec le reste de l'entourage.

« Ma fille l'a très mal accepté et on est fâchée...Pourtant on a eu plusieurs discussions...Elle savait qu'il y avait le courrier...elle a coupé les ponts ! » (V8)

3.6.4 La préparation des obsèques

Quelques interviewés rapportent le fait qu'après avoir écrit leurs directives anticipées, les patients ont abordé avec leur proches la **question de l'après mort**, plus particulièrement de l'organisation des **obsèques**.

« Elle en parlait avec la famille, elle a écrit ce qu'elle voulait pour sa crémation, ça a rendu les choses plus simples pour toute la famille » (V1)

« Pour ça, ma mère, ça fait 2-3 mois qu'elle a mis en place : alors je veux une pierre tombale de cette couleur, mon cercueil il est choisi, l'intérieur est machin. Elle me dit : tu notes je veux ça, je veux ça, t'invites machin, la musique c'est comme-ci... » (V2).

IV. Discussion

1. Forces et faiblesses de l'étude

1.1 Les apports de l'étude

L'originalité de notre travail se trouve dans l'angle abordé par cette étude. Très peu de publications dans la littérature n'avaient jusqu'ici analysé les répercussions des directives anticipées sur l'entourage des patients en soins palliatifs, préférant examiner le point de vue des patients ou de leur médecin vis-à-vis de ce dispositif. Face à cette absence, nous avons choisi de recueillir le ressenti des proches vis-à-vis de la rédaction des directives anticipées d'un patient en soins palliatifs. Pour cela, nous avons mené neuf entretiens, réalisés avant ou après le décès du patient.

La méthode de recherche qualitative présente un intérêt certain pour notre étude. Elle était adaptée à l'objectif de la thèse qui était de recueillir le ressenti des proches vis-à-vis de la

rédaction des directives anticipées d'un patient en soins palliatifs. Cette méthode de recherche a permis de récolter des données répondant aux questions « pourquoi la présence des DA du patient aidait ou n'aidait pas l'entourage ? » et « comment les DA aidaient les proches du patient ? ». Les entretiens individuels et semi-directifs que nous avons réalisés ont facilité l'expression des participants au sujet des directives anticipées qui pouvait être potentiellement éprouvante sur le plan émotionnel à certains moments. Nous n'aurions pas pu obtenir de telles données, notamment sur le ressenti de l'entourage des patients, en utilisant une recherche quantitative.

1.2 Les limites de l'étude

Les critères de validité interne et externe doivent être respectés par le chercheur dans le but d'apporter une valeur scientifique à l'étude.

La validité interne d'une étude en analyse qualitative consiste à vérifier que les données recueillies sont conformes à la réalité. Il faut donc s'assurer de la pertinence et de la cohérence des résultats avec le sujet d'étude.

La validité externe consiste à généraliser les résultats de l'échantillon à l'ensemble de la population (31).

1.2.1 Validité interne

Afin d'assurer la validité interne de l'étude, nous avons retranscrit les entretiens dans leur intégralité, mot à mot, y compris les parties non verbales. Cette transcription fidèle et complète des verbatims a permis d'en faire une analyse linguistique la plus juste possible.

De plus, une confrontation des données analysées de façon indépendante par le chercheur et le directeur de thèse a permis d'assurer une triangulation des données.

Toutefois, des limites sont à noter en raison de l'expérience limitée du chercheur concernant la mise en œuvre d'une recherche qualitative, malgré des lectures approfondies sur les méthodes appropriées à cette démarche.

1.2.2 Validité externe

Le but de notre étude, à démarche qualitative, vise à formuler des hypothèses pouvant expliquer un phénomène à partir du recueil de données par entretiens. C'est une méthode empirico-inductive qui ne nous permet pas de généraliser les résultats de l'échantillon à l'ensemble de la population mais qui offre des données originales concernant les opinions d'une population spécifique (dans notre cas, les proches d'une personne en soins palliatifs ayant rédigé ses DA).

1.3 Les biais de l'étude

La méthode d'analyse qualitative était la plus adaptée pour notre recherche. Cette méthode entraîne toutefois des biais qu'il est nécessaire d'expliquer.

1.3.1 Biais de préconception

La méthode d'analyse par « théorisation ancrée » est une méthode générale qui nécessite de ne pas prendre appui sur les connaissances précédemment établies. Or, pour trouver notre question de recherche, nous avons effectué un travail de bibliographie et de revue de la

littérature, ce qui a pu influencer la suite de l'étude, de la conception du formulaire l'analyse des données.

1.3.2 Biais de sélection

Lors d'une analyse qualitative, les sujets ne sont pas sélectionnés de façon aléatoire mais choisis en fonction de leurs caractéristiques afin d'obtenir des profils les plus variés possibles. Dans ce cadre, le chercheur a rencontré des difficultés pour trouver des proches de patients en soins palliatifs qui souhaitaient parler des directives anticipées. En conséquence, les participants qui ont répondu favorablement au chercheur étaient donc intéressés par le sujet.

1.3.3 Biais de recueil des informations

Il convient également de souligner la subjectivité du chercheur au cours des entretiens, qui peut parfois influencer les réponses des participants. Nous avons essayé de limiter ce biais en utilisant des questions ouvertes et en laissant les participants s'exprimer sans interférer dans leurs réponses. Les enregistrements audios des entretiens, la restitution fidèle et intégrale des propos des participants permettent également de limiter ce biais en aval de l'entretien.

1.3.4 Biais d'interprétation

Ce biais est lié aux opinions propres de l'enquêteur. Elles sont influencées par les lectures des données de la littérature faites en amont des entretiens et peuvent fausser l'analyse des données qualitatives. Une triangulation des données a eu lieu avec le directeur de thèse afin de limiter ce biais.

1.3.5 Biais d'investigation

Il s'agit de la première étude qualitative du chercheur. Le manque d'expérience peut donc biaiser la récolte des données ainsi que leur analyse. Nous n'avons peut-être pas assez tenu compte des données « non-verbales » tel que le souffle, les sanglots ou les rires dans certains entretiens.

2. Discussion des résultats

2.1 Un défaut de compréhension et d'accompagnement dans la rédaction des directives anticipées

En premier lieu, l'étude montre que le dispositif des directives anticipées est encore peu connu, la plupart des participants n'ayant pas su donner leur définition. Le cadre légal des directives anticipées dans la loi Leonetti-Claeys est lui aussi méconnu ou mal interprété. En effet, les directives anticipées sont assimilées à la fin de vie et la sédation leur est systématiquement associée. Il s'agit là d'une confusion car les directives anticipées peuvent aussi être rédigées en dehors des situations de fin de vie par des personnes en bonne santé. Afin de clarifier les choses, nous allons rappeler la définition d'une directive anticipée. C'est un document écrit, daté et signé dans lequel une personne exprime ses volontés concernant les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus, de traitements ou d'actes médicaux dans le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Il ne s'agit pas d'une demande de traitements mais bien d'un refus, d'un arrêt ou d'une poursuite de ceux déjà mis en route. Il ne s'agit pas non plus d'une demande de sédation. Le droit à la sédation profonde est bien mentionné dans la loi Leonetti-Claeys mais il ne fait pas partie des directives anticipées. Ce sujet est cependant souvent abordé dans les suites d'une rédaction des directives anticipées, ce qui peut expliquer la confusion faite par les participants de l'étude.

Comme le montre notre thèse, la thèse d'Anne Pestel fait ce constat de méconnaissance du dispositif. Elle montre ainsi que parmi les personnes interrogées au cours de sa recherche, la moitié ne connaît pas les directives anticipées, ni la loi Leonetti-Claeys. L'autre moitié ne possède que de vagues connaissances sur ces deux sujets (32). L'étude menée par Gaëlle Guyon note également la méconnaissance de la majorité des personnes interrogées (57.5%) vis-à-vis de la possibilité de rédiger ses directives anticipées (33).

Enfin, ce constat est attesté par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie qui a fait réaliser un sondage (BVA) en janvier 2018 auprès des personnes de plus de 50 ans. Le but de ce sondage était d'évaluer les connaissances et l'intérêt des Français pour le dispositif des directives anticipées. Les résultats révèlent que 60% des personnes interrogées ont la notion de l'existence d'une loi, 42 % connaissent le dispositif des directives anticipées mis en place par la loi mais seulement 19% savent précisément de quoi il s'agit (34).

En deuxième lieu, les modalités de rédaction des directives anticipées restent floues pour certains participants. Malgré l'aide de formulaires ou d'Internet, les personnes ayant participé à leur rédaction trouvent que le contenu du document écrit manque de précision et de clarté. La thèse de Rémi Ambroz montre ainsi que le contenu des directives anticipées des personnes est imprécis, vague et parfois inadapté (22). Une étude française réalisée en 2012 sur le recueil des directives anticipées en service de soins de suite et de réadaptation en onco-hématologie, va aussi dans ce sens (35).

Cette difficulté est d'autant plus présente quand la personne est amenée à rédiger seule ses directives anticipées. En effet, il peut être compliqué pour une personne de faire preuve d'autodétermination face à la poursuite ou l'arrêt de traitements dans le cadre d'une situation hypothétique. La rédaction des directives anticipées constitue un processus compliqué à mettre en place pour qui l'entreprend seul, et ce malgré la présence de formulaires, d'un guide de rédaction des DA en ligne et d'une campagne nationale d'information du grand public sur les droits de fin de vie début 2017.

On observe à l'inverse, à travers les entretiens réalisés, que le manque de précision du document n'est pas évoqué lorsque le proche a reçu des explications de la part d'un soignant en amont de la rédaction ou lorsqu'un soignant (psychologue, médecin spécialiste, médecin généraliste) est présent lors de la rédaction des directives anticipées.

Ce constat nous interroge donc sur la nécessité d'un meilleur accompagnement du patient et de son entourage au cours du processus de rédaction des directives anticipées. Cet accompagnement permettrait aux soignants d'évoquer avec le patient ce que signifie les directives anticipées, et quelles sont leurs visées. Il paraît également judicieux d'inclure l'entourage du patient dans ces discussions, si le patient le souhaite ou l'accepte, pour qu'il puisse lui aussi connaître et comprendre le dispositif et son processus de rédaction. Ce besoin a été identifié par l'Inspection Générale des Affaires Sociales, qui recommande aux soignants de mettre en place des « discussions anticipées » dans son rapport d'avril 2018 concernant l'évaluation de l'application de la loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016 sur la fin de vie (36). Ces « discussions anticipées » précèdent la rédaction des directives anticipées. Les échanges doivent être larges et ouverts, et peuvent évoquer des valeurs ou des éléments non médicaux. Ces discussions conduisent aussi à préciser avec le patient ses souhaits et ses limites en matière de qualité de vie, ce qui serait supportable ou non concernant ses conditions de fin de vie, ses préférences en matière de lieu de fin de vie. Le rapport recommande la présence de l'entourage

lors de ces discussions. Le cheminement ainsi effectué avec le patient et ses proches peut aboutir à la rédaction de directives anticipées.

Il conviendrait de s'appuyer sur cette recommandation pour développer les « discussions anticipées » comme supports du dialogue avec les patients à l'hôpital mais aussi en ville. Les éléments évoqués dans ces discussions pourraient ensuite guider les médecins lors de décision et inciter le patient à rédiger ses directives anticipées. Il paraît plus simple d'aborder dans un premier temps par oral ces sujets, plutôt que de transcrire de façon spontanée une position sur tel ou tel traitement ou acte médical.

En troisième lieu, l'étude montre que la place du médecin traitant au sein du dispositif des directives anticipées est primordiale et mérite d'être soulignée. Dans son travail de thèse, Nathalie Jory note que 70.8% des patients accepteraient de rédiger leurs directives anticipées si leur médecin traitant le leur proposait et 81.86% pensent que ce dernier constitue un interlocuteur privilégié pour les rédiger (37). Dans la thèse d'Anne Pestel, les patients qu'elle interroge notent que le rôle prépondérant du médecin généraliste dans le cadre de la fin de vie est son devoir d'information concernant les directives anticipées tant sur leur existence que sur la manière de les rédiger (32).

De même, une enquête réalisée en 2016 auprès de patients de médecine vasculaire montre que 73 % des patients pensent que parler de la fin de vie en abordant le sujet des directives anticipées contribue à renforcer la relation de confiance avec son médecin et permet un meilleur accompagnement de fin de vie en évitant les sensations d'abandon et d'angoisse souvent ressenties à ce moment-là (38).

En retour, Pierre Laborde souligne dans sa thèse que le médecin traitant se sent tout à fait légitime pour aborder la question des directives anticipées essentiellement en raison du degré de confiance qui peut le lier à ses patients (39).

Si le médecin traitant a une place privilégiée dans le processus de rédaction des directives anticipées, un seul des patients étudiés par notre enquête a rédigé ses directives anticipées en présence de son proche et avec son médecin généraliste. Ce faible pourcentage de rédaction peut s'expliquer par les freins émis par les médecins généralistes concernant les discussions autour des directives anticipées avec les patients. Dans une étude menée par Gaëlle Beauné en 2017, les médecins généralistes expriment de même leur difficulté à aborder ce sujet avec les patients. Pour eux, il est délicat d'anticiper la fin de vie et pour beaucoup de personnes, le sujet de la mort est tabou. La plupart des médecins interrogés par Gaëlle Beauné avouent ainsi avoir peur d'aborder le sujet de la mort avec leurs patients, tandis que d'autres soulignent le manque de temps en consultation pour parler des directives anticipées. Ils souhaitent enfin la présence de la famille du patient lors de ces discussions autour du dispositif de façon à mieux repérer les besoins des patients (40). Concernant notre enquête, le proche du patient qui a rédigé ses directives anticipées s'est dit satisfait de la façon dont s'était déroulé le processus de rédaction avec le médecin généraliste. Pour ce cas, les directives anticipées s'avèrent donc être un bon outil de dialogue entre le médecin, son patient et son entourage dès que les médecins dépassent leurs craintes d'initier la discussion à ce sujet.

La loi Leonetti-Claeys confère au médecin généraliste l'obligation d'informer les patients sur la possibilité de rédiger leurs directives anticipées. Compte tenu des freins identifiés par la littérature existante et par notre enquête quant aux conditions effectives d'échange sur les directives anticipées, le médecin traitant pourrait se servir des « discussions anticipées » comme support pour aborder une première fois avec le patient en présence de son entourage ses souhaits et limites en termes de qualité de vie, ses valeurs, ses préférences quant aux lieux de vie... Il pourrait ensuite consigner dans le dossier du patient les éléments récoltés. Ces discussions entraîneraient un cheminement et des échanges entre le patient et son entourage qui pourraient par la suite donner lieu à la rédaction des directives anticipées avec l'aide du médecin

généraliste. Cette recommandation va dans le sens de deux études étrangères, l'une menée en Belgique (41) et l'autre aux Etats-Unis (42), qui rapportent que les discussions concernant la fin de vie améliorent la qualité de communication et la concordance entre les souhaits des patients et les soins reçus.

En résumé, une implication plus importante des médecins généralistes pourrait améliorer la diffusion du dispositif des directives anticipées auprès des patients et de leur entourage, favorisant par la suite leur rédaction.

2.2 Un impact majoritairement positif du dispositif des directives anticipées sur les proches

En premier lieu, la plupart des proches interrogés lors de notre étude expriment un sentiment positif concernant ce dispositif. En effet, les proches se sentent soulagés à la suite de la rédaction des directives anticipées du patient et sont plus confiants vis-à-vis des futures décisions à prendre.

En cas d'incapacité du patient à formuler ses volontés relatives aux orientations de traitements, la présence de ses directives anticipées sur un support papier, conservé et consultable par tous, soulage le proche de cette pression visant à prendre les bonnes décisions à sa place. Les participants se sentent ainsi protégés des potentiels conflits familiaux liés aux décisions de limitation ou d'arrêt de traitement grâce à la présence écrite des directives anticipées.

L'argument du bienfait de la présence des directives anticipées sur l'entourage d'un patient est également souligné par la thèse de Gaelle Beauné. Dans son étude, les médecins interrogés rapportent que l'existence des directives anticipées clarifie les choix du patient et permet de réduire la charge émotionnelle des proches. De plus, lorsque l'entourage a participé à la rédaction des directives anticipées, les conflits sont plus facilement évités. Les directives anticipées sont donc les meilleures garantes de la parole du patient (40). Dans l'étude de Claire Martineau, les personnes interrogées ont aussi rédigé leurs directives anticipées dans le but de préserver leur entourage de décisions difficiles à prendre dans le cadre de la fin de vie (43). Un article d'une revue médicale de 2008 va dans le même sens, en indiquant que les directives anticipées déchargeraient les proches du poids d'une décision difficile (44). Ce constat vaut aussi pour les personnes âgées atteintes d'un cancer, comme le montre une étude Suisse de 2010 qui note que l'une des raisons de rédiger leurs directives anticipées est d'éviter de devenir un fardeau pour leurs proches (45). Enfin, une étude américaine datant de 1995 montrait que la rédaction des directives anticipées diminuait le stress familial induit par les décisions de fin de vie (46).

Notre étude a donc identifié que la rédaction des directives anticipées d'un patient en soins palliatifs protégeait psychiquement les proches des décisions difficiles à prendre. Cette visée de protection a, dans notre étude, été exprimée par les proches des patients et non par les médecins ou par les patients rédacteurs, ce qui différencie notre approche de celles réalisées en France jusqu'ici.

De plus, au-delà de se sentir protégé, notre étude montre qu'assister à la rédaction des directives anticipées de leur proche confère à l'entourage un rôle de témoin qu'ils prennent au sérieux. En effet, les proches considèrent qu'il est important de suivre les volontés du patient et se sentent ainsi responsables de la mise en œuvre et de la bonne application des directives anticipées. Ils insistent sur l'importance du respect du contenu du document par le milieu médical.

Ce sentiment de responsabilité vis-à-vis du respect des directives anticipées peut même induire un sentiment d'angoisse chez les participants de notre étude. La peur de les voir non respectées est toujours ressentie malgré leur caractère contraignant depuis la loi Leonetti-Claeys. Cette

inquiétude est aussi exprimée par les personnes rédigeant leurs directives anticipées comme le montre Anne Pestel dans sa thèse (32).

Cependant, le non-respect du contenu du document dans certaines situations n'entraîne pas forcément de mécontentement de leur part. Au cours d'un entretien, un proche nous a ainsi rapporté un épisode de non-respect des directives anticipées dans un contexte d'urgence, qui n'a cependant pas provoqué chez lui de sentiment de colère vis-à-vis de l'équipe médicale, ni d'anxiété ou de regret de ne pas avoir eu le temps de faire part du contenu du document aux soignants.

Une étude menée par des médecins de l'université de Pittsburgh aux Etats-Unis peut nous éclairer sur ce point. Cette dernière illustre la présence d'un conflit émotionnel important chez les personnes de confiance. Les personnes visées par cette enquête sont en effet partagées entre le désir d'agir conformément aux valeurs de leurs proches et celui de ne pas vouloir se sentir responsable de la mort d'un être cher. Dans le but de diminuer cette ambivalence émotionnelle, les médecins conseillent aux équipes médicales de rappeler aux proches les discussions anticipées qu'ils ont eues avec le patient et de partager les décisions avec les membres de la famille (47). On peut alors émettre l'hypothèse selon laquelle l'absence de colère chez un proche lors d'un épisode de non-respect s'explique par l'existence de ce conflit émotionnel.

Ensuite, un seul proche a exprimé son désaccord avec les souhaits du patient. Ce désaccord n'était cependant pas accompagné de colère ni de rupture avec le patient. Au contraire, il restait présent aux côtés du patient et insistait également sur l'importance du respect des volontés exprimées par le patient dans ses directives anticipées.

En résumé, on retrouve donc chez la plupart des proches des sentiments positifs vis-à-vis de la rédaction et du contenu des directives anticipées du patient même s'il persiste quelques éléments négatifs comme une angoisse du non-respect ou un désaccord vis-à-vis du contenu du dispositif. Toutefois, il semble important de préciser que ces sentiments négatifs ne modifient pas forcément la relation entre le patient et le proche. L'expression de sentiments ambivalents de l'entourage, face à la présence des directives anticipées des patients, a également été rapportée par la thèse de Caroline Lebon. Dans son étude, les réactions de l'entourage rapportées par les patients ayant rédigé leurs directives anticipées sont à la fois teintées d'écoute, d'entente, de respect, mais aussi d'incompréhension et de désaccord total. (48)

En deuxième lieu, notre étude révèle également que les discussions engendrées autour des directives anticipées favorisent un rapprochement relationnel entre les proches et le patient. Les proches expriment le fait que les discussions qui ont eu lieu en amont de la rédaction des directives anticipées ont renforcé la proximité relationnelle qu'ils avaient auparavant avec le patient. Le rôle de personne de confiance participe aussi au renforcement des liens qui existaient entre eux.

Dans une étude menée par Sophie Pautex en Suisse en 2010, cet objectif de faciliter la communication avec le proche est une des raisons évoquées par les patients qui rédigent leurs directives anticipées (45).

En troisième lieu, participer à la rédaction des directives anticipées d'un proche peut également provoquer pour l'entourage un réarrangement individuel vis-à-vis du dispositif. En effet, deux participantes ont trouvé que le dispositif des directives anticipées était une bonne idée et étaient ainsi prêtes à rédiger les leurs. La première participante a exprimé l'idée de rédiger ses directives anticipées dans le cas où elle se trouverait dans une situation similaire à celle rencontrée par son proche. Elle souligne l'importance de l'autodétermination permise par la présence des directives anticipées dans de telles situations. Pour la seconde participante, le

fait d'avoir accompagné son proche dans ce processus de rédaction a provoqué chez elle un questionnement vis-à-vis de sa propre mort. Elle souhaite ainsi rédiger ses directives anticipées avant de se trouver dans une situation palliative. Cette observation est confirmée par la thèse de Caroline Lebon dont les personnes interrogées dans l'étude ont déjà rédigé leurs directives anticipées. Ils rapportent qu'après avoir abordé ce sujet avec leur entourage, certains proches ont décidé de rédiger eux aussi leurs propres directives anticipées (48).

En conclusion, les directives anticipées chez un patient en soins palliatifs ont un effet bénéfique pour son entourage. Les directives anticipées protègent le proche vis-à-vis de la prise de décision dans le cadre des limitations ou d'arrêt de traitements et renforcent les relations déjà existantes entre le patient et ses proches. Néanmoins, malgré le caractère contraignant des directives anticipées, il persiste chez l'entourage du patient une crainte du non-respect du contenu du document par les équipes médicales. Ce sentiment d'inquiétude pourrait diminuer si la communication autour du dispositif des directives anticipées et l'accompagnement des proches au cours du processus de rédaction étaient renforcés et systématiques.

Il est donc important que les équipes soignantes intègrent les proches, si le patient le souhaite ou l'accepte, dès le début du processus de rédaction des directives anticipées. Les « discussions anticipées » peuvent servir de support aux soignants afin d'impliquer le plus tôt possible l'entourage dans ce processus. Une des conséquences de cette implication, qui n'était pas attendue au début de l'étude, est qu'elle peut également entraîner chez les proches une volonté d'écrire leurs propres directives anticipées.

2.3 La présence des directives anticipées du patient opère un réarrangement de la dynamique familiale

Tout d'abord, notre étude révèle que l'organisation familiale s'est vue modifiée à la suite de la rédaction des directives anticipées du patient. Dans un premier temps, accompagner un patient au cours du processus de rédaction des directives anticipées et se sentir responsable de faire respecter le contenu du document en tant que personne de confiance, peut inverser les rôles entre le proche et le patient dans le cadre d'une situation palliative. Ce n'est plus le père ou la mère qui prend soin de son enfant mais la fille ou le fils qui s'occupe de son parent et endosse la responsabilité de faire respecter ses volontés. C'est ce que l'on a pu constater à travers le témoignage d'un fils qui recherche un EHPAD adapté aux volontés de son père. Mais également lorsqu'une fille nous rapporte avoir tout mis en œuvre pour organiser une prise en charge à domicile qui soit adaptée aux souhaits de sa mère.

Dans un deuxième temps, la présence des directives anticipées peut favoriser un plus grand investissement de certains membres de l'entourage dans l'accompagnement du patient. Cette situation s'explique par le fait que la présence des directives anticipées réduit l'angoisse éprouvée par certains membres de l'entourage de ne pas savoir comment réagir s'il arrive quelque chose au patient. Une participante nous a ainsi rapporté la métamorphose de sa sœur après la rédaction des directives anticipées de sa mère. Sa sœur avait peur de ne pas agir de la bonne manière en cas de malaise de sa mère. La présence du dispositif a soulagé cette crainte puisqu'elle savait dorénavant ce que sa mère souhaitait. A la suite de la rédaction, sa sœur est venue plus fréquemment au domicile pour s'occuper de sa mère.

D'autre part, nous avons également rapporté dans notre étude le fait qu'il était plus facile, après la rédaction des directives anticipées, de parler de la mort avec le patient, bien que ce sujet soit habituellement considéré comme tabou dans notre société. Deux participantes ont ainsi expliqué avoir pu parler plus librement de la mort et de la préparation des obsèques avec le patient au cours du processus de rédaction des directives anticipées.

Une participante précise que ces discussions ont été d'une grande aide pour les membres de l'entourage lorsqu'il a fallu organiser les funérailles après le décès du patient. Faire participer l'entourage au processus de rédaction des directives anticipées soulage non seulement les proches des décisions à prendre en termes de limitation et d'arrêt de traitement mais également des décisions à prendre concernant l'organisation des obsèques après le décès du patient. Une étude menée aux Etats-Unis montre ainsi que les familles surmontent mieux la détresse associée au deuil lorsqu'elles s'investissent dans le processus des directives anticipées (49). Dans la thèse de Charlotte Gordiani, deux personnes interrogées soulignent le fait que la rédaction des directives anticipées leur a également permis d'exprimer à leurs proches leurs souhaits concernant certains aspects de l'organisation de leurs funérailles (50).

Enfin, notre étude montre que la rédaction des directives anticipées provoque des réactions diverses au sein d'une même famille et peut perturber les liens familiaux. Les échanges qui ont lieu entre les proches et le patient avant la rédaction des directives anticipées permettent à chacun de mettre des mots sur ce qu'il ressent. Chaque personne réagit différemment vis-à-vis du contenu des directives anticipées. Comme nous avons pu le voir, certaines personnes de l'entourage se sentent plus libres d'aborder des sujets se rapportant aux situations palliatives et à la mort avec leurs proches après la rédaction des directives anticipées du patient. D'autres au contraire ne veulent pas aborder ces sujets avec le patient. Les participants de notre étude soulignent tout de même l'importance de respecter les réactions de l'entourage du patient, chacun étant libre de vivre la rédaction des directives anticipées à sa façon. Toutefois, en cas de désaccord profond avec le contenu des directives anticipées et malgré plusieurs échanges avec le patient, cette désapprobation peut perdurer chez certaines personnes de l'entourage qui décident alors de rompre les liens avec les proches du patient. Si l'une des motivations à la rédaction des directives anticipées des participants est de préserver leur entourage des potentiels conflits au sein de leur famille après leur décès comme le montre Charlotte Gordini dans sa thèse (50), un désaccord de l'une des personnes de l'entourage concernant le contenu des directives anticipées du patient peut constituer un frein à leur rédaction. Un des participants nous a ainsi rapporté qu'un membre de l'entourage du patient avait décidé de rompre les liens avec les proches à la suite d'un désaccord concernant le contenu des directives anticipées sans que cette séparation ne modifie les volontés du patient exprimées dans ses directives anticipées.

Les directives anticipées peuvent donc impacter la dynamique familiale mais l'inverse est également possible. En effet, une étude américaine fait le constat que la dynamique familiale peut affecter les directives anticipées des patients de manière positive ou négative. Cette étude conseille aux équipes médicales de prendre en compte le fonctionnement familial lors des discussions avec les patients en situation palliative (51).

Pour conclure, notre étude a mis en évidence que la présence des directives anticipées facilite l'organisation familiale autour du patient en fin de vie. Plusieurs conséquences de la présence des directives anticipées du patient ont ainsi été confirmées par notre étude. Dans un premier temps, les échanges qui ont lieu dès le début du processus de rédaction permettent aux proches d'aborder plus facilement avec le patient des sujets qui vont au-delà des décisions de limitations ou d'arrêt de traitement. Ces discussions aident les proches pour l'organisation de la prise en charge au domicile du patient mais également dans le choix des lieux de fin de vie adaptés aux souhaits du patient. Une autre conséquence de la présence des directives anticipées est un plus grand investissement de certains proches auprès des patients. On retrouve également que la communication entre les proches et le patient autour des sujets tabous tels que la mort est facilitée par la présence des directives anticipées. Ces échanges concernant la mort servent ainsi de support aux proches pour aborder les souhaits du patient en termes de préparation des funérailles. Ces discussions servent de guide pour l'entourage et facilitent d'un point de vue pratique et psychique l'organisation des obsèques après la mort du patient. Ce réarrangement

de la dynamique familiale provoqué par la présence des directives anticipées est donc un argument supplémentaire pour intégrer l'entourage du patient dès le début du processus de rédaction des directives anticipées.

2.4 Des représentations et des relations contrastées avec le milieu médical

Au cours de nos entretiens, les participants de notre recherche ont émis des opinions différentes concernant leurs représentations des milieux médicaux et les relations qu'ils avaient pu avoir avec les équipes soignantes.

En premier lieu, les proches expriment des opinions positives concernant la prise en charge du patient par les équipes de soins palliatifs. Ils soulignent l'importance de l'approche globale du patient effectuée par ces équipes. Cette prise en charge du patient tient compte non seulement de son état de santé mais aussi du contexte familial, social et affectif dans lequel il se trouve. Les proches nous ont ainsi rapporté leur impression d'avoir reçu un meilleur accompagnement de la part des équipes de soins palliatifs à l'inverse des équipes soignantes des autres services hospitaliers. Ils se sont sentis intégrés dans la prise en charge et dans la prise de décision concernant le patient. Ils soulignent également le fait que les médecins ont pris le temps de les entendre et de répondre à leurs questions. Cette disponibilité a permis d'instaurer un climat de confiance entre l'entourage du patient et les équipes de soins palliatifs. Dans la thèse d'Haude Lasserre, les proches de patients en soins palliatifs à domicile expriment également ce sentiment d'être écoutés, entourés et intégrés dans les décisions lors de la prise en charge du patient en Hospitalisation A Domicile par les équipes de soins palliatifs (52). On retrouve ce sentiment de satisfaction des familles en termes de soutien vis-à-vis de la prise en charge d'un patient par un Unité de Soins Palliatifs dans la thèse de Clémence Grasset (53).

En deuxième lieu, les proches expriment un ressenti majoritairement négatif vis-à-vis des autres services hospitaliers. Lors des entretiens, les interviewés identifient clairement le service de soins palliatifs mais, lorsqu'ils abordent le sujet des autres services hospitaliers, ils parlent de « l'hôpital » en général et ne nomment pas les services auxquels ils font référence. Cette distinction peut donner l'impression que les services de soins palliatifs sont considérés comme des services différents et en dehors des services médicaux habituels de l'hôpital par les proches des patients.

Les participants reprochent aux équipes médicales leur manque de communication avec le patient et son entourage. Ce défaut de communication leur donne la sensation de ne pas être impliqués dans les décisions concernant la prise en charge du patient. Certains ont même eu l'impression de subir les décisions prises par les médecins concernant les traitements mis en place. Le souhait d'une plus grande communication des soignants avec l'entourage des patients est exprimé dans la thèse de Julie Oncle. Dans son étude, les aidants naturels d'un patient en soins palliatifs interrogés souhaitent que la communication circule dans la triade soignants/aidant/patient dans le but d'un meilleur accompagnement d'un patient en soins palliatifs (54).

Ce manque d'explication des équipes soignantes envers l'entourage concernant les traitements et plus globalement la prise en charge du patient instaure un climat de suspicion des proches vis-à-vis des soignants. Dans de telles conditions, il est difficile de mettre en place une relation de confiance entre les médecins, le patient et son entourage. Le manque de temps pour le patient et ses proches fait aussi partie des critiques émises vis-à-vis des équipes soignantes lors de la prise en charge du patient à l'hôpital mais également à domicile. Un participant a ainsi insisté sur le fait que les infirmières comme les médecins n'avaient pas assez de temps pour s'occuper

des patients et passaient leur temps à courir. Ce proche précise que le rythme médical engendre un stress pour l'entourage du patient.

Qu'elles aient été positives ou négatives, les relations entre les proches et les soignants n'ont pas été modifiées après la rédaction des directives anticipées. Cette absence d'effet vient à l'encontre des attentes des patients vis-à-vis de la rédaction des DA identifiées dans une étude Suisse menée par Sophie Pautex. En effet, dans sa recherche, une des raisons évoquées par les patients pour rédiger leurs directives anticipées étaient celle d'une meilleure communication avec les soignants (45).

En troisième lieu, bien qu'ils aient des avis contrastés concernant les soignants, les participants de notre étude confèrent une place particulière au médecin généraliste. En effet, le médecin traitant reste un interlocuteur à part entière pour les proches et permet de faire le lien entre le patient, son entourage et le milieu hospitalier. Les proches lui prêtent ainsi plusieurs rôles. Le médecin généraliste a un rôle de soutien psychologique de l'entourage et du patient au cours de la maladie. Il peut également servir d'accompagnateur dans la rédaction des directives anticipées. Il possède également un rôle de soignant lorsqu'il s'implique dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs au cours d'une hospitalisation à domicile. Dans la thèse Anne-Mathilde Tanvez, les médecins généralistes évoquent également leurs rôles d'accompagnateur et de coordinateurs des soins dans le cadre de la prise en charge de situation de fin de vie à domicile. De leur côté, les patients en situation de fin de vie au domicile attendent de leurs médecins généralistes qu'ils aient un rôle relationnel et médical et qu'ils les soignent au domicile (55).

L'entourage évoque ainsi une relation particulière qui le lie au médecin généraliste du patient. Cette relation de confiance est différente de celle qu'il entretient avec les médecins d'autres spécialités médicales. Il convient toutefois de noter que le défaut de temps à accorder au patient est aussi évoqué par les proches lorsqu'ils parlent du médecin généraliste. Ils expliquent cependant ce manque de temps par la demande croissante de soins au domicile qui s'oppose à la décroissance du nombre de médecins généralistes disponibles en ville.

Enfin, au vu des attentes des proches et des patients, il semble important de modifier la prise en charge du patient par les soignants à l'hôpital mais également en ville. Il faudrait passer plus de temps avec le patient et ses proches. Ces moments dédiés à l'entourage et au patient permettraient de plus longs échanges avec les soignants. Les proches et les patients pourraient ainsi faire part aux soignants de toutes leurs interrogations et recevoir des explications en retour. Dans son rapport d'avril 2018 concernant l'évaluation de l'application de la loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016 sur la fin de vie, l'Inspection Générale des Affaires Sociales recommande de développer la formation médicale universitaire concernant les soins palliatifs à travers des stages hospitaliers dans les Unités de Soins Palliatifs, la création de postes de chef de clinique, de professeurs associés ou universitaires et d'homogénéiser les durées d'enseignements des soins palliatifs dans les facultés de médecine en France. Elle souhaite également développer la formation des soignants grâce au master en soins infirmiers avec spécialisation en seconde année en douleur et soins palliatifs et grâce à la reconnaissance d'un nouveau diplôme d'Etat d'infirmier en pratiques avancées (36).

Il faudrait ainsi encourager les soignants à participer à des formations afin qu'ils puissent développer leurs compétences relationnelles et communicationnelles dans le cadre de la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Une plus grande communication et un meilleur accompagnement de la part des soignants auront un impact positif sur le ressenti de l'entourage du patient traduit par une diminution du stress et des angoisses des familles

2.5 Les limites de la loi Leonetti-Claeys

Tout d'abord, après deux ans et demi d'application, le bilan de la loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016 est mitigé. Malgré les campagnes d'informations et les guides établis par l'HAS, cette loi reste peu connue du grand public et difficile à mettre en œuvre pour certains praticiens. Dans son rapport de juillet 2018 concernant l'évaluation de la loi Leonetti-Claeys, l'IGAS affirme que la loi apporte une réponse adaptée à l'immense majorité des parcours de fin de vie mais déplore que sa mise en œuvre soit inégale et dépendante des équipes soignantes, des lieux de vie ou de soins sur l'ensemble du territoire français. Cette carence d'accès aux soins palliatifs dans le cadre des situations de fin de vie pourrait en partie expliquer la faible diffusion de la loi Leonetti-Claeys sur le territoire et les difficultés de sa mise en œuvre par les équipes soignantes peu habituées à la pratique des soins palliatifs. Le Conseil d'État fait ainsi le constat en juillet 2018 que 20 à 40 % des besoins des patients en situation palliative ne sont toujours pas couverts sur le territoire français. Il est donc nécessaire de développer dans les années à venir l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire français pour que toutes les personnes en situation de fin de vie puissent bénéficier de la mise en œuvre de cette loi.

Ensuite, on constate que les directives anticipées restent peu connues du grand public. De ce fait, très peu de patients décident de les rédiger (11 % des patients de plus de 50 ans ont rédigé leur DA selon un sondage du CNSP de février 2018). La principale fonction de ce dispositif est de permettre à une personne d'exprimer ses volontés par écrit concernant les limitations et arrêt de traitement dans le cas où elle serait un jour dans l'incapacité de le faire. Or, comme nous l'a évoqué un participant au cours de l'étude, il paraît difficile pour une personne en bonne santé de se projeter dans de telles situations. Cette difficulté de projection peut présenter un frein à la rédaction de des directives anticipées.

Pour pallier ces carences, le Comité Consultatif National d'Éthique de juillet 2018 recommande une campagne massive de sensibilisation et d'information du grand public concernant le dispositif des directives anticipées (56). Toutefois, il n'est pas certain qu'une nouvelle campagne d'information permette une meilleure diffusion du dispositif, celle de 2017 n'ayant pas obtenu cet effet. Le Comité citoyen des États généraux de la bioéthique préconise quant à lui de mettre en place la possibilité de conserver ses directives anticipées sur sa carte vitale (57). Cette nouvelle fonction de conservation permettant un accès facilité aux directives anticipées sur la carte vitale pourrait encourager le patient à utiliser ce dispositif. En effet, conserver les DA sur la carte vitale du patient éviterait aux proches ou aux équipes médicales les recherches d'un document parfois trop bien rangé ou oublié.

En conséquence, il semble nécessaire de souligner l'importance de la participation de l'humain dans la diffusion du dispositif des DA au grand public. En effet, une plus grande communication entre les soignants et les patients concernant l'existence et la possibilité de rédiger leurs directives anticipées paraît être un gage d'une meilleure connaissance et d'une plus grande utilisation du dispositif par le grand public.

Par ailleurs, dans la Loi Leonetti-Claeys, le médecin généraliste a le devoir d'informer les patients de la possibilité de rédiger leurs directives anticipées. Or notre étude a rapporté que la majorité des patients n'avait pas abordé ce sujet avec leur médecin généraliste. Cette carence d'information est expliquée par les médecins généralistes par le manque de temps en consultation pour échanger avec les patients concernant ce dispositif. Ils expriment également éprouver certaines difficultés à aborder les sujets relatifs à la fin de vie et à la mort avec leurs patients. En ce sens et afin de donner aux médecins généralistes les moyens d'informer les patients de la possibilité de rédiger leurs directives anticipées, l'IGAS préconise une plus grande information associée à une formation des médecins généralistes concernant le dispositif des

DA. Elle propose également de réfléchir à une tarification spécifique d'une consultation concernant les directives anticipées pour les médecins traitants. L'IGAS inclut les infirmiers libéraux dans cette action de diffusion du dispositif auprès des patients. Ainsi, elle propose de créer un forfait « fin de vie » pour les infirmiers libéraux afin qu'ils aident à la rédaction des DA et à la tenue des « discussions anticipées ». L'IGAS conseille enfin aux médecins de promouvoir et de préciser le rôle de la personne de confiance en tant que porte-parole des volontés du patient, encourageant ainsi un dialogue entre le patient et sa personne de confiance dans le but de renforcer le dispositif des directives anticipées (36).

Enfin, au cours de notre étude, certains participants ont affirmé que le principe de sédation n'était pas suffisant et souhaitaient une légalisation de l'euthanasie. En effet, la Loi Leonetti-Claeys introduit le principe de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience pouvant être administrée jusqu'au décès du patient. Toutefois cette sédation peut, d'une part être difficile à mettre en œuvre par les équipes soignantes lorsqu'elles ont peu ou pas d'expériences dans la pratique des soins palliatifs et d'autre part, ne s'applique que dans certains cas définis par la loi.

Or, certaines personnes aimeraient pouvoir choisir le moment de leur mort. La possibilité d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès du patient n'est qu'une réponse partielle à cette demande émise par une majorité de la population. Un sondage IFOP, publié le mercredi 3 janvier 2018 par le quotidien La Croix, corrobore cette demande et révèle ainsi que 89% des français se déclarent favorables à la légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté (58).

Pour répondre à cette demande de légalisation de l'euthanasie, le Comité Consultatif National d'Ethique a réalisé une consultation publique appelée « États généraux de la bioéthique » de janvier à avril 2018. A la suite de cette consultation, il a rendu un avis défavorable le mardi 25 septembre 2018 concernant la légalisation de l'euthanasie. En effet, Le CCNE et l'IGAS jugent la loi Leonetti-Claeys adaptée dans la majorité des situations de fin de vie et estiment qu'elle ne nécessite pas d'être modifiée pour le moment car elle n'a pas encore eu le temps de faire ses preuves. Ils précisent toutefois qu'il est impératif que cette loi soit mieux connue et respectée des soignants afin que tous les patients en situation de fin de vie puissent bénéficier d'une sédation profonde s'ils en font la demande. Dans le but de garantir cet accès à la sédation profonde et continue au sein ou en dehors de l'hôpital (au domicile et dans les EPAHD), l'HAS a publié cette année un guide destiné aux soignants sur la mise en œuvre de la sédation (59). L'IGAS préconise, quant à elle, lors de l'accompagnement d'un patient en situation de fin de vie en dehors de l'hôpital, la nécessité de la présence d'équipes mobiles de soins palliatifs ou de praticiens ayant de l'expérience dans la pratique de la sédation et titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs. Bien que la loi apporte des solutions dans la plupart des situations de fin de vie, le débat sur la légalisation de l'euthanasie reste toujours ouvert en France.

Pour conclure, après deux ans d'application, le dispositif des directives anticipées, renforcé par loi Leonetti-Claeys, reste peu connu du grand public et difficile à mettre en œuvre. Il est donc nécessaire que les personnes soient plus amplement informées de la possibilité de rédiger leurs directives anticipées.

Les soignants ont une place importante dans la diffusion de cette information. En effet, les soignants, en ville comme à l'hôpital, sont des interlocuteurs privilégiés par les patients et leur entourage pour aborder les discussions se rapportant à la fin de vie. Or, ils rencontrent parfois des difficultés pour évoquer ces thèmes avec les patients et leurs proches. Il paraît donc important d'encourager les formations des soignants (médecins généralistes, médecins spécialistes, infirmiers) concernant le dispositif des directives anticipées. Ainsi, une meilleure connaissance du dispositif permettrait aux équipes soignantes de communiquer plus facilement

avec le patient et ses proches à propos du dispositif des directives anticipées et elles pourraient également les accompagner lors de la rédaction des directives anticipées. Une plus grande implication du corps médical permettrait une meilleure diffusion et une plus grande utilisation des directives anticipées par le grand public.

V. Conclusion

Notre travail a été centré sur le ressenti des proches concernant les directives anticipées d'un patient en situation palliative et sur l'impact du dispositif sur le reste de l'entourage du patient. Cette approche n'avait pas été réalisée en France jusqu'ici ; la plupart des travaux restreignant leur étude à recueillir le ressenti du patient ou des médecins concernant le dispositif des directives anticipées.

Le ressenti des proches concernant ce dispositif dans le cadre des situations palliatives est majoritairement positif. Les proches se sentent soulagés par la présence du dispositif et protégés des décisions difficiles à prendre. Certains proches soulignent également que leur participation au processus de rédaction a permis de renforcer les liens relationnels qu'ils avaient avec le patient et leur a donné l'idée d'écrire eux aussi leurs directives anticipées.

Les proches nous ont rapporté plusieurs conséquences des directives anticipées sur d'autres personnes de leur entourage. Dans un premier temps, les échanges qui ont lieu au cours du processus de rédaction ont permis aux proches d'aborder plus facilement avec le patient des sujets n'ayant pas forcément de lien avec les directives anticipées. Ces discussions concernant les souhaits du patient en termes de prise en charge à domicile et de lieux de fin de vie ont servi de guide pour l'organisation de l'entourage autour du patient en situation palliative. Une autre conséquence des directives anticipées est un plus grand investissement auprès du patient de certains membres de l'entourage. Enfin, les proches soulignent également avoir pu échanger plus naturellement au sujet de la mort et, de ce fait, avoir pu facilement aborder les souhaits du patient en termes de préparation des funérailles.

Cet impact majoritairement positif du dispositif des directives anticipées sur l'entourage d'un patient confirme qu'il est important que les équipes soignantes intègrent les proches, si le patient le souhaite ou l'accepte, dès le début du processus de rédaction des directives anticipées. Les « discussions anticipées » peuvent servir de support aux soignants afin d'impliquer le plus tôt possible l'entourage dans ce processus. Il faut donc encourager les soignants à participer à des formations afin qu'ils puissent développer leurs compétences relationnelles et communicationnelles concernant les directives anticipées et plus globalement concernant la prise en charge d'un patient en soins palliatifs.

Néanmoins, même si le ressenti de l'entourage est la plupart du temps positif concernant le dispositif des directives anticipées, les proches expriment tout de même quelques sentiments négatifs à son égard. En effet, malgré le caractère contraignant des directives anticipées, leur présence engendre chez certaines personnes de l'entourage un sentiment d'angoisse et de crainte vis-à-vis du non-respect du contenu du document par les équipes médicales. Il peut également exister un désaccord entre un proche et le reste de l'entourage concernant le contenu des directives anticipées et cette mésentente peut entraîner une rupture entre le proche et le reste de l'entourage du patient.

Dans notre étude, ce désaccord n'a pas eu de conséquences sur le contenu des directives anticipées du patient. Or, les participants ayant répondu favorablement à notre recherche étaient intéressés par le sujet des directives anticipées et avaient pour certains déjà vu ses bénéfices.

Il semblerait donc intéressant d'interroger des proches en désaccord avec les directives anticipées d'un patient dans le cadre d'une situation palliative, s'ils acceptent d'en parler, afin de connaître leur point de vue.

Bibliographie

- 1- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs -Définition et organisation des soins palliatifs en France, [Internet].
[cité le 25/11/2016]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
- 2- Association pour le développement des soins palliatifs Tarn- Historique des soins palliatifs [Internet].
[cité le 01/03/18]. Disponible sur : <http://asp-tarn.fr/doc/historique.pdf>
- 3- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs-Circulaire Laroque, [Internet].
[cité le 02/02/18]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/document/circulaire-laroque>
- 4- France. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002, texte n°1
- 5- France. Loi n°2005-370 du 2 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF du 23 avril 2005, texte n°1
- 6- Observatoire national de fin de vie. Rapport 2012, Vivre la fin de sa vie chez soi [internet] Mars 2013.
[cité le 10/02/2017). Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000186/index.shtml>
- 7- Sicard D. Rapport Sicard, la commission de réflexion sur la fin de vie [Internet]. 2012 p. 277, [cité le 21/01/17]. Disponible sur :
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapportspublics/12400675.pdf> 17
- 8- France. Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie. JORF du 3 février 2016, texte n°1
- 9- Fache A. La loi sur la fin de vie souffre d'un bilan mitigé. L'Humanité. Article du 7 février 2018 [Internet].
[cité le 20/07/2018]. Disponible sur : <https://www.humanite.fr/sante-la-loi-sur-la-fin-de-vie-souffre-dun-bilan-mitige-649981>
- 10- Haute Autorité de la Santé. Comment mieux accompagner les patients en fin de vie. [Internet] mars 2018.
[cité le 20/07/2018]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/presse_dp_reco_fin_de_vie.pdf
- 11- Haute Autorité de Santé. Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? Guide pour le grand public [Internet]. Octobre 2016.
[cité le 12/02/2017]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directivesanticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie
- 12- Haute Autorité de la Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie-Modèle de formulaire [Internet]. Octobre 2016.
[cité le 23/01/2017]. Disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf

- 13- Al Nasser B, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, Bazin J, Beydon L, Bizouarn P, Claudot F, Eon B, Fieux F, Frot C, Lafaye C, Muzard O, Robin AN, Orjubin V, Otero-Lopez M, Pelluchon C, Pereira J, Roussin F. Directives anticipées. *Anesthésie&réanimation*. 2015 juin ;1(3) :197-212
- 14- Mental Capacity Act 2005 CHAPTER 9 [Internet].
[cité le 05/02/2018]. Disponible sur : https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/pdfs/ukpga_20050009_en.pdf
- 15- Québec. Directives médicales anticipées [Internet].
[cité le 05/02/2018]. Disponible sur : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees>
- 16- Haute Autorité de la Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire « comment rédiger ses directives anticipées » [Internet].
[cité le 05/02/18]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf
- 17- Le Nir A. L'Italie se penche sur la fin de vie. *Journal la croix*. Article du 21 avril 2017 [Internet].
[cité le 05/02/218]. Disponible sur : <https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Ethique/LItalie-penche-2017-04-21-1200841213>
- 18- Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques. Entourage des patients faisant l'objet de soins psychiatriques sans consentement [Internet].
[cité le 14/02/18]. Disponible sur : <http://www.unafam.org/IMG/pdf/Entourage-des-patients-faisant-l-objet-de-soins-psychiatriques-sans-consentement-guide-unafam-janssen.pdf>
- 19- Dilhuydy JM. Essai pour une définition des proches des patients : le point de vue du cancérologue. *Rev Francophone de Psycho-Oncologie*. 2006 décembre ; 4(5) : 195-199
- 20- Soum-Pouvalet A, Hubert A, Dilhuydy JM, Kantor G. Prise en compte de l'entourage des patients atteints de cancer. Un aperçu mondial des programmes et des actions d'information et de soutien. *Rev Oncologie*. 2005 Juin ; 4(7) : 323-328
- 21- LasserreH. Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile : enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes) : juillet 2010 [Thèse d'exercice].
[France] : Université de Grenoble. Faculté de médecine ; 2010
- 22- Detering K, Hancock A, Reade M, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care inelderly patients : randomised controlled trial. *BMJ*. 2010 Mar ; 340 :c1345.
- 23- Ambruz R. La rédaction des directives anticipées : quelles motivations ? quelles représentations ? [Thèse d'exercice].
[France] : Université de Lille. Faculté de médecine ; 2014
- 24- Wendler D, Rid A. Systematic review : the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med*. 2011 Mar ;154(5) : 336-46.

- 25- Dr Hennebo N. Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine. Version 1.0 [Internet]. Université de Lille ; 2009.
[cité le 13/01/2018]. Disponible sur : <http://www.theorisationancree.fr/guide.pdf>
- 26- Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. La méthode phénoméno-pragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. Exercer, la revue française de médecine générale. 2013 ;24(105):4-11.
- 27- Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliant L et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008 ;19(84) :142-145.
- 28- Dr Touboul P. Guide méthodologique pour les thèses qualitatives [Internet]. Université Nice ; 2013.
[cité le 05/12/2017]. Disponible sur : <https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf>
- 29- Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative : analyser sans compter ni classer. 1ere ed. Paris : De Boeck ; 2016
- 30- Mukamurera M, Lacourse F, Couturier Y. Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. Recherches qualitatives. 2006 ; 26(1) :110-138.
- 31 – Ayerbe C, Missonier A. Validité interne et validité externe de l'étude de cas : principes et mise en œuvre pour un renforcement mutuel. Finance Contrôle Stratégie. Juin 2007 ;10(2) : 37-62.
- 32- Pestel A. Directives anticipées en médecine générale et rôle du médecin traitant : étude qualitative auprès de patients Picards. [Thèse d'exercice].
[France] : Université de Picardie Jules Verne. Faculté de médecine d'Amiens ; 2017
- 33- G.Guyon, L.Garbacz, A. Baumann, E.Bohl, A.Maheut-Bosser, H. Coudane, G. Kanny, P.Gillois, F. Claudot. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mis en œuvre. Revue de médecine interne. Octobre 2014 ; 35(10) : 643-648
- 34- Centre national de fin de vie et de soin palliatif. Un an de politique publique intensive en faveur des directives anticipées : bilan et perspectives. [Internet].
[cité le 14/09/18]. Disponible sur : <http://www.spfv.fr/actualites/an-politique-publique-intensive>
- 35- Ménard K, Amblard-Manhes E, Kordasiewicz R, Dabert R, Aiguespares C, Nigon O, et al. Etude descriptive de l'application de la procédure « Recueil des directives anticipée » en SSR à orientation onco-hématologique [Internet].
[cité le 15/09/18]. Disponible sur : <http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Lille2013/E5-2.pdf>
- 36- Inspection générale des affaires sociales. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie [Internet].
[cité le 15/09/18]. Disponible sur : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf

- 37- Jory-Pascal N. Directives anticipées : avis des patients de médecine générale dans l'Hérault. [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Montpellier. Faculté de médecine ; 2015
- 38- Sanson H, Priollet P. Le médecin vasculaire peut-il sensibiliser ses patients aux directives anticipées sur la fin de vie ? Journal des Maladies Vasculaires. 2016;41:161-8.
- 39- Laborde P. Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients. Enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes. [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Bordeaux. Faculté de médecine ; 2017
- 40- Beauné G. Etude des besoins médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine vis-à-vis des directives anticipées Étude qualitative par entretiens Semi-directifs. [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Rennes. Faculté de médecine ; 2018
- 41- De Vleminck A, Pardon K, Houttekier D, Van den Block L, Vander Stichele R, Deliens L. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. BMC Palliat Care. 7 déc 2015 ;14-71.
- 42- Zelle H, Kemp K, Bonnie RJ. Advance directives in mental health care : evidence, challenges and promise. World Psychiatry. oct 2015;14(3):278-80
- 43- Martineau C. Les directives anticipées en soins premiers : enquête concernant l'intérêt porté à leur rédaction auprès de patients en cabinet de médecine générale. [Thèse d'exercice]. [France] : Université Claude Bernard Lyon 1. Faculté de médecine Lyon Est ; 2017
- 44- Civard-Racinais A. Fin de vie : faut-il changer la loi ? Panorama du médecin. 2008;(5107) :12-19
- 45- Pautex S, Notaridis G, Déramé L, Zulian GB. Preferences of elderly cancer patients in their advance directives. Rev Oncol Hematol. Apr 2010 ; 74 (1) : 61-5
- 46- Inoue M, Moorman SM. Does End-of-Life Planning Help Partners Become Better Surrogates? Gerontologist. déc 2015;55(6):951-60.
- 47- Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Tiver GA, Arnold RM, White DB. I don't want to be the one saying « we should just let him die » : interpersonal tensions experienced by surrogate decision makers in the ICU. J Gen Intern Med. 2012 ; 27 : 1657-65
- 48- Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Lille. Faculté de médecine ; 2014
- 49- Boerner K, Carr D, Moorman S. Family Relationships and Advance Care Planning : Do supportive and critical relations encourage or hinder planning ? J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. Mar 2013 ; 68(2) : 246-256
- 50- Gordiani C. Directives anticipées : vécu et représentations des patients en phase palliative. [Thèse d'exercice]. [France] : Université Bretagne Loire Rennes 1. Faculté de médecine ; 2016

- 51- Carr D, Moorman SM, Boerner K. End-of-life planning in a family context : does relationship quality affect whether (and with whom) older adults plan ?
J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. jul 2013 ; 68(4) : 586-92
- 52- Lasserre H. Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile : enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes). [Thèse d'exercice].
[France] : Université Joseph Fourier Grenoble. Faculté de médecine ; 2010
- 53- Grasset C. Etude du vécu et des représentations de la famille à l'admission d'un proche en Unité de Soins Palliatifs. [Thèse d'exercice].
[France] : Université européenne de Bretagne Rennes 1. Faculté de médecine ; 2015
- 54- Oncle J. Souffrances de l'aidant naturel d'un patient en soins palliatifs à domicile : ses attentes et ses besoins : rôles du médecin généraliste et d'un réseau de soins palliatifs. [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Picardie Jules Verne. Faculté de médecine ; 2011
- 55- Tanvez AM. 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. Faculté de médecine ; 2014
- 56- Comité Consultatif National d'Éthique. Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 [Internet]. Septembre 2018. [cité le 20/09/2018]. Disponible sur : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf
- 57- Comité citoyen des Etats généraux de la bioéthique. Prise en charge de la fin de vie [Internet]. Septembre 2018.
[cité le 25/09/2018]. Disponible sur : <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/projects/fin-de-vie/consultation/consultation-2/opinions/constats-et-enjeux-quelle-est-la-situation-actuelle/directives-anticipees-et-carte-vitale>
- 58- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. 89% des Français sont favorable à la légalisation du suicide assisté et/ou de l'euthanasie [Internet]. Janvier 2018.
[cité le 14/09/2018]. Disponible sur : <https://www.admd.net/articles/sondages/89-des-francais-sont-favorables-la-legalisation-du-suicide-assiste-etou-de>
- 59- Haute Autorité de Santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. Février 2018.
[cité le 09/09/2018]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201803/app_164_synthese_pds_sedation_web.pdf

Annexe 1 : Guide d'entretien

Guide d'entretien de l'entourage :

1. Questions générales : âge, sexe, catégorie socio professionnelle, lieu de vie (rural, urbain, semi urbain, ephad), situation familiale.
Quel est votre lien de parenté avec votre proche qui a rédigé ses DA ?
2. Votre proche a rédigé ses directives anticipées. Pour vous, à quoi correspondent les directives anticipées ? Pouvez-vous nous donner leur définition avec vos mots ?
Qu'est-ce qu'elles contiennent ? Qui a-t-il écrit dedans ?
3. Comment la rédaction des directives anticipées de votre proche s'est-elle déroulée ?
Avec qui ? où ?
Avez-vous participé au processus de réflexion et de rédaction ?
Avez-vous aidé votre proche dans la rédaction ?
Est-ce qu'il vous a demandé votre avis concernant ce qu'il allait écrire ?
Est-ce que vous auriez des voies d'amélioration à proposer concernant la réflexion autour des DA et de la façon de les rédiger ?
Avez-vous des regrets vis-à-vis du processus de rédaction (impliqué, pas assez, co signataire...) : question supprimée à partir du 3^e entretien, trop subjective.
4. Comment avez-vous vécu ce processus de rédaction ?
Comment vous êtes-vous senti vis-à-vis de cette rédaction ? (Responsabilité, culpabilité, soulagement, anxiété...)
Comment vous sentez vous maintenant ?
Quels sont vos sentiments vis-à-vis du contenu, de ce qu'il y a écrit à l'intérieur des directives anticipées de votre proche ?
Et pour le reste de l'entourage, comment s'est-il senti vis-à-vis du contenu des DA ?
5. Comment était la relation avec votre proche avant la rédaction de ses directives anticipées ? Cette relation a-t-elle été modifiée après la rédaction ? (Échange autour de la fin de vie ?)
Et pour le reste de l'entourage, y a-t-il eu des changements dans leur relation avec le proche ?
6. Votre relation avec l'équipe soignante a-t-elle changé après cette rédaction ? (+/- impliqué dans les décisions)
7. Quelles ont été les conséquences en termes pratiques de cette rédaction ? prise de décision ? (Arrêt de traitement, hospitalisation...) Qu'est-ce que ça a changé d'un point de vue pratique ? (Lieu de fin de vie...)
Et pour le reste de l'entourage, est-ce qu'il y a eu des conséquences de la présence des DA ?

Annexe 2 : « lettre d'information destinée à l'entourage pour participer à une recherche non-interventionnelle »

Titre de la recherche : La rédaction des directives anticipées chez un patient en soins palliatifs, quel ressenti pour l'entourage ?

Promoteur : Université de médecine Tours

Directeur de Thèse : Professeur Donatien Mallet, responsable de l'unité de soins palliatifs du CHU de Luynes

Investigatrice principale : Le Corvec Maëla (médecin remplaçant), en vue du diplôme docteur en médecine générale, DES de médecine générale obtenue le 16 mars 2017.

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche clinique.

Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations, puis réfléchir à votre participation à l'entretien semi directif avec le médecin chercheur. Vous pourrez également demander à cette même personne de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

BUT DE L'ETUDE :

Recueillir au cours d'un entretien à l'aide de questions ouvertes votre ressenti et votre vécu vis-à-vis de la rédaction des directives anticipées de votre proche.

BENEFICE(S) ATTENDU(S) :

Définir la place, le rôle de l'entourage (donc vous) vis-à-vis de la rédaction des directives anticipées d'un proche et les répercussions que celles-ci peuvent avoir sur l'entourage.

DEROULEMENT DE L'ETUDE :

Un entretien, dans le lieu de votre choix, à la date et l'horaire de votre choix, aura lieu avec le chercheur.

Au cours de cet entretien, le chercheur vous posera des questions concernant le processus de rédaction des directives anticipées de votre proche et les conséquences que la rédaction de ses directives anticipées a eu sur la relation avec votre proche et avec les soignants.

Vous répondrez à ses questions avec les mots de votre choix.

L'entretien sera enregistré et retranscrit par écrit. Les données resteront ANONYMES et seront ensuite analysées par le chercheur.

FRAIS MEDICAUX :

Votre collaboration à ce protocole de recherche non interventionnelle n'entraînera **pas de participation financière de votre part**.

LEGISLATION – CONFIDENTIALITE :

Cette recherche ne relève pas de l'autorisation du Comité de protection des personnes mais un avis auprès du comité d'éthique local (ERERC) de Tours, a été pris.

Celui-ci est revenu favorable le 3 novembre 2017.

Toute information vous concernant recueillie pendant cette recherche sera traitée de façon confidentielle et anonyme. Le secret médical sera respecté et votre anonymat préservé.

Le promoteur et l'investigateur principal s'engagent à préserver absolument la confidentialité et le secret professionnel pour toutes les informations concernant le participant (titre I, articles 1,3,5 et 6 et titre II, articles 3, 9 et 20 du code de déontologie des psychologues, France).

Le traitement informatique n'est pas nominatif, il n'entre pas de ce fait dans la loi Informatique et Liberté (le droit d'accès et de rectification n'est pas recevable).

Cette recherche n'ayant qu'un caractère psychologique, elle n'entre pas de ce fait dans la loi Huriet-Sérusclat concernant la protection des personnes dans la recherche bio-médicale. La **transmission des informations concernant le participant** pour l'expertise ou pour la publication scientifique sera elle aussi **anonyme**.

La recherche est enregistrée sous le n°2017_075 dans « le fichier des fichiers » du CHRU de Tours afin d'être en règle vis-à-vis de la CNIL

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique loi de Mars 2002 relative aux droits des malades, les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

ENGAGEMENT :

Engagement de l'investigateur principal : en tant qu'investigateur principal, il s'engage à mener cette recherche selon les **dispositions éthiques et déontologiques, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des personnes** tout au long de la recherche et à **assurer la confidentialité des informations recueillies**.

Il s'engage également à fournir aux participants tout le soutien permettant d'atténuer les effets négatifs pouvant découler de la participation à cette recherche.

LIBERTE DU PARTICIPANT :

Le **consentement pour poursuivre la recherche peut être retiré à tout moment** sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence.

Les **réponses aux questions ont un caractère facultatif et le défaut de réponse n'aura aucune conséquence pour le sujet**.

INFORMATION DU PARTICIPANT :

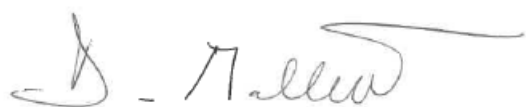
Le participant a la possibilité **d'obtenir des informations** supplémentaires concernant cette étude auprès de l'investigateur principal, et ce dans les limites des contraintes du plan de recherche.

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter le médecin responsable de l'étude, **Mme Le Corvec Maëla, tél : 06-78-87-66-54**

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement.

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in black ink, appearing to read "J. Mallat". The signature is fluid and cursive, with a long horizontal stroke extending to the right.

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le**

Le Corvec Maëla

63 pages – 1 tableau

Résumé : Introduction : Les directives anticipées rédigées dans le cadre des maladies évolutives permettent aux équipes soignantes de mieux prendre en compte les volontés des patients relatives aux orientations de traitement dans le cas où la personne malade ne peut plus formuler ses souhaits. L'entourage du patient n'est pas toujours intégré dans le processus d'élaboration et de rédaction des directives anticipées. Notre étude s'intéresse aux conséquences pratiques, psychiques et relationnelles de la rédaction des directives anticipées sur l'entourage des patients en situation palliative. Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative auprès de proches de patients en soins palliatifs dans le but de recueillir leur ressenti vis-à-vis de la rédaction et du contenu des directives anticipées. Le recrutement s'est essentiellement effectué en région parisienne auprès des réseaux de soins palliatifs. Les entretiens ont été intégralement retranscrits pour ensuite être analysés par la méthode dite de « théorisation ancrée ». Résultats : Le principe des directives anticipées est encore peu connu et mal compris par les proches des patients. Ainsi, l'entourage exprime un ressenti majoritairement positif vis-à-vis des directives anticipées même si la crainte du non-respect du dispositif persiste en dépit de son caractère rendu contraignant par la loi Leonetti-Claeys. Les directives anticipées soulagent l'entourage d'un point de vue psychique et favorisent un rapprochement relationnel entre les proches et le patient. Leur présence donne lieu à un réarrangement de la dynamique familiale, facilite l'organisation de l'entourage autour du patient en fin de vie et peut servir de support à une discussion concernant la préparation des obsèques. Le médecin généraliste reste un interlocuteur à part entière qui permet de faire le lien entre le patient, son entourage et le milieu hospitalier. Les proches expriment des opinions positives concernant la prise en charge du patient en soins palliatifs. A l'inverse, ils reprochent aux équipes soignantes d'autres services hospitaliers leur manque de communication et de temps dans l'accompagnement du patient et de ses proches. Conclusion : La présence du dispositif des directives anticipées a un impact positif sur l'entourage du patient dans le cadre des situations palliatives. Il est donc important d'intégrer les proches, si le patient le souhaite ou l'accepte, dans le processus de rédaction des directives anticipées. Un meilleur accompagnement des proches et du patient par les soignants, en ville comme à l'hôpital, permettrait une meilleure diffusion et une plus grande utilisation du dispositif, facilitant ainsi l'organisation de la fin de vie du patient pour ses proches.

Mots clés : Directives anticipées, soins palliatifs, entourage, proche, ressenti, personne de confiance, loi Leonetti Claeys

Jury :

Président du Jury : Professeur Thierry LECOMTE

Directeur de thèse : Professeur Donatien MALLET

Membres du Jury : Professeur Vincent CAMUS

Professeur Saïd LARIBI

Professeur Jean ROBERT

Docteur Frédéric DURIEZ

Date de soutenance : 14 novembre 2018